

Sygepleje til patienter med sarkomer i bevægeapparatet



En del af e-bogen "Sygepleje til den ortopædkirurgiske patient"

FORFATTERE

Hanna Maria Fuglø

Sygeplejerske, cand.scient.san., Master i Sundhedspædagogik

Rigshospitalet, Afdeling for Led- og Knoglekirurgi, København

Isabella Perto Hansen

Sygeplejerske, cand.cur., specialeansvarlig i tumorsektoren

Aarhus Universitetshospital, Ortopædkirurgisk Sengeafsnit 2, Aarhus

INDHOLDSFORTEGNELSE

INTRODUKTION	3
SARKOMER.....	3
PATIENTFORLØB OG SYGEPLEJE.....	7
Udredningsforløb, diagnosticering og behandlingsplan	8
SYGEPLEJE TIL PATIENTER MED SARKOMER	9
Information og vejledning før, under og efter behandling.....	9
Præoperativ klargøring.....	10
Psykisk reaktion, mestring og sygepleje	11
Mobilisering efter operation	12
Smerter	14
Sår og sårpleje.....	14
Hudtransplantat - pleje og behandling	15
Ernæring	16
Søvn og hvile.....	17
Udskrivelse.....	17
RESTITUTION OG REHABILITERING	18
Behovsrehabiliteringssamtale og sygeplejetelefonkonsultationer	19
Udfordringer og senfølger efter kræftbehandling	22
Body-image	23
Forsikring, legater og patientskader	24
Fremtidig udvikling og forskning.....	24
TAKSIGELSER	25
REFERENCER.....	26

INTRODUKTION

Formålet med dette kapitel er at beskrive det typiske sygdoms- og behandlingsforløb for voksne patienter, der bliver diagnosticeret og opereret for maligne (ondartede) tumorer i bevægeapparatet. De maligne tumorer kaldes sarkomer. Sarkomerne udgår fra bevægeapparatets støttevæv: bindevæv, knogle, muskel, fedtvæv, nerveskeder og blodkar (1).

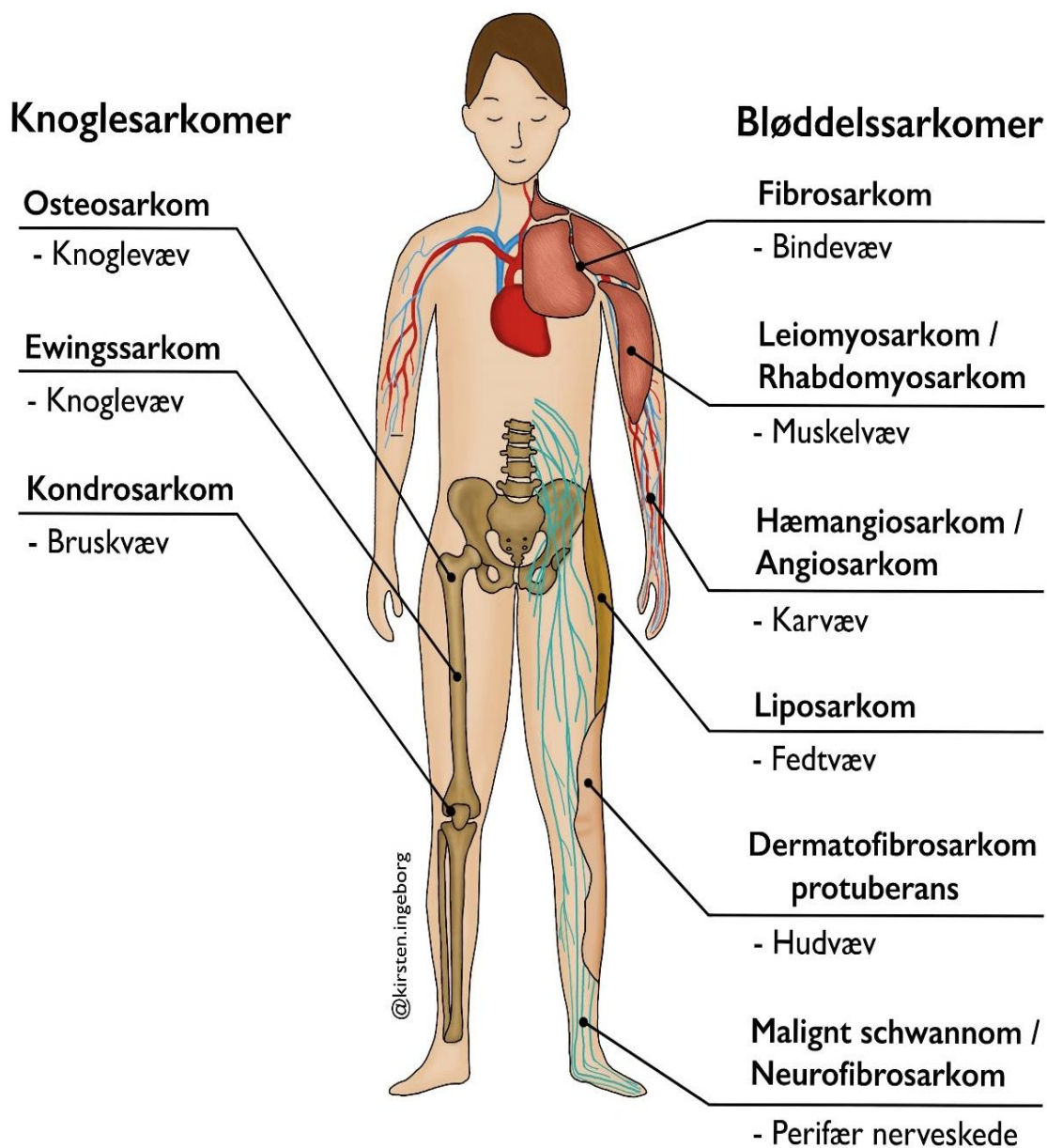
Patientforløbet er individuelt, da det afhænger af, hvilket sarkom patienten er diagnosticeret med, lokalisering, størrelse og eventuel påvirkning af omkringliggende strukturer/væv (1).

Sarkomer fordeler sig aldersmæssigt fra børn til ældre mennesker, som befinder sig i helt forskellige livsfaser (2). Dette kapitel handler om de sygeplejefaglige områder, der er særligt vigtige til voksne patienter 18+ år med sarkomer i bevægeapparatet.

SARKOMER

Sarkomer er sjældne og udgør ca. 1 % af alle nydiagnosticerede kræfttilfælde i Danmark (ca. 300 individer pr. år). Sarkomer kan debutere på et hvilket som helst tidspunkt i livet, hos voksne udgør incidensen 1 % og hos børn ca. 7-10 % af alle kræfttilfælde (3). Sarkomerne kan være lokaliseret overalt på kroppen, men forekommer hyppigst i bevægeapparatet. Ca. 80 % af sarkomerne er lokaliseret i bløddelene og 20 % er lokaliseret i knoglerne (4).

Årsagen til sarkomerne er i langt de fleste tilfælde ukendt, men der ses en øget hyppighed ved enkelte syndromer og tilstande som: kronisk lymfødem (oftest grundet operation eller strålebehandling), multiple eksostoser (godartede udvækster på knogler) samt multiple enkondromer (godartede bruskknuder lokaliseret på knoglen) eller efter højdosis strålebehandling (ioniserede stråler) (1, 5).



Figur 1. Illustration af forskellige typer af knogle- og bløddelssarkomer.

Sarkomer klassificeres primært på basis af den histologiske undersøgelse, og der findes mere end 70 histologiske varianter (5). Overordnet inddeles sarkomer i lavmaligne og højmaligntumorer ud fra sarkomets tendens til metastasering (spredning af kræft). Malignitetsgraden definerer sarkomets aggressivitet og dermed sandsynligheden for at metastasere til andre steder i kroppen.

Borderline tumorer er karakteriseret som tumorer med lav risiko for at blive ondartede. Borderline og Grad I tumorer metastaserer sjældent, mens det ses væsentligt hyppigere ved Grad II og Grad III tumorer (4).

Sarkomer spreder sig primært via blodet til lungerne (og til leveren for de abdominale sarkomer) (1). Ved ganske få histologiske varianter sker spredning via lymfebanerne (4, 5).

Foruden den histologiske graduering har tumorstørrelse (for bløddele over eller under 5 cm, for knogler over eller under 8 cm), tumorlokalisering (over eller under fascieniveau, ekstremiteter eller bækken, retroperitoneum) samt alder betydning for prognosen (4).

Sarkomer er vanskelige at diagnosticere og fejltolkes ofte og opfattes som godartede lidelser/tilstande (eksempelvis benigne knuder eller infektion). Det medfører, at mange patienter kommer sent i behandling for deres kræftsygdom (1).

Malignitetsgrad for sarkomer:

- Borderline
- Grad I
- Grad II
- Grad III

Opmærksomhedskriterier for muligt sarkom:

- En bløddelstumor, der vokser hurtigt (uger til måneder)
- Et bløddelssarkom, der er større end 5 cm i diameter
- Alle dybe tumorer på eller under fascien
- En palpabel bløddels- og knogletumor
- For knoglesarkomer: dybe natlige "knoglesmerter"

Udredning og behandling af sarkomer er meget kompleks. Udredningsforløbet foregår på sarkomcentre på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet, hvor det multidisciplinære udrednings- og behandlingskoncept (MDT) anvendes. MDT er en del af pakkeforløbet for sarkomer i knogler og bløddele (2). Et pakkeforløb er et tilrettelagt patientforløb, som omfatter udredning, undersøgelse, behandling og et efterforløb. Patienten henvises til pakkeforløb ved mistanke om kræft (2). Pakkeforløbet omfatter også den sygeplejefaglige indsats.

Multidisciplinær team (MDT) er et team bestående af ortopædkirurger, onkologer, radiologer og patologer med speciale i behandling af sarkomer. Andre lægelige specialer kan involveres efter behov.

Til MDT-konferencen drøfter teamet behandlingsplan for patienterne.

Kilde: Pakkeforløb for sarkomer i knogler og bløddede, Sundhedsstyrelsen, 2016.

Sygeplejersken har en central rolle i pleje og behandling af patienten, herunder at danne patientrelation/pårørenderelation, koordinere relevante tiltag i forhold til pleje, behandling og rehabilitering, aktivt opspore og behandle bivirkninger og komplikationer til behandlingerne, sikre at patienten/pårørende er velinformeret samt vurdere og iværksætte relevante tiltag i forhold til patientens fysiske og psykosociale behov m.m. (2).

Der foreligger krav om, at fra henvisningen er modtaget på udredende afdeling med højt specialiseret funktion, skal patienten begynde udredning i pakkeforløbet indenfor 9 kalenderdage. Der er yderligere krav om, hvor hurtigt udredningen skal være afsluttet, og hvor hurtigt patienten derefter skal påbegynde behandling. Fra første fremmøde på udredende afdeling til afslutning af udredning gælder for sarkomer i bløddele 13 kalenderdage og sarkomer i knogle 25 kalenderdage (2, 6).

Kirurgi er den primære behandling af sarkomer. Kemoterapi og strålebehandling kan inddrages som et led i behandlingen, afhængigt af sarkomtype og udbredelse. Ved inoperabelt sarkom i bløddele i ekstremiteter kan der i nogle tilfælde præoperativt gives lokal kemoterapi (2). I andre tilfælde anvendes embolisering præoperativt, herved blokeres blodtilførslen og knuden forhindres derved i at vokse (7).

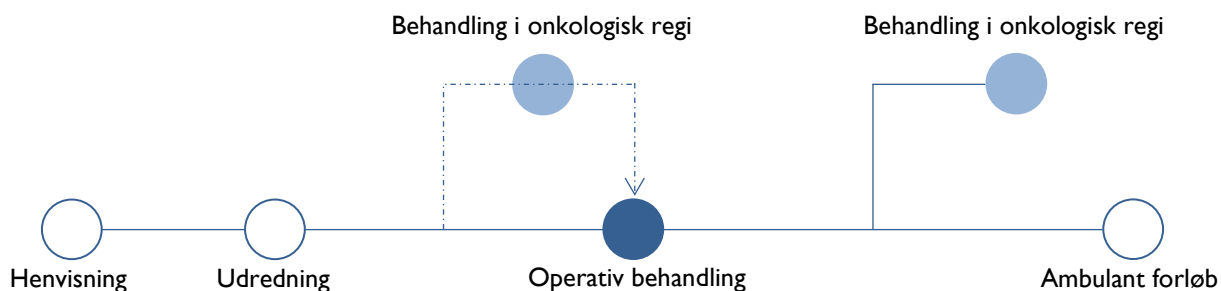
Sygdomsrecidiv (tilbagefald af tidligere kræftsygdom) efter højmaligne sarkomer er hyppigst de første 3 år, mens der ved lavmaligne sarkomer også forekommer sene recidiver (8). Desuden medfører sarkomdiagnosen altid en langvarig patient/sundhedsfaglig kontakt fra 5 til 10 år. Hyppigheden og længden af kontroller afhænger af diagnosen og malignitetsgrad (8).

Bløddelssarkomer	Vævstype	Lokalisation
Liposarkom	Fedtvæv	Hele kroppen
Fibrosarkom	Bindevæv	Bindevæv som fastholder knogler, muskler og organer
Leiomyosarkom Rhabdomyosarkom	Muskelvæv	Hele kroppen
Hæmangiosarkom Angiosarkom	Karvæv	Væggen i blodkar
Dermatofibrosarkom protuberans	Hudvæv	Hele kroppen
Malignt schwannom Neurofibrosarkom	Perifer nerveskede	Hele kroppen
Knoglesarkomer	Vævstype	Lokalisation
Osteosarkom	Knoglevæv	Hyppigst i bækken, lårben og skinneben
Ewingsarkom	Knoglevæv	Hyppigst i skulderblade, ribben, arme, bækken og lårben
Kondrosarkom	Bruskvæv	Hyppigst i arme, lårben og skinneben

Tabel 1. Eksempel på de hyppigste maligne tumorer i bløddele og knogler med angivelse af, hvilken vævstype sarkomet udgår fra og hvor sarkomet er lokaliseret på kroppen (1). Tilladelse til gengivelse af tabel er indhentet ved FADL's Forlag.

PATIENTFORLØB OG SYGEPLEJE

Patientforløbet består af et udredningsforløb, et behandlingsforløb og et ambulante efterforløb. Udredningen og de kliniske kontroller foregår fortrinsvis i ambulante regi, mens behandlingen, som er kirurgi, foregår under indlæggelse. Ved patologiske frakturer, hvor kræftceller har svækket knoglen, kan udredningsforløbet forløbe lidt anderledes. Skal behandlingen suppleres med kemoterapi og/eller stråleterapi, forestås denne del af behandlingen i onkologisk regi.



Figur 2. Illustration af et typisk udrednings- og behandlingsforløb. Efter den operative behandling forsætter patienterne i et ambulant forløb i kirurgisk regi. Enkelte patienter starter deres behandling i onkologisk regi forud for deres operation, mens andre patienter overgår til onkologisk regi efter deres operation.

Patientgruppen varierer fra den lette kirurgiske patient til patienter med alvorlig fremskreden og livstruende kræftsygdom. Patient- og behandlingsforløbet ved sarkomer kan for nogle patienter blive langvarige, belastende og medføre store forandringer og afbrud i det almindelige liv (2).

Udredningsforløb, diagnosticering og behandlingsplan

Det er lægen, som varetager samtalen med patienten ved mistanke om kræftsygdommen sarkom, og sygeplejersken har en støttende funktion. Ved samtalen gennemgås patientens sygdomshistorie og symptomer. Symptomer på bløddels- og knoglesarkomer varierer fra patient til patient, afhængigt af sarkomets lokalisering og om der er indvækst i omkringliggende væv (1). Symptomer som hurtigvoksende knude, smerte, uforklarligt vægttab, øget svedtendens og træthed kan være symptomer på sarkom (se faktaboks: Opmærksomhedskriterier for muligt sarkom) eller anden kræftsygdom (9). Ud over samtalen foretages inspektion og palpation af tumorområdet. Foreligger der resultater af billeddiagnostiske undersøgelser, gennemgås de med patienten og eventuel pårørende.

For at kunne stille en sikker diagnose, er en biopsi nødvendigt. Derudover kan der være behov for supplerende undersøgelser/scanninger med henblik på det operative indgreb og for afklaring af eventuel spredning af sygdommen (2). Ventetiden fra vævsprøve og andre undersøgelser er udført, til endeligt svar foreligger, opleves af mange patienter og deres nærmeste som belastende (10).

Undersøgelser/scanninger som foretages i tumorsektoren:

- Knoglescintigrafi
- Ultralyd
- Røntgen
- MR-scanning
- CT-scanning
- PET/CT-scanning afhængigt af sarkomets malignitetsgrad og lokalisering

Information om årsag til ventetid er vigtig, da det kan give patienten og pårørende en større forståelse for, hvorfor der er ventetid og kan afhjælpe eventuel stress, angst, frustration, spekulation m.m. (10).

Når relevante undersøgelser er afsluttet, bliver behandlingsplanen drøftet ved MDT-konferencen og efterfølgende fremlagt for patienten og eventuelle pårørende. Behandlingstilbuddet afhænger af sarkomtype, lokalisation og malignitetsgrad (2). Information om en malign diagnose, operationstype, risici, betydning og konsekvenser af den tilbudte operation gennemgås.

Videre plan drøftes med inddragelse af både patient og pårørende. Pårørende kan være en vigtig ressource for patienten og kan bl.a. støtte patienten ved besked om malign diagnose, hjælpe med at huske information og få afklaret spørgsmål m.m. (2, 11, 12). Det kan kræve energi, både emotionel og praktisk, at være pårørende til en person, som har kræft. Pårørende til patienter med sarkomer kan bl.a. have behov for psykosocial støtte, information om sygdom og behandling samt hjælp til at navigere i sundhedssystemet (13). Det er vigtigt, at patienten og pårørende inddrages og får den støtte og information, de har behov for, for at kunne håndtere dét at være i et kræftforløb.

Det er patienten, der bestemmer, hvor meget de pårørende og det sociale netværk skal medinddrages (14). Mange patienter kender deres sarkomdiagnose, når de møder til samtalen, idet diagnosen fremgår i den elektroniske sundhedsjournal. Erfaring har vist, at patienter med primær ondartede tumorer i bevægeapparatet ofte har et langt udredningsforløb, inden den rette diagnose fastsættes (2), hvilket kan medføre stor frustration og vrede over forløbet, når diagnosen stilles.

SYGEPLEJE TIL PATIENTER MED SARKOMER

Patientforløbet for patienter med sarkomer er, modsat mange andre standardiserede ortopædkirurgiske forløb, individuelle. Sygeplejen til patienter med sarkomer er kompleks og stiller derfor krav om en sygepleje, der er tilpasset den enkelte patient.

Information og vejledning før, under og efter behandling

Sygeplejersken har en central rolle i forhold til information og vejledning af patienter med sarkomer og pårørende både før, under og efter behandling (2). Indlæggelsesforløbet er relativt kort, derfor skal mængden af information tilpasses patientens behov, forudsætninger og situation. Sygeplejersken skal sikre, at patienten og pårørende er medinddraget og velinformeret om plan og behandling samt følge op på spørgsmål, som opstår igennem hele patientforløbet (15, 16).

Det er påvist, at patienter ved information om en kræftdiagnose, der kommer til at påvirke patientens fremtidige liv, har tendens til at fokusere på diagnose- og behandlingsrelateret information. Patienter, som får besked om en dårlig prognose, har sværest ved at genkalde information (17). Alder kan også have betydning for patientens evne til at huske information, idet genkaldelse af information falder signifikant med alderen, særlig ved stor informationsmængde (17). Mundtlig information skal derfor så vidt muligt understøttes af skriftligt og visuelt materiale (18), hvilket også understøtter inddragelse af patient og pårørende.

Patienter med sarkomer er ofte i kontakt med mange forskellige sundhedsprofessionelle. Sygeplejersken har derfor en vigtig koordinerende rolle gennem hele patientforløbet og ved overgange til andre afdelinger og sektorer (2). Ved telefonisk kontakt til andre faggrupper vedrørende patienten kan sygeplejersken anvende: "Sikker mundtlig kommunikation om patientens/borgerens helbredstilstand" (ISBAR) (19). Er patienten socialt sårbar, og er der ikke nogen pårørende, kan sygeplejersken aftale med patienten, at han/hun får tilknyttet en Navigator igennem Kræftens Bekæmpelse som støtte til at komme godt igennem kræftforløbet (20).

Præoperativ klargøring

En sygeplejefaglig opgave er at klargøre patienten præoperativt til operation. For information om generel præoperativ klargøring henvises til generisk afsnit. For patienter med sarkomer er det vigtigt, at patientens livssituation afdækkes, herunder familiesituation (ægtefælle, børn, andre pårørende), oplevelse af frygt og angst i forhold til selve diagnosen, for døden og for den forestående operation, behov for psykologisk støtte (under indlæggelsen, via Kræftens Bekæmpelse og egen læge) og sociale tiltag i forhold til fx bolig og arbejde (2).

Sygeplejersken skal være opmærksom på patientens reaktion på at have fået en kræftdiagnose. Er patienten angst, i krise eller udviser anden reaktion, hvilke forsvarsmekanismer er der i spil, og hvilken mestringsstrategi anvender patienten. Sygeplejersken skal foretage en faglig vurdering om behov for psykologisk støtte forud for operationen samt vurdere, hvilken information patienten har behov for, og hvor meget information patienten kan rumme på pågældende tidspunkt. For nogle patienter er det tilstrækkelig at tale med sygeplejersken, andre kan have behov for yderligere samtale med lægen eller anden fagperson, eksempelvis fra Kræftens Bekæmpelse. Patienten skal informeres om, at sygeplejersken på afdelingen står til rådighed ved behov for samtale.

Sygeplejersken kan ligeledes være behjælpelig med at arrangere samtale med hospitalspræsten. Derudover skal samtalen afdække patientens grundlæggende behov (21), hvor vigtige informationer for forløbet dokumenteres i patientens journal.

Psykisk reaktion, mestring og sygepleje

Patienter reagerer og håndterer dét at få en kræftdiagnose meget forskelligt. For nogle patienter kan det være en stor omvæltning at få en kræftdiagnose, og de kan påvirkes både fysisk og psykisk, mens andre ikke påvirkes i samme grad (22-25). En kræftdiagnose kan for nogen patienter være enden på en usikkerhed efter et langt udredningsforløb, mens andre oplever frygt, angst m.m. Dét at modtage en kræftdiagnose er subjektiv og er afhængig af livserfaringer (22).

Patienternes reaktion- og mestringsstrategier vil variere og ændre sig igennem sygdomsforløbet ved sarkomer (23, 24). Nogle patienter anvender en problemorienteret mestringsstrategi, mens andre anvender en mere følelsesmæssig mestringsstrategi. Sygeplejersken skal udvise forståelse for patientens situation og reaktioner, være nærværende, lyttende, støttende og møde patienten, der hvor han/hun er. Spørge patienten, hvordan han/hun har det og få talt om det, der er svært for patienten på det pågældende tidspunkt. Hvis patienten ikke ønsker at tale med sygeplejersken, skal det respekteres. Det er vigtigt, at sygeplejersken kontinuerligt er opmærksom på, at patienten får dækket sit behov for støtte ved pårørende eller eksempelvis Kræftens Bekæmpelse. Patienternes behov er forskellige (praktiske, psykiske, sociale og åndelige dimensioner), derfor skal sygeplejersken tage afsæt i patientens behov. I samtalen kan der opstå følelsesmæssige situationer eller spørgsmål, som sygeplejersken ikke har et svar på. I de situationer er det vigtigt, at sygeplejersken anerkender patientens følelser og svarer ærligt fremfor at forsøge at svare det han/hun tror, patienten vil høre. Længden på disse samtaler varierer, men det er vigtigt, at der prioriteres god tid til samtalen.

Sygdommen kan påvirke patientens oplevelse af livskvalitet i forbindelse med diagnosticering, behandling og efter endt behandling. Desuden har patienten en højere risiko for at udvikle angst eller depression sammenlignet med den generelle befolkning (25). I forbindelse med diagnosticering kan patienten bl.a. opleve angst forbundet med usikkerhed om fremtiden, og efter endt behandling kan angst for recidiv af sygdommen forekomme. Depression forekommer ofte i behandlingsforløbet, men ses også i udredningsforløbet samt efter endt behandling (25).

Med udgangspunkt i patientens livssituation samt fysiske og psykiske tilstand skal sygeplejersken vurdere den enkelte patients behov for viden, pleje, støtte og omsorg. Sygeplejersken skal støtte patienten til at kunne håndtere dét at være i et sygdomsforløb, og at patientens livskvalitet bevares. Ligeledes skal sygeplejersken vejlede patienten og de pårørende samt inddrage dem på en hensigtsmæssig måde i pleje- og behandlingsforløbet med udgangspunkt i patientens ønsker og behov for inddragelse (16).

Mobilisering efter operation

Operationer inden for ortopædkirurgisk tumorkirurgi spænder fra mindre indgreb med lokalbedøvelse til omfattende operationer som amputation. Operationerne, som udføres, er forskellige og afhængig af det enkelte sarkom.

Frie resektionsrande betyder, at sarkomet og dermed kræftcellerne er fjernet, og at der kun er sundt væv tilbage.

Hvis der ikke er frie resektionsrande, er der efterladt kræftceller. Alt kræft er dermed ikke fjernet.

Målet med det kirurgiske indgreb er at fjerne sarkomet, opnå frie resektionsrande og bevare patientens funktionsniveau bedst muligt. Alle tumorer som fjernes, både benigne og maligne tumorer, sendes til histologisk undersøgelse på patologisk afdeling for at sikre korrekt diagnose.

Sarkomets lokalisation har betydning for, hvilken operation patienten tilbydes, og om omkringliggende strukturer som muskler, sener og nerver m.m. kan bevares. Hvis sarkomet eksempelvis er impliceret i en muskel,

sene og/eller knogle, kan det være nødvendigt at fjerne hele eller dele af det implicerede væv. Patientens funktionsniveau kan påvirkes afhængigt af hvilket væv, der er berørt.

Den enkelte operation har betydning for patientens postoperative forløb. Plan for mobilisering, herunder hvor aktiv patienten må være postoperativt og eventuelle restriktioner, vil fremgå af patientens journal. Faktorer som blokade, epidural kateter (EDK), dræn, risiko for hæmatomdannelse og risiko for sivning, har indvirkning på, hvornår og hvor meget patienten må mobiliseres.

Generelt skal patienter forholde sig i ro de første postoperative døgn for at forebygge komplikationer som bl.a. ødemdannelse og blødning/sivning fra operationsområdet.

For patienter opereret i en underekstremitet anbefales det oftest, at benet eleveres på en pude/skinne, mens patienter opereret i en overekstremitet kan have gavn af en slynge.

Mobilisering/immobilisering postoperativt for patienter, der har fået fjernet et sarkom, indeles i følgende tre kategorier:

- Rolig mobilisering inden for smertegrænsen
- Sengeliggende med toilettilladelse. Patienten må gå til/fra toilet eller patienten må mobiliseres over på en bækkenstol og køres ud på toilettet
- Total sengeliggende (TL)

Patienter, der får foretaget protesekirurgi, har som udgangspunkt flere og længerevarende restriktioner. Ved protesekirurgi fjernes den syge del af knoglen, som erstattes med en protese, der er tilpasset det stykke knogle, som fjernes. Protoserne adskiller sig fra andre proteser, som anvendes i ortopædkirurgisk regi. De tre mest almindelige proteseoperationer, der udføres i tumorsektoren, er hofte-, lårbens-/knæ- og skinnebensoperationer. Ofte er patienterne sengeliggende minimum ét døgn og i nogle tilfælde flere døgn.

For patienter, der har fået indsat en hofteprotese, gælder følgende restriktioner:

- Undgå at bøje mere end 90 grader i hoften
- Undgå at krydse benene ind over midtlinjen
- Undgå at rotere benet indad eller udad i forhold til kroppen
- Patienter, som har fået indsat en tumorprotese i hoften, skal transporteres liggende de første 6 uger postoperativt

Patienter med skinnebensprotese må i de første to måneder ikke:

- Strække benet aktivt eller løfte benet, uden at det understøttes
- Bøje mere end 70 grader i knæet

Under indlæggelsen trænes patienter med Continuous Passive Motion (CPM-maskine), der bevæger/bøjer benet stille og roligt uden aktiv brug af muskelkraft. Formålet med CPM er langsom genoptræning af knæleddet samt at undgå kontraktur.

Patienter med lårbens-/knæ- eller skinnebensprotese starter med kortvarig og rolig mobilisering, eksempelvis ved at komme op at sidde på sengekanten med benet nedad eller at gå til/fra toilet. Mobiliseringen kan øges med tiden.

Derudover har patienter ofte følgende livsvarige restriktioner:

- Undgå motion/aktiviteter, hvor der er risiko for gentagne stød op gennem benet, kraftige vrid og kontaktsport

Efter operationen bliver patienten instrueret i et øvelsesprogram af fysioterapeuten. Patienter, der postoperativt skal være immobile i en kortere eller længere periode, vil blive instrueret i øvelser, der kan vedligeholde deres funktioner og muskelstyrke. Patienten skal mobiliseres, så snart det vurderes forsvarligt af kirurgen. Forud for mobilisering er det vigtigt, at sygeplejersken sikrer, at patienten er sufficient smertedækket. Under mobiliseringen har sygeplejersken en støttende, motive-rende og vejledende rolle.

Hos den immobile patient er en vigtig sygeplejefaglig opgave at understøtte og vedligeholde patientens aktuelle/vanlige funktioner med overholdelse af gældende restriktioner. Sygeplejersken skal være opmærksom på at forebygge komplikationer, der er forbundet med immobilitet (26).

Smerter

Vedvarende og/eller dybe smerter i en knogle er et af de mest almindelige symptomer på knoglesarkom, hvor bløddelssarkomer i mindre omfang udløser smerte (2, 27). Sarkomer er ikke nødvendigvis forbundet med smerte, derfor er det individuelt, om patienten oplever smerte. Smerte kan opstå på forskellige tidspunkter i et sygdoms- og behandlingsforløb med kræft (28). Patienter med sarkomer, som forud for deres operation har smerter, kan opleve at smerterne aftager eller forsvinder efter operationen, idet sarkomet ikke længere trykker på tilstødende væv, som udløser smerten. Andre patienter vil opleve smerte som følge af operationen, og for nogle patienter med sarkomer er smerten relateret til selve kræftsygdommen, metastaser og/eller følger af kræftbehandling. Disse patienter vil sandsynligvis have kroniske smerter resten af livet. Fantomsmerter kan forekomme hos patienter, som får amputeret en kropsdel. Læs mere om fantomsmerter i amputationskapitlet.

Smerteintensitet, type af smerte og udløsende årsag er individuelt. Smerte er kompleks og kan være fysisk, psykisk, eksistentiel og kulturelt betinget. Eksempelvis kan den angst, der er forbundet med at have en alvorlig kræftsygdom, forstærke patientens oplevelse af smerte, og omvendt kan smerten forstærke angsten. Sygeplejersken skal sikre, at patienten får den rigtige støtte til at håndtere sin situation. Smerter med relation til en kræftsygdom kan ændre sig med tiden. Hos patienter med fremskreden kræftsygdom kan smerterne både være forbigående og vedvarende. Ved komplekse smerter kan smerteteamet eller det palliative team inddrages i smertebehandlingen. For mere viden henvises til det generiske kapitel og lærebøger om smerte (28).

Sår og sårpleje

Patienter, som tidligere har fået strålebehandling, og som får foretaget et kirurgisk indgreb i samme område, har tendens til forsinket eller manglende sårheling samt smerter. Det kan medføre længe-revarende indlæggelse, hyppige ambulante sårkontroller og i nogle tilfælde et kronisk sår og/eller kronisk smerte. Andre komplikationer som hudnekrose, lokalrecidiv, sivning og infektion ses også hos patienter med sarkomer. Der er forskellige årsager til sårproblemer. Sarkomets lokalisation kan betyde, at det ikke er muligt at lukke huden direkte. I de tilfælde kan hudtransplantation, lapkirurgi eller Vacuum-Assisted Closure (VAC) være behandlingen.

Sygeplejersken har en vigtig rolle i at observere og beskrive patientens sår. Konkret beskrives, hvordan såret ser ud (sår bunden, sårkanter, sekretion), omgivende hud og hvis muligt en status i forhold til sidste sårtilsyn. Hertil kan TIME-modellen anvendes (29). TIME-modellen er et arbejdsredskab til at beskrive et sår i patientens journal.

TIME-modellen er et internationalt anerkendt redskab til systematisk vurdering af sår og sårbehandling.

T - Tissue (væv)
I - Infection (infektion)
M - Moisture (fugt)
E - Edge (sårkanter)

Ved komplekse sår er billeddokumentation et vigtigt arbejdsredskab. Ved brug af billeder kan sårets udvikling følges. Faglig vejledning og sparring til behandling af et sår på tværs af primær og sekundær sektor kan styrkes ved billeddokumentation.

Hudtransplantat - pleje og behandling

Hudtransplantationer anvendes, når såret ikke kan lukkes efter det kirurgiske indgreb og vil tage lang tid om at hele op af sig selv. Ved en hudtransplantation flyttes ét stykke hud et sted på patientens krop til et andet sted på kroppen.

- Delhudstransplantat består af: Epidermis og øverste del af dermis.
- Fuldhudstransplantat består af: Epidermis og dermis (omfatter hele hudens dybde).

Delhudstransplantatet høstes oftest fra den øverste del af femur/låret. Stedet, hvor hudtransplantatet høstes fra, kaldes donorstedet. Huden mesches (huden perforeres for at danne en struktur som et net), inden det pålægges såret for at øge arealet af transplantatet og sikre, at sekret fra det transplanterede område kan diffundere væk (30). Transplantatet fæstnes til omkringliggende hud med agraffer (clips til lukning af et sår/kirurgisk snit). Der pålægges en forbindelse over hudtransplantatet.

Forbindingen lades urørt indtil første sårtilsyn 4-5 dage postoperativt. I den postoperative periode skal hudtransplantatet have ro, og det må ikke udsættes for tryk, friktion og kontaminering. Ofte vil patienten være mere eller mindre immobil for at undgå dannelse af ødem under transplantatet. Dette for at reducere risikoen for at hudtransplantatet afstødes. Forbindingen over donorstedet lades urørt i ti dage (31). Donorstedet minder om en hudafskrabning og kan være særdeles ømt/smertefuldt og håndteres efter principperne om fugtig sårbehandling (32).

Sygeplejersken skal sikre, at patient/pårørende er informeret om efterbehandling af hudtransplantatet og donorstedet (der er meget sarte) jf. afdelingens retningslinjer.

Procedure for pleje og behandling af hudtransplantat:**4-5 dage postoperativt:**

Ved første sårtilsyn vurderes hudtransplantatet, det omkringliggende væv samt hvor meget transplantatet er slået an. Hudtransplantatet soigneret ved steril procedure efter afdelingens retningslinjer. Det forventes, at størstedelen af hudtransplantatet vil være slået an. Der kan forekomme små områder kaldet defekter, hvor transplantatet ikke er slået an. Defekterne vil ofte hele af sig selv i løbet af kort tid.

8 dage postoperativt:

Hudtransplantatet tilses og soigneret ved steril procedure. Sårskorper, sekret og ikke-vital hud/væv fjernes forsigtig - men grundigt.

Herefter kan transplantatet luftes x antal timer dagligt.

Når transplantatet begynder at virke for tørt, kan det smøres med et tyndt lag uparfumeret creme/lotion (max. 15% fedt).

10-12 dage postoperativt:

Suturer/agraffer kan fjernes.

Procedure for pleje og behandling af donorsted:**10 dage postoperativt:**

Forbindingen fjernes. Det kan være en fordel at fjerne forbindingen under lunkent brusevand eller med NaCl.

Et ophelet donorsted smøres med uparfumeret creme/lotion (max. 15% fedt).

Ny forbindelse kan være nødvendig ved sårdefekter.

Ernæring

Ernæringstilstanden hos patienter med sarkomer påvirkes individuelt som følge af deres kræftsygdom og behandling. Det betyder, at nogle patienter forbliver normalvægtige og har en normal appetit, mens andre patienter oplever en nedsat appetit med vægttab som følge. Underernæring og tab af muskelmasse ses hyppigt hos patienter med kræft og har en negativ effekt på det kliniske resultat. Årsagerne kan skyldes tumor, utilstrækkeligt fødeindtag, nedsat fysisk aktivitet, metaboliske forandringer samt bivirkninger/komplikationer forbundet med patientens behandling (33). Kvalme, opkast, immobilisation, smerter og obstipation er årsager, som ligeledes kan medføre nedsat appetit hos patienter i det postoperative forløb (34).

Det er derfor vigtigt, at sygeplejersken undersøger årsagen til den nedsatte appetit og handler på patientens symptomer ud fra gældende retningslinjer/instrukser. Herved kan sygeplejersken være med til at forebygge, at patienten kommer i ernæringsmæssig risiko, da underernæring er associeret med forringet prognose og respons på behandlingsindsatsen (33). Der er konsensus om, at alle patienter med kræft ernæringsscreenes med fokus på energi- og proteinindtag, vægtændringer samt BMI (33).

”Mad er lige så vigtig som medicin”
(Kostogcancer.dk).

Kost har stor betydning for patientens velbefindende, livskvalitet og behandling (33, 35).

Kilde: Kostogcancer.dk

Søvn og hvile

Patienter kan opleve forstyrret søvn efter kirurgi gennem en kortere eller længere periode. Studier tyder på, at graden af søvnforstyrrelse hænger sammen med størrelsen af det kirurgiske indgreb og dermed påvirkning af fysiologiske processer i kroppen. Smerter og miljømæssige faktorer kan også påvirke søvnen (36, 37).

Patienter diagnosticeret med en alvorlig sygdom som sarkom kan opleve angst, depression, nervøsitet, bekymringer ift. sygdomsforløbet og fremtiden samt være i krise. Disse faktorer kan have en negativ indvirkning på søvnen (25, 38). Sygeplejersken skal derfor være særlig opmærksom på patientens psykiske velbefindende i forhold til søvn.

Udskrivelse

Udskrivelsesforberedelsens omfang afhænger af patientens problemstillinger. Eksempler på forskellige typer opgaver ved patienter med sarkom:

Sår/cikatrice:

- Arrangere sårpleje ved hjemmesygeplejerske. Der udarbejdes udførlig plan for sårpleje, og patienten medgives forbindinger/remedier til første forbindingsskift.
- Informere patienten om agraf-/sutfjernelse ved egen læge eller hjemmesygeplejerske.
- Gennemgå og udlevere relevant informationsmateriale, eksempelvis vedrørende pleje af hudtransplantat og donorsted.

Støtte og vejledning i forhold til rehabilitering:

- Udlevere/bestille relevante hjælpemidler ved fysioterapeut/ergoterapeut.

- Informere om, hvornår daglige aktiviteter, sport og arbejde kan genoptages.
- Arrangere hjemmehjælp eller hjemmesygeplejerske ved behov.
- Informere om støttemuligheder, eksempelvis kommunale indsatser, Kræftens Bekæmpelse og andre relevante foreninger.
- Informere patienten om behovsrehabiliteringssamtale efter udskrivelse. Der udleveres behovsrehabiliteringsskema, hvis det ikke allerede er arrangeret.

RESTITUTION OG REHABILITERING

Patienterne følges i et kontrolforløb på 5 år for de fleste sarkomer og 10 år for enkelte højmaligne sarkomer (8). Nogle patienter skal til kontrol to gange om året det første år og så en gang om året i 4 år. Andre patienter skal til kontrol ca. hver fjerde måned i to år og så to gange om året i 5 eller 10 år. Får patienten metastaser eller recidiv af sygdommen, starter opfølgingsforløbet forfra (8).

Eksempel på første ambulante besøg efter operationen:

Patienten kommer til ambulant kontrol 2-4 uger efter operationen, alt efter hvilken operation patienten har fået foretaget. Resultatet af behandlingen vurderes, cicatricen tilses og der indgås aftaler angående det videre behandlings- og/eller opfølgingsforløb, herunder om der er brug for en genoptræningsplan (GOP), hvis dette ikke er iværksat ved udskrivelsen.

Af sygeplejefaglige opgaver er der bl.a. at tale med patienten om fysiske, psykiske og sociale forhold, fjernelse af suturer/agraffer, sårpleje, information om pleje af cicatrice, mailkorrespondance til hjemmeplejen/hjemmesygeplejersken.

Patienternes forløb er herefter forskellige:

- For nogle patienter var behandlingen en operation og overgår derefter til kontrolforløbet.
- Nogle patienter har forud for operationen fået kemoterapi for at mindske tumor og skal have efterbehandling i onkologisk regi.
- Nogle patienter skal efter operationen have efterbehandling i onkologisk regi.

Behovsrehabiliteringssamtale og sygeplejetelefonkonsultationer

Behovsrehabiliteringssamtale er en samtale med patienten, hvor problemer, ressourcer og støtte-muligheder afdækkes og handles på (8, 39). Sundhedspersonalet er forpligtet til systematisk at vur-dere patientens behov for rehabilitering, hvor et behovsvurderingsskema kan anvendes (40).

Formålet med behovsvurderingsskemaet er at øge patientens oplevelse af et sammenhængende re-habiliteringsforløb på tværs af kommuner, hospitaler og almen praksis (40). Regionerne har udar-bejdet egne behovsvurderingsskemaer som mere eller mindre indeholder samme problemområ-der: fysiske-, psykiske-, sociale- og eksistentielle/åndelige områder.

Et eksempel på et behovsvurderingsskema er skemaet: *”Til dig og dine pårørende. Støtte til livet med kræft”* udarbejdet af Region Hovedstaden (41). Behovsvurderingsskemaerne kan findes på regio-nernes hjemmeside. Undervisningsmateriale om rehabiliteringsskemaet er tilgængelig på: [www.you-tube.com/watch?v=hD9_bnwPslg](https://www.youtube.com/watch?v=hD9_bnwPslg).



Til dig og dine pårørende

1

Støtte til livet med kræft

Forberedelsesskema – en hjælp til dig – forud for samtale om rehabilitering og palliation

Din kræftsygdom og behandling kan medføre symptomer og forandringer i hverdagen, som du og dine pårørende kan opleve som belastende. Skemaet hjælper dig med at finde frem til de problemer, der fylder mest. Du kan bruge skemaet som forberedelse til samtale med personalet, så du får den rigtige hjælp og støtte. Du bestemmer selv, om du vil bruge skemaet og behøver ikke aflevere det til nogen. Det kan være en god idé, at du udfylder skemaet sammen med dine nærmeste, som eventuelt også kan deltage i samtalen.

Problemer/udfordringer i hverdagen, som du gerne vil tale om

Marker ved at sætte kryds i ja eller nej rubrikkerne, hvilke problemer eller udfordringer du/I oplever i hverdagen.

Udfordringer med de daglige gøremål

Ja Nej

- Indkøb, madlavning, vask af tøj mm
- Børnepasning
- Bad og påklædning
- Boligforhold
- Forsikring/økonomi
- Transport
- Arbejde/skole
- Hjælpemidler
- At tage medicin

Udfordringer i dit sociale liv

Ja Nej

- Børn
- Arbejde
- Partner/samlever
- Netværk fx venner, bekendte, kollegaer
- Helbredsproblemer blandt dine nærmeste
- At leve godt/sundt
- At være sammen med andre
- At dyrke fritidsinteresser, fx hobby, sport eller lign.
- At følge min tro og deltagelse i trosfællesskab
- At have nogen at dele bekymringer og tanker med



Region Hovedstaden har udarbejdet en film om behovsvurdering, som du kan se ved at scanne QR-koden.

Du kan også gå ind på youtube og søge på: "støtte til livet med kræft".

Jeg får støtte fra

Ja Nej

- Min familie
- Omgangskreds, venner
- Kommunal hjælp fx hjemmepleje, sagsbehandler, jobcenter
- Egen læge
- Hospital
- Andre

Fysiske og psykiske udfordringer

Ja Nej

- Træthed/manglende energi/søvn
- Smerter
- Nedsat syn/hørelse
- Vejtrækning
- Mad/drikke
- Kvalme/opkastninger
- Forstoppelse/diarre
- Infektion/feber
- Kropslugt
- Vandladning
- Hud/slimhinder/sår
- Nedsat bevægelighed og muskelkraft
- Hævelse af fx arme/ben/hals
- Svimmelhed/balance
- Føleforstyrrelser
- Seksualitet
- Mulighed for at få børn
- Udseende
- Hukommelse/koncentration
- Tanker om døden
- Frygt/angst
- Nervøsitet/bekymring
- Tristhed/sorg



Til dig og dine pårørende

2

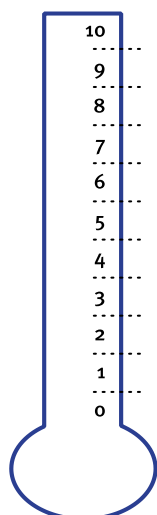
Støtte til livet med kræft

Belastningsgrad

Hvor belastet er du i hverdagen?

Sæt kryds på termometeret

Meget belastet



Ikke belastet

Hvad er vigtigt for dig i din hverdag?

Hvad skal kræftsygdommen ikke forhindre dig i?

Hvad bekymrer dig mest?

Andre områder, du gerne vil tale om



Udviklet af Region Hovedstadens arbejdsgruppe for forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft · maj 2014

Figur 3. Eksempel på et rehabiliteringsskema. Skemaet er regionsbestemt. Udseende og indhold kan variere i forskellige Regioner i Danmark. Tilladelse til gengivelse af skema er indhentet ved Center for Sundhed.

Samtalen udføres efter hhv. 1 måned og 1 år efter udskrivelsen af enten en læge eller en sygeplejerske afhængig af lokale procedurer. Desuden afholdes samtalen enten ved fysisk fremmøde eller som telefonkonsultation. Ved sygeplejetelefonkonsultationer, hvor sygeplejersken ringer til patienten med svar på undersøgelser og fremtidig plan, kan flere punkter i praktisk guide til telefonkonsultation anvendes (42).

Praktisk guide til telefonkonsultation ved behovsrehabiliteringssamtaler:

Før opringning:

Forbered dig på samtalen ved at læse patientens journal.

Telefonsamtalen, sæt rammen for samtalen:

Fortæl hvor du ringer fra, præsenter dig med navn og fagbetegnelse.

Bed patienten identificere sig med CPR-nummer.

Spørg om der er pårørende til stede, og om samtalen er på medhør.

Fortæl hvor lang tid der er afsat til samtalen, ca. 30 min.

Forventningsafstem med patienten og eventuel pårørende om formålet med samtalen.

Samtalen:

Tager afsæt i rehabiliteringsskemaet og det, der fylder for patienten på pågældende tidspunkt.

Afslut samtalen med kort at opsummere, hvad I har aftalt, plan og næste skridt. Afslutningsvis kan du spørge ind til, hvordan patienten opleverede telefonkontakten.

Efter samtalen:

Der dokumenteres i journalen og ved behov for opfølgning, sendes der henvisninger til relevante indsatser. Eksempelvis Tværgående Enhed for Kræftrehabilitering.

Dato for eventuel kommende samtale verificeres.

Tilladelse til gengivelse af ”Praktisk guide til telefonkonsultation” er indhentet ved Lui Näslund-Koch og Camilla Schrøder.

Udfordringer og senfølger efter kræftbehandling

Der findes forskellige udfordringer og senfølger hos sarkompatienter, som også ses hos patienter med andre kræftdiagnoser. Der kan bl.a. nævnes: psykiske reaktioner, kræftrelateret træthed (fatigue), lymfødeme, vedvarende smerter/ubehag, led- og muskelgener, svaghed/nedsat muskelkraft,

føleforstyrrelser, fysiske begrænsninger, gener ved ar, kropsforandring/udseende, seksualitet og fertilitet samt hverdagsliv/arbejdsliv (25, 43-45). Ændring af kroppens styrke, funktion og udseende kan bl.a. påvirke patientens identitet, og accept af denne kan være en langvarig proces, som kan medføre problemer i det sociale liv og psykisk lidelse (46). Patienter med sarkom har sammenlignet med den generelle befolkning en lavere score fysisk og psykisk ved måling af helbredsrelateret livskvalitet og en højere forekomst af angst, depression og selvmord (25, 47, 48). Det er påvist, at psykosocial intervention kan modificere angst og depression hos kræftpatienter. Eksempelvis samtaleterapi individuelt/gruppe, kognitiv terapi, fysisk træning, mestring og afslapning (49-51). Fatigue hos patienter med sarkomer er et hyppigt forekommende symptom, og kræftpatienter kan fortsat være generet af det 2-2½ år efter afsluttet behandling (43, 45, 52). Fysisk aktivitet under behandling og efterbehandling kan øge livskvaliteten og sænke graden af udpræget træthed (49-53).

Patienter og pårørende efterlyser tilbud om støtte. Evidensbaserede tilbud/anbefalinger kan eksempelvis findes via kræftrehabiliteringsklinikker, Kræftens Bekæmpelse og i de enkelte kommuners forskellige tilbud. Patienter med højt uddannelsesniveau har større sandsynlighed for at blive henvist til rehabiliteringstilbud (54). Derfor bør sygeplejersken være opmærksom på, om alle patienter er bekendt med de forskellige rehabiliteringstilbud. Ligeledes skal sygeplejersken være bevidst om, at patienterne har forskellige behov for information og støtte.

Body-image

Kroppens funktion og udseende kan ændre sig efter operationen. Amputation er for nogle patienter den eneste mulighed. Forandringerne kan påvirke patientens eget kropsbillede, der er individuelt og ændrer sig igennem livet. Faktorer som har betydning for menneskets opfattelse af kropsbillede er alder, mestringsstrategier samt livs- og baggrundshistorie (55, 56). Det kirurgiske indgreb kan være omfattende med fjernelse af muskler, hud og/eller knogler, som kan føre til fysiske begrænsninger eller manglende funktion, vedvarende smerter/ubehag, led- og muskelgener, svaghed/nedsat muskelkraft, føleforstyrrelser i bestemte områder, gener ved ar og betydning for seksualiteten. I hudens udseende kan forekomme: indtrækninger i operationsområdet, store ar som følge af hudtransplantation, manglende legemsdel efter amputation eller sekundært lymfødeme efter obstruktion eller fjernelse af lymfekirtler. Kemoterapi og stråleterapi kan ligeledes medføre omfattende bivirkninger og livsvarige mén, som påvirker patientens funktion, udseende, selvopfattelse og identitet (2, 8, 24, 44, 46, 52).

Sygeplejersken skal være bevidst om patientens oplevelse af kroppens funktion og kropsbillede og skal afdække patientens oplevelse og behov for at tale om forandringerne ved at være anerkende og nærværende, aktivt lyttende samt udvise forståelse for patientens situation. Til patienter, der har fået foretaget en amputation, kan spejlet eventuelt anvendes i forhold til en bearbejdningsproces mhp. at lede patienten frem til accept af det ændrede udseende ved den manglende kropsdel. Inden spejlet tages i brug, er det vigtigt, at sygeplejersken sikrer, at patienten er forberedt. Det

er vigtigt, at patienten først tilbydes at se sig selv i et lille spejl og efterfølgende i et helkropsspejl (57). For information om amputation henvises til kapitlet om amputation.

Forsikring, legater og patientskader

Malign diagnose betegnes som en kritisk sygdom i forsikringsprog. Patienten skal derfor opfordres til at undersøge, om der er tegnet pensions- og livsforsikring gennem fagforening eller arbejdsgiver samt informeres om forældelsesfrister for anmeldelse af kritisk sygdom (58). Sygeplejersken kan ligeledes informere patienten om muligheden for at søge eksempelvis cancerlegat via Kræftens Bekæmpelse som et engangsbeløb (58).

Alle patienter er dækket af en erstatningsordning, når de bliver undersøgt og behandlet i sundhedsvæsenet. For kræftpatienter er de typiske skader, der søges erstatning for: forsinkelser i forhold til behandling, som medfører, at den forventede levetid forkortes, forsinkelser der medfører, at behandlingen bliver mere omfattende og andre skader, der eksempelvis er opstået i forbindelse med operation og strålebehandling. Her har patienten også mulighed for at få hjælp og støtte af en patientvejleder (58).

Fremtidig udvikling og forskning

Specielt yngre sarkompatienter efterlyser fora, hvor de kan møde ligestillede. Der findes ingen patientforening for sarkompatienter i Danmark, i stedet henvises til den norske, svenske og europæiske patientforening. Etablering af en patientforening i Danmark er et oplagt område at arbejde videre med.

En kræftdiagnose som sarkom kan medføre fysiske, funktionelle, psykiske og sociale begrænsninger. Forskningsbaseret viden om sarkomer i en dansk kontekst er sparsomt. Viden om og forståelsen af, hvordan patienter med sarkomer oplever at blive diagnosticeret med sarkom og tilpasser sig en sarkomdiagnose i forskellige faser i sygdomsforløbet i en dansk kontekst er interessant at undersøge. Derudover kunne det være interessant at belyse patienter med sarkom og deres pårørende behov og oplevelser i et kirurgisk kræftforløb.

Sygeplejefaglige fora:

Dansk sarkomgruppe for sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter og radiografer
"Scandinavian Group for Nurses and Physiotherapists"
"International Sarcoma Nurse and Allied Professionals" (iSNAP) (59, 60)

I 2021 startede et 5-årigt nationalt projekt vedrørende sarkompatienternes livskvalitet. Projektet: PRO Sarkom – patient rapporterede oplysninger i den kliniske hverdag. Det er et projekt støttet af Knæk Cancer.

TAKSIGELSER

Kapitlet er skrevet til sygeplejersker og sygeplejestuderende med interesse for patienter med sarkomer. Her beskrives aspekter af sygeplejen, som er særlig for denne patientgruppe.

Kapitlet er blevet til gennem et samarbejde mellem VIDOKS, Afdeling for Led- og Knoglekirurgi (Rigshospitalet), Ortopædkirurgisk Sengeafsnit (Aarhus Universitetshospital) og Sarkomcentrene i Danmark. Der har været mange involveret, hvorfor der er mange at takke.

Vi takker VIDOKS og redaktionsgruppen for en unik mulighed for at formidle viden om sygepleje til patienter med sarkomer i et nationalt perspektiv. Skriveprocessen har medført viden, læring, refleksioner og konstruktive samtaler om forskelle og ligheder i sarkomcentrene.

Vi vil gerne takke de mange, som har læst hele eller dele af kapitlet. Kapitlet er således blevet gennemlæst af sundhedsprofessionelle med stor viden og erfaring inden for området. Kapitlet er kun blevet mere kvalificeret gennem jeres kyndige forslag og kommentarer. Særlig tak til Lise Ingeman Petersen, sygeplejerske, Magdalene Sølvsten, sygeplejerske og Carrinna Hansen, lektor, ph.d., MPH, klinisk sygeplejespecialist, forskningsleder og Thomas Baad-Hansen, professor i onkologisk ortopædkirurgi, overlæge, ph.d. Sidst, men ikke mindst redaktør Winnie Schmelling, klinisk sygeplejespecialist, SD, MSc.

Tak til oversygeplejerskerne: Birgit Eg, Henriette Pauline Petersen og Helene Williams samt afdelingssygeplejerskerne Hanne Sørensen og Ulla Rechnagel for jeres støtte og opbakning til tilblivelsen af kapitlet.

REFERENCER

1. Keller J, Petersen MM. Tumorer i bevægeapparatet I: Bjarkam CR, Borgwardt A, Borre M, Daugaard H, Hjortdal VE, Houliind KC, Hölmich LR, Lauritsen K, Steinmetz J. Kirurgi. Kbh.: FADL's Forlag, 2020, s. 969-989.
2. Sundhedsstyrelsen. Pakkeforløb for sarkomer i knogle og bløddele. Kbh.: Sundhedsstyrelsen; 2016. [citeret 13. mar. 2022]. Tilgængelig via: <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/kraeft/pakkeforloeb/~media/9068B28025B34D48AD8F72497028C80E.ashx>
3. Dansk Sarkom Gruppe. Sarkomer og aggressive benigne tumorer. Referenceprogram udarbejdet under Dansk Sarkomgruppe (DSG). Dansk Sarkom Gruppe; 2013. [citeret 7. mar. 2022]. Tilgængelig via: <http://www.ortopaedi.dk/fileadmin/sarkom/2013-referenceprogram-godkendt-i-2023.pdf>
4. Dansk Sarkom Database (DSD), Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). Årsrapport 2020. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) Videncenter; 2021. [citeret 7. mar. 2022]. Tilgængelig via: https://www.sundhed.dk/content/cms/94/38494_211126_aarsrapport_dsd_auditeret_regionalkommenteret_anonymiseret.pdf
5. Fuglø HM, Maretty-Nielsen K, Hovgaard D, Keller JØ, Safwat AA, Petersen MM. Metastatic Pattern, local Relapse, and Survival of Patients with Myxoid Liposarcoma: A Retrospective Study of 45 Patients. Hindawi Publishing Corporation Sarcoma. 2013; 2013: 1- 6.
6. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Lovbekendtgørelse nr. 584 af 28. april 2015 (Bekendtgørelse om maksimale ventetider ved behandling af kræft og visse tilstande ved iskæmiske hjertesygdomme) [Internet]. Kbh.: Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse; 2015. [citeret 7. mar. 2022]. Tilgængelig via: <https://www.retsinformation.dk/eli/lt/2015/584>
7. Sundhed.dk. Indgreb under vejledning af billeddannende undersøgelse. Kbh., 2019. [citeret 23. nov. 2021]. Tilgængelig via: <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/undersogelser/undersogelser/roentgen/indgreb-under-vejledning-af-roentgen/>
8. Sundhedsstyrelsen. Opfølgingsprogram for Sarkomer. Kbh.: Sundhedsstyrelsen; 2015. [citeret 13. mar. 2022]. Tilgængelig via: https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2015/Opfolgningsprogrammer-for-kræft/Opf%C3%B8lgningsprogram-for-sarkomer---FINAL.ashx?sc_lang=da&hash=A4B4BB2EA76A431C7191B6F2A94148EB
9. Kræftens Bekæmpelse. Hjælp og viden: Symptomer på kræft. Kbh.: Kræftens Bekæmpelse. [citeret 23. nov. 2021]. Tilgængelig via: <https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/symptomer/>
10. Kræftens Bekæmpelse. Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under udredning og behandling. Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2017. Kbh.: Kræftens Bekæmpelse; 2018. [citeret 6. mar. 2022]. Tilgængelig via: https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/1/6911/1515741637/2017_kraeftpatienters-behov-og-oplevelser-med-sundhedsvaesenet-under-udredning-og-behandling.pdf

11. Nguyen MH, Smets EMA, Bol Nadine, Bronner MB, Tytgat KMAJ, Loos EF, Weert JCM. Fear and forget: how anxiety impacts information recall in newly diagnosed cancer patients visiting a fast-track clinic. *Acta Oncologica* 2018; 58(2):182-188.
12. Datta SS, Tripathi L, Varghese R, Logan J, Gessler S, Chatterjee S, Bhaumik J, Menon U. Pivotal role of families in doctor-patient communication in oncology: a qualitative study of patients, their relatives and cancer clinicians. *European Journal of Cancer Care* 2016; 26(5):e12543.
13. Weaver R, O'Connor M, Halkett GKB, Smith RC. The Unmet needs of carers of patients diagnosed with sarcoma: A qualitative study. *Psycho-Oncology* 2021; 30(7):1095-1103.
14. Sundheds- og Ældreministeriet. Lovbekendtgørelse nr. 903 af 26. august 2019 (Sundhedsloven) [Internet]. Kbh.: Sundheds- og Ældreministeriet; 2019 [citeret 13. mar. 2022]. Tilgængelig via: <https://www.retsinformation.dk/eli/ta/2019/903>
15. Niburski K, Guadagno E, Abbasgholizadeh-Rahimi S, Poenaru D. Shared Decision Making in Surgery: A Meta-Analysis of Existing Literature. *The Patient – Patient-Centered Outcomes Research* 2020; 13:667-681.
16. Laidsaar-Powell R, Butow P, Bu S, Charles C, Gafni A, Fisher A, Juraskova I. Family involvement in cancer treatment decision-making: A qualitative study of patient, family, and clinician attitudes and experiences. *Patient Education and Counseling* 2016; 99(7):1146-1155.
17. Jansen J, Butow P, Weert JCM, Dulmen S, Devine RJ, Heeren TJ, Bensing JM, Tattersall MHN. Does Age Really Matter? Recall of Information Presented to Newly Referred Patients With Cancer. *Journal of Clinical Oncology* 2008; 28(22):5450-5457.
18. Woollen J. A Visual Approach to Improving the Experience of Health Information for Vulnerable Individuals. Columbia University 2018. [citeret 10. mar. 2022]. Tilgængelig via: <https://academiccommons.columbia.edu/doi/10.7916/D89G6ZRC>
19. Dansk Selskab for Patientsikkerhed. ISBAR – tjekliste til sikker mundtlig kommunikation. Kbh.: Dansk Selskab for Patientsikkerhed. [citeret 13. mar. 2022]. Tilgængelig via: <https://patientsikkerhed.dk/isbar/>
20. Kræftens Bekæmpelse. Navigator – få støtte af en bisidder. Kbh.: Kræftens Bekæmpelse; 2019. [citeret 01. okt. 2021]. Tilgængelig via: https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/raadgivning/navigator-tilbud-for-socialt-sabare/?gclid=CjwKCAjwkvWKBhB4EiwA-GHjFlwceru8MEbIUPcVRdN5zZPLMjAXIAOHg9yB_BGtIYkHowBNOUrbhhoCpIIQAvD_BwE
21. Henderson VA. ICN Sygeplejens grundlæggende principper. Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck, 2012.
22. Kirby ER, Kenny KE, Broom AF, Oliffe JL, Lewis S, Wyld DK, Yates PM, Parker RB, Lwin Z. Responses to a cancer diagnosis: a qualitative patient-centred interview study. *Supportive Care in Cancer* 2020; 28:229-238.

23. Fauske L, Bondevik H, Ahlberg K, Bjørndal A. Identifying bone sarcoma survivors facing psychosocial challenges. A study of trajectories following treatment. *European Journal of Cancer Care* 2019; 28:1-8.
24. Martins A, Whelan JS, Bennister L, Fern LA, Gerrand C, Onasanya M, Storey L, Wells M, Windsor R, Woodford J, Taylor RM. Qualitative study exploring patients experiences of being diagnosed and living with primary bone cancer in the UK. *BMJ Open* 2019; 9:1-10.
25. McDonough J, Elliott J, Neuhaus S, Reid J, Butow P. Health-related quality of life, psychosocial functioning, and unmet health needs in patients with sarcoma: A systematic review. *Psycho-Oncology* 2019; 28:653-664.
26. Poulsen I, Kunstek P, Sommer C. Forebyggelse af sengelejekomplikationer er kompleks sygepleje. *Kbh.: Fag og Forskning*; 2019 [citeret 13. mar. 2022]. Tilgængelig via: <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/ff-nr-2019-2/forebyggelse-af-sengelejekomplikationer-er-kompleks-sygepleje>
27. Dyrop HB, Vedsted P, Safwat A, Maretty-Nielsen K, Hansen BH, Jørgensen PH, Baad-Hansen T, Keller J. Alarm symptoms of soft-tissue and bone sarcoma in patients referred to a specialist center. *Acta Orthop* 2014; 85(6):657-662.
28. Jespersen BA, Ventzel L, Jensen AB. Kræftsmerte 2: Behandling I: Werner MU, Finnerup NB, Arendt-Nielsen L. *Smerter. Baggrund, evidens og behandling*. Kbh.: FADL's Forlag, 2019, s. 244-262.
29. Johansen E. Struktureret vurdering af sår med TIME-modellen. *Sygeplejersken* 2012; (6):69-75.
30. Elberg JE, Birk-Sørensen L. *Plastikkirurgi, Grundlæggende principper i/in: Bjarkham CR, Borgwardt A, Borre M, Daugaard H, Hjortdal VE, Houliind KC, Hölmich LR, Lauritsen K, Steinmetz J. Kirurgi. København: FADL's Forlag, 2020, s. 1269-1281.*
31. VIP Region Hovedstaden. *Hudtransplantater og donorsteder – pleje af. Region Hovedstaden. [citeret 13. mar. 2022]. Tilgængelig via: <http://vip.regionh.dk/VIP/Admin/GUI.nsf/Desk-top.html?open&openlink=http://vip.regionh.dk/VIP/Slutbruger/Portal.nsf/Main.html?open&unid=X8E991F69641B6942C1257FE60043C5B0&dbpath=/VIP/Redaktoer/RH.nsf/&windowwidth=1100&windowheight=600&windowtitle=S%F8g&level=130125>*
32. Bermark S, Østergaard B. *Sår og sårbehandling – en grundbog i sygeplejen*. Kbh.: FADL's Forlag, 2017.
33. Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, Bozzetti F, Fearon K, Hütterer E, Isenring E, Kaasa S, Krznaric Z, Laird B, Larsson M, Laviano A, Mühlebach S, Muscaritoli M, Oldervoll L, Ravasco P, Solheim T, Strasser F, De vand der Schueren M, Preiser JC. *ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. Clinical Nutrition* 2016:1-38.
34. The American Cancer Society medical and editorial content team. *Loss of Appetite. [opdateret 01. feb. 2020; citeret 11. mar. 2022]. Tilgængelig via: <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/eating-problems/poor-appetite.html>*

35. Kostogcancer.dk. Om kostogcancer.dk. [citeret 11. mar. 2022]. Tilgængelig via: kostogcancer.dk/om-kostogcancer-dk/
36. Krenk L. Søvnforstyrrelser efter kirurgiske indgreb I: Jennum J. Søvn. København: Munksgaard, 2013, s. 257-263.
37. Jensen PS, Specht K, Mainz H. Sleep quality among orthopaedic patients in Denmark – A nationwide cross-sectional study. International Journal of orthopaedic and Trauma Nursing, 2020.
38. Poulsen I, Kunstek P, Sommer C. Patientens søvn er grundlæggende sygepleje. Kbh.: Fag og Forskning; 2016 [citeret 11. mar. 2022]. Tilgængelig via: <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/ff-nr-2016-2/patientens-soevn-er-grundlaeggende-sygepleje>
39. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. Kbh.: Sundhedsstyrelsen; 2018. [citeret 10. mar. 2022]. Tilgængelig via: <https://www.sst.dk/~/media/B0FD5078B1654B33A9E744CCBAE89022.ashx>
40. Sundhedsaftalen 2019-2023. Kræftrehabilitering – Samarbejdsaftale om kræftrehabilitering godkendt i kommunerne og i regionsrådet. Region Midtjylland; 2019. [citeret 10. mar. 2022]. Tilgængelig via: <https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/sundhedsaftalen-2019-2022/samarbejdsaftaler/aftale-vedr.-rehabilitering-i-forbindelse-med-kraft/>
41. Enhed for Tværsektoriel Udvikling, CSU. Skema: Til dig og dine pårørende. Støtte til livet med kræft. Kbh.: Region Hovedstaden; 2020. [citeret 10. mar. 2022]. Tilgængelig via: https://www.regionh.dk/til-fagfolk/Sundhed/Tvaersektorielt-samarbejde/kronisk-sygdom/Documents/RH_Forbskema_QR_01.pdf
42. Näslund-Koch L, Sengeløv S, Schrøder C. Praktisk guide til telefonkonsultation. SKA NYT 3/2020, s. 22-25.
43. Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse. Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterforløbet. Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2019. Kbh.: Kræftens Bekæmpelse; 2019. [citeret 6. mar. 2022]. Tilgængelig via: <https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/3/8373/1574778638/kraeftens-bekaempelses-barometerundersogelse-2019.pdf>
44. Zachariae B, Mehlsen MY. Livet efter kræft - senfølger og andre udfordringer efter afsluttet kræftbehandling. Kbh.: FADL's Forlag, 2020.
45. Younger E, Husson O, Bennister L, Whelan J, Wilson R, Roast A, Jones RL, TA vand der Graaf W. Age-related sarcoma patient experience: results from a national survey in England. BMC Cancer 2018;18:991.
46. Fauske L, Lorem G, Grov EK, Bondevik H. Changes in the Body Image of Bone Sarcoma Survivors Following Surgical Treatment – A qualitative Study. Journal of Surgical Oncology 2016; 113:229-234.

47. Storey LS, Fern LA, Wells M, Bennister L, Gerrand C, Onasanya M, Whelan JS, Windsor R, Woodford J, Taylor RM. A Critical Review of the Impact of Sarcoma on Psychosocial Wellbeing. *Hindawi Sarcoma* 2019;1-18.
48. Siracuse BL, Gorgy G, Ruskin J, Beebe KS. What is the Incidence of Suicide in Patients with Bone and Soft Tissue Cancer?. *Clinical Orthopaedics and Related Research* 2017; 475(5):1439-1445.
49. Tjønneland A, Johnsen NF, Willaing I, Midtgaard J, Quist M, Würtzen H, Jennum P, Zachariae. Dit liv. Et rådgivningstilbud til de kræftramte og deres pårørende. Kbh.: Kræftens Bekæmpelse. [citeret 21. feb. 2021]. Tilgængelig via: <https://docplayer.dk/441407-Til-sundhedsprofessionelle-dit-liv-et-raadgivningstilbud-til-kræftramte-og-deres-paarørende.html>
50. Tjønneland A, Vadstrup ES, Clemmensen IH, Midtgaard J, Birtø K, Ankersen L, Thisted LB, Mærsk M, Riiber NK, Lysdal SH. Godt helbred efter kræft. 10 ting du selv kan gøre. Kbh.: Kræftens Bekæmpelse; 2016. [citeret 13. mar. 2021]. Tilgængelig via: <https://www.cancer.dk/hjaelp-vi-den-det-kan-du-selv-goere/10-ting-du-selv-kan-goere/baggrund-og-evidens/>
51. Midtgaard J, Johansen C, Lysdal SH, Thisted LB, Ankersen L, Birtø K, Vadstrup EMS, Tjønneland A. Ti anbefalinger til kræftpatienter til understøttelse af sundhedsfremme og patientforebyggelse. Kbh.: Ugeskrift for læger 2017; 179: VO6160425, s. 2-6.
52. Sundhedsstyrelsen. Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne. Kbh.: Sundhedsstyrelsen; 2017. [citeret 13. mar. 2022]. Tilgængelig via: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2017//-/media/Udgivelser/2017/Vidensopsamling-p%C3%A5-senf%C3%B8lger-efter-kr%C3%A6ft-hos-voksne.ashx>
53. Wolin KY, Dart H, Colditz GA. Eight ways to stay healthy after cancer: an evidence-based message. *Cancer Causes Control* 2013; 24:827-37.
54. Moustsen IR, Larsen SB, Vibe-Petersen J, Trier K, Bidstrup PE, Andersen KK, Johansen C, Dalton SO. Social position and referral to rehabilitation among cancer patients. *Acta Oncologica* 2015; 54(5):720-726.
55. Saebye C, Fugløe HM, Nymark T, Safwat A, Petersen MM, Baad-Hansen T, Krarup-Hansen A, Keller J. Factors associated with reduced functional outcome and quality of life in patients having limb-sparing surgery for soft tissue sarcomas – a national multicenter study of 128 patients. *Acta Oncologica* 2017; 56(29):239-244.
56. Sinding E, Palm M. Håndbog for nyamputerede. – Mod, håb og indre styrke. Dragør: Amputationsforeningen, 2015.
57. Freysteinson W, Thomas L, Sebastian-Deutsch A, Douglas D, Melton D, Celia, T, Reeves K, Bowyer P. A Study of the Amputee Experience of Viewing Self in the Mirror. *Rehabilitation Nursing* 2017; 42 (1):22-32.

58. Kræftens Bekæmpelse. Dine rettigheder – som kræftpatient eller pårørende. Kbh.: Patientstøtte - Kræftens Bekæmpelse; 2021. [citeret 13. mar. 2022]. Tilgængelig via: <https://webshop.cancer.dk/pjecer-og-information/hvis-du-har-faet-kræft-eller-er-paeroerende/boeger-video-og-dvder/266/dine-rettigheder-som-kræftpatient>
59. Fuglø, HM, Petersen, LI. 10th year anniversary booklet of SSG - For nurses and physiotherapists. SSG – for nurses and physiotherapists 2017. [citeret 13. mar. 2022]. Tilgængelig via: http://www.ssg-nurses-physiotherapists.org/uploads/Sarkom%20Folder_til_trykk.pdf
60. Vade C, Næss S. A Scandinavian Point of View – Caring for patients with sarcoma across boundaries. Clinical Journal of Oncology Nursing 2018; 22(3):357-359.