

FEBRUAR 2015

OPFØLGNINGSPROGRAM FOR TYK- OG ENDETARMSKRÆFT



Opfølgningsprogram for tyk- og endetarmskræft

© Sundhedsstyrelsen, 2015. Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S

URL: <http://www.sst.dk>

Sprog: Dansk

Kategori: Faglig rådgivning

Version: 1.0

Versionsdato: 25.02.2015

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, februar 2015.

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-106-4

Forord

I opfølgingsprogrammerne for kræft er de tidligere kontrolforløb efter endt kræftbehandling nytænkt. Begrebet opfølgning dækker over en bred vifte af mulige indsatser, herunder opsporing af recidiv og resttumor, behovsvurdering, rehabilitering og palliation, håndtering af senfølger, støtte til egenomsorg m.v.

Der er to væsentlige hensyn med opfølgingsprogrammerne:

Et væsentligt hensyn omhandler den patientoplevede kvalitet, nemlig at patienters behov søges imødekommet efter faglig vurdering og beslutning, herunder fokus på psykosociale indsatser og senfølger, inddragelse og forventningsafstemning i forhold til den individuelle plan for opfølgning samt øget ensartethed i tilbud på tværs af landet.

Et andet væsentligt hensyn med de nye opfølgingsprogrammer er, at ressourcerne på kræftområdet skal bruges mest hensigtsmæssigt. Sundhedsvæsenets ressourcer (herunder billeddiagnostik) skal bruges på evidensbaseret diagnostik og behandling - ikke på rutinekontroller uanset sygdomsstadie, på svagt videnskabeligt grundlag. Patienter skal derfor ikke tilbydes billeddiagnostiske rutinekontroller, hvis det ikke er nødvendigt.

Alle relevante faggrupper og almen praksis skal inddrages bl.a. med henblik på at imødekomme den forventede stigning i antallet af patienter og deraf øgede pres på kapaciteten, som følge af at den ældre population vokser.

Opfølgingsprogrammerne er så vidt muligt evidensbaserede. På områder, hvor der ikke er evidens, udarbejdes en plan for tilvejebringelse deraf.

Opfølgingsprogrammerne er baseret på patientens forudsætninger. Patienten skal således instrueres i og have en individuel plan for opfølgning baseret på patientens helbredstilstand, kompetencer, ressourcer, egenomsorgsevne og motivation.

Som behandler skal man have den enkelte patients behov i fokus og udfordre den måde, man som behandler plejer at tænke.

Grundsten for opfølgningen efter kræft er:

- Differentierede indsatser på baggrund af individuelle behovsvurderinger. Patienter kan have forskellige behov for opfølgning alt efter den specifikke kræftsygdom, sygdomsstadie og behandling. Nogle patientgrupper har brug for hyppig opfølgning på sygehus evt. med en række billeddiagnostiske undersøgelser, mens andre patienter har brug for sjældnere kontakter fx ved nyopståede symptomer. Andre kan have brug for rehabiliterende, palliative og psykosociale indsatser, som kan varetages i regi af kommunen eller almen praksis
- I samarbejde og dialog mellem patienten og den ansvarlige sygehusafdeling, udarbejdes en individuel plan for opfølgning, herunder forventnings-

afstemning med patienten. Ved planlægningen af det individuelle forløb tages der hensyn til den specifikke kræftsygdom, herunder den givne behandling, bivirkninger, senfølger, sygdomsprogression og - udbredelse samt til patientens samlede situation ved opfølgningen. Er der fx behov for undersøgelser på sygehus, tages der udgangspunkt i opfølgningsprogrammernes standardoversigter over tid, sted, hyppighed og indhold, tilpasset den enkelte patients behov og den sundhedsfaglige beslutning om tilbud

- Større grad af egenomsorg for nogle patientgrupper. Patienterne støttes til egenomsorg via patientuddannelse/information om sygdommen med henblik på at kunne være opmærksom på nyopståede symptomer og reagere på alarmsymptomer samt på fysiske og psykiske senfølger. Patienterne informeres om muligheder for hurtig kontakt ved behov og tid til undersøgelse ved eventuelle nyopståede symptomer og senfølger

Opfølgningsprogrammet udgives som en selvstændig publikation, men er en del af det relevante pakkeforløb for kræft, idet opfølgningsprogrammet beskriver forløbet efter den initiale behandling af kræftsygdommen. Samtidig med publicering af opfølgningsprogrammet, publiceres en ny version af pakkeforløbet, hvor det tidligere kapitel vedr. efterforløbet er udtaget, idet opfølgningsprogrammet erstatter dette kapitel.

Alle opfølgningsprogrammerne er udarbejdet i et samarbejde mellem regionerne og Sundhedsstyrelsen på baggrund af en generisk model, som er varieret i de enkelte programmer tilpasset den specifikke kræftsygdom. I alt 14 kliniske arbejdsgrupper har været nedsat, som har udarbejdet de 19 opfølgningsprogrammer. Regionerne og Sundhedsstyrelsen takker de bredt sammensatte arbejdsgrupper for det store og kvalificerede stykke arbejde, som er ydet.

Indhold

1	Introduktion	5
1.1	Opfølgning af kræftpatienter	5
1.2	Definitioner	5
1.3	Evidens	6
1.4	Stratificering af patientgruppen	6
1.5	Formål med opfølgningsprogrammet	7
1.6	Indhold i opfølgningsprogrammet	8
1.6.1	Beskrivelse af indsatserne	8
1.6.2	Opsporing af resttumor og recidiv	8
1.6.3	Rehabilitering, palliation, psykosocial støtte og egenomsorg	8
1.6.4	Beskrivelse af senfølger	9
1.7	Kommunikation og inddragelse	9
1.8	Organisering af opfølgningsprogram	10
1.8.1	Opgavefordeling og koordination	10
1.9	Tidsforløb	11
1.10	Plan for det individuelle forløb	11
1.11	Fremadrettede behov for monitorering, udvikling og forskning	11
2	Patientgruppen	12
3	Formål med opfølgningsprogrammet	13
4	Indsatser	14
4.1	Baggrund	14
4.2	Indsatser ift. resttumor og recidiv	16
4.2.1	Gruppe A: Patienter efter tilstræbt kurativ operation	16
4.2.2	Gruppe B: Patienter med metastaserende sygdom	18
4.3	Rehabilitering og palliation	20
4.3.1	Senfølger	21
4.4	Kommunikation, patientinddragelse og støtte til egenomsorg	23
4.5	Opgavefordeling og koordination	24
4.6	Tidsforløb	25
5	Plan for det individuelle forløb	26
6	Monitorering, forskning og udvikling	28
6.1	Monitorering af opfølgning af kræftpatienter	28
6.2	Udvikling af nye organisationsformer	28
6.2.1	Udvikling og koordination mellem afdelinger/sektorer	28
7	Arbejdsgruppen	30
8	Referencer	31

1 Introduktion

Introduktionen fungerer som læsevejledning, idet programmets opbygning og overordnede indhold gennemgås. Endvidere beskrives baggrunden for opfølgingsprogrammerne og centrale begreber.

1.1 Opfølgning af kræftpatienter

Udredning og initial behandling af kræftpatienter er beskrevet i de enkelte pakkeforløb for kræft. I forbindelse med udarbejdelse og revision af pakkeforløbene blev det klart, at der var behov for at nyvurdere og beskrive indsatserne efter den initiale behandling mere præcist. Der foreligger for mange kræftformer ikke evidensbaseret dokumentation for virkningen af opfølgning af kræftpatienter. Sundhedsstyrelsen lavede en medicinsk teknologisk vurdering (MTV) med udgangspunkt i 2 gynækologiske kræftformer ('Kontrolforløb for gynækologiske kræftpatienter' 2009). MTV'en bekræftede, at der var meget uensartede kontrolprogrammer landet over, at der var manglende evidens for indsatserne, samt at prognosen for kvinder med recidiv ikke blev forbedret ved faste kontroller.

Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet konkluderede på den baggrund i december 2011, at det må antages, at der anvendes ressourcer på opfølgning, som ville kunne anvendes mere hensigtsmæssigt både til andre opfølgende indsatser og i andre dele af patienternes forløb, samt at der er grund til at antage, at kvaliteten af opfølgingsforløb for kræftpatienter kan udvikles og optimeres indenfor den eksisterende økonomiske ramme.

Det blev derfor besluttet, at der skulle igangsættes et arbejde med henblik på at bedre tilrettelæggelsen af kræftpatienters kontrolforløb. En såkaldt generisk arbejdsgruppe drøftede og præciserede i 2012 de generelle formål og indsatser, formidling og dialog mellem patient og sundhedsvæsenet, opgavedeling og planlægningsmæssige rammer, krav til evidens samt rammer for fremtidig forskning og kvalitetskontrol.

I 2013 blev der nedsat arbejdsgrupper vedr. de specifikke kræftformer med det formål at beskrive og strukturere opfølgningen af patienter med de enkelte kræftformer, med udgangspunkt i en generisk model for opfølgning af kræftpatienter, idet der blev fokuseret på kræftpatienters behov og på kvaliteten af opfølgningen.

Det sygdomsspecifikke opfølgningsprogram udgives som en selvstændig publikation, men bliver en del af pakkeforløbet for kræft, idet opfølgningsprogrammet beskriver forløbet efter den initiale behandling af en kræftsygdom. I forbindelse med publicering af opfølgningsprogrammet publiceres en ny version af pakkeforløbet, hvor det tidligere kapitel vedr. efterforløbet er udtaget, idet opfølgningsprogrammet erstatter dette kapitel.

1.2 Definitioner

Opfølgning defineres som planlagte indsatser/kontakter efter afslutning på den initiale behandling. For nogle patienter kan den initiale behandling være langvarig, og i de tilfælde startes opfølgningen fx 2-3 mdr. efter, at den initiale behandling påbe-

gyndes. Disse patienter kan have samme behov for opfølgning som de patienter, der modtager kortvarig initial behandling. Opfølgningsprogrammet for en specifik kræftsygdom beskriver den samlede mulige vifte af indsatser, mens den individuelle plan beskriver de indsatser, der er fagligt besluttet at tilbyde den enkelte patient. De planlagte indsatser/kontakter kan variere fra patient til patient. Betegnelsen *opfølgning* er bredere end betegnelsen *kontrol*, som lægger op til en mere systematisk overvågning. Derfor anvendes betegnelsen *opfølgning*.

Som i pakkeforløb for kræft dækker *initial behandling* over såvel den primære behandling som forud planlagt efterbehandling, herunder stråleterapi, medicinsk behandling og kirurgi. Den initiale behandling kan foregå i flere regier og justeres i forløbet.

1.3 Evidens

Opfølgning er en faglig indsats på linje med andre faglige indsatser i sundhedsvæsenet og bør derfor i videst muligt omfang være baseret på evidens. Der mangler dog ofte evidens for den patientrelaterede effekt af de opfølgende indsatser. Endvidere er der store variationer i de opfølgende indsatser landet over, hvilket kan vise, at der mangler landsdækkende, evidensbaserede kliniske retningslinjer på nogle områder.

Formålet er på sigt at bedre tilrettelæggelsen af opfølgningen således, at opfølgningen foregår på et ensartet, evidensbaseret højt fagligt niveau landet over og med en hensigtsmæssig ressourceanvendelse.

Graden af evidens samt hvilke andre kriterier, fx bedste kliniske praksis eller forskning (med patientens samtykke), som indsatserne er baseret på, er beskrevet i opfølgningsprogrammet. Referencer findes bagerst i programmet.

1.4 Stratificering af patientgruppen

Målgruppen for opfølgning er alle patienter, der har fået stillet diagnosen kræft, uanset om de har gennemgået den initiale behandling af kræftsygdommen eller ej. Målgruppen omfatter også de patienter, for hvem behandlingen fortsætter i længere tid eller alene har lindrende karakter.

I opfølgningsprogrammet er der foretaget en stratificering af patientgruppen beskrevet på baggrund af den givne kræftsygdom, den givne behandling samt risikoen for senfølger. Alle patientgrupper skal som minimum have foretaget en behovsvurdering som grundlag for den videre opfølgning. Ved behovsvurderingen tages der blandt andet udgangspunkt i stratificeringen af patientgruppen.

Antallet af patienter, der tilbydes opfølgning, er så vidt muligt beskrevet. Antallet af patienter er væsentligt, idet det er med til at fastlægges ressourcebehovet og er et væsentligt element i organiseringen af indsatserne. Sundhedsstyrelsens MTV om kontrolforløb for gynækologiske kræftpatienter viste, at der mangler viden herom for denne patientgruppe.

Antallet af patienter kan anslås ud fra incidensen eller prævalensen af en given sygdom. På længere sigt vil der kunne udtrækkes data fra de kliniske databaser for antallet af patienter med de enkelte kræftformer og muligvis også data, som vil

kunne give en detaljeret viden om, hvilke opfølgende indsatser der faktisk tilbydes patienterne.

1.5 Formål med opfølgingsprogrammet

Formålet med opfølgingsprogrammet er at beskrive de indsatser, der kan komme på tale i forhold til patientens kræftsygdom, behandling m.v. og patientens individuelt vurderede behov.

Ved beskrivelsen af det sygdomsspecifikke opfølgingsprogram har arbejdsgruppen kritisk revurderet de traditionelle og rutinemæssige kontrolprogrammer, herunder om der er behov for opfølgning af alle patientgrupper, samt hvor i sundhedssystemet de eventuelle opfølgende indsatser bedst kan foregå. Tilbuddene skal samtidigt være realistiske i forhold til anvendelse af ressourcer.

Grundlaget for opfølgningen af den enkelte patient bør være, at patientens behov afdækkes i dialog med patienten, og at der derefter tages en sundhedsfagligt baseret beslutning om indholdet af den planlagte, individuelle opfølgning. Det besluttes, hvorvidt der er basis for opfølgning og i så fald, hvilke indsatser patienten skal tilbydes. I Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*, anbefales behovsvurdering ift. rehabiliterende og palliative indsatser.

Ifølge forløbsprogrammet bør behovsvurderingen ”altid tage udgangspunkt i den enkelte patients ressourcer, helbredstilstand, egenomsorgsevne og motivation, for på denne måde at tage et bredt afsæt i patientens forudsætninger, og dermed også inddrage ulige vilkår, som en præmis i behovsvurderingen”. På længere sigt vil det være hensigtsmæssigt at udvikle ”værktøjer” til denne faglige afdækning.

Den generiske arbejdsgruppe har identificeret følgende potentielle konsekvenser/formål med de opfølgende indsatser, i uprioriteret rækkefølge:

- Observere patienten med henblik på at identificere patientens behandlingsbehov, herunder identifikation og behandling af senfølger
- Påvise evt. resttumor
- Finde recidiv, hvis det for den pågældende kræftsygdom og patient har en behandlingsmæssig og/eller prognostisk konsekvens
- Rehabilitering og palliation
- Støtte patienten til egenomsorg ved grundig information om sygdommen med henblik på egen opmærksomhed på eventuelle, nyopståede symptomer og om kontaktmuligheder med henblik på hurtig adgang til sygehuset ved behov. Støtte til egenomsorg kan også være tilbud om sygdomsspecifikke forebyggende aktiviteter
- Nødvendig psykosocial støtte
- Nødvendig støtte i forbindelse med eksistentielle problemstillinger
- Forskning (i protokollerede undersøgelser) af behandlingseffekt og eventuelle senfølger af behandling.

Formålsbeskrivelsen er i tråd med Watson's et al.'s (1) liste over områder opdelt i patienters fysiske sundhed, psykiske sundhed og sociale liv, som en kræftdiagnose og behandling kan have konsekvenser for.

1.6 Indhold i opfølgningsprogrammet

Opfølgningsprogrammet beskriver forskellige scenarier for opfølgning, både hvad angår tid, sted, hyppighed og indhold.

1.6.1 Beskrivelse af indsatserne

De enkelte indsatser, der tilbydes i det sygdomsspecifikke opfølgningsprogram, beskrives mht. formål, forventet udbytte og evidens, på følgende niveauer:

1. Hvilke overordnede indsatser, der er relevante i forhold til den pågældende kræftsygdom.
2. Hvilke indsatser, der er relevante i forhold til de enkelte patientgrupper stratificeret efter prognose og behandling, dvs. hvordan opfølgning for de enkelte patientgrupper passer ind i de beskrevne overordnede indsatser.
3. På baggrund af de beskrevne overordnede indsatser og indsatser for de enkelte patientgrupper i det sygdomsspecifikke opfølgningsprogram, tilrettelægges et individuelt opfølgningsforløb for den enkelte patient.

Et individuelt opfølgningsprogram skal således balancere mellem hensynet til landsdækkende, ensartede programmer på den ene side og på den anden side patientens individuelle behov og de deraf affødte individualiserede indsatser.

Patienter med den samme kræftform kan have forskellige behov for opfølgning. Patienter med særlige behov kan have behov for at blive fulgt tættere end andre og nogle patienter har slet ikke behov for opfølgning.

Ved den individuelle behovsvurdering bør der tages udgangspunkt i kræftsygdommen og dens karakteristika, herunder kendte senfølger til behandlingen, samt anlægges et helhedssyn på patienten, således at dennes psykosociale situation, evt. komorbiditet m.v. medtænkes. Mange patienter har komorbiditet, som har stor betydning for deres dagligdag. Komorbiditet følges oftest i almen praksis. Opfølgningen af patientens kræftsygdom bør kombineres med indsatser i forbindelse med komorbiditet, således at opfølgningen foregår i det nære sundhedsvæsen, hvis en specialiseret indsats ikke er nødvendig.

Det sygdomsspecifikke opfølgningsprogram beskriver, hvilke af de ovenfor beskrevne formål der giver anledning til konkrete opfølgningsindsatser, samt begrundelsen derfor.

1.6.2 Opsporing af resttumor og recidiv

Opsporing af resttumor og recidiver er integrerede elementer af opfølgningsprogrammet, hvis det for den pågældende kræftsygdom har en behandlingsmæssig og prognostisk konsekvens.

Programmet beskriver standardprogrammer for indsatser og organisering vedr. opsporing af resttumor og recidiv i forhold til patientgruppestratificeringen, på baggrund af recidivfrekvens og –mønster samt behandlingsmuligheder ved recidiv.

1.6.3 Rehabilitering, palliation, psykosocial støtte og egenomsorg

Ved opfølgningen skal der være fokus på behov for rehabiliterende indsatser, som kan være såvel sygdoms- eller behandlingsspecifikke som mere generelle for

kræftpatienter. Det bør ved opfølgningen sikres, at patienterne får de relevante tilbud.

Ligeledes bør der være fokus på palliative indsatser, der skal indtænkes tidligt i forløbet og integreres med de øvrige indsatser, jf. *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*, Sundhedsstyrelsen 2011.

Det er beskrevet, hvordan sygdomsspecifikke palliative indsatser og rehabiliteringsindsatser, herunder genoptræningsplaner, indgår i opfølgningsprogrammet.

Endelig er det beskrevet, hvordan patienten støttes psykosocialt, til mestring af sin situation og til at varetage egenomsorg m.m., ved grundig information om sygdommen, symptomer som evt. kan opstå samt støtte i form af sygdomsspecifikke forebyggende indsatser.

1.6.4 Beskrivelse af senfølger

I dette afsnit beskrives senfølger, der kan opstå efter den initiale behandlingsform i relation til den specifikke kræftform. Dvs. de senfølger, som sundhedspersonalet bl.a. bør være opmærksomme på ved behovsvurderingen, er beskrevet.

Beskrivelsen er ikke fuldstændig men overordnet, idet mulige senfølger, herunder sjældne senfølger af kræftbehandling, er afhængig af de enkelte behandlingsmodaliteter og sammensætninger af behandlinger, som til stadighed skifter indenfor kræftbehandling.

Risikoen for senfølger er afhængig af selve sygdomsmanifestationen, intensiteten og arten af behandlingen samt evt. varige bivirkninger til behandlingen. Senfølger kan opstå mange år efter den afsluttede behandling.

Senfølger kan omfatte organskader, der manifesterer sig *under* behandlingen (som kardiomyopati, nyreskader, hørenedsættelse), eller senfølger der manifesterer sig *efter* at behandlingen er ophørt (fx endokrine forstyrrelser, sekundær cancer) *Accellererede aldringsprocesser* kan også være senfølger, herunder tidlig menopause, arteriosklerotisk hjertesygdom og nyre – eller lungefunktionsnedsættelse. Endelig er *psykiske lidelser*, herunder særligt depressivitet og angst en kendt senfølge.

Tegn på organ dysfunktion bør resultere i yderligere undersøgelser og mere intensiv opfølgning. Identifikation af dysfunktioner er vigtig for at kunne give patienten de bedste muligheder for hensigtsmæssig behandling og rehabilitering.

1.7 Kommunikation og inddragelse

Før opfølgningen påbegyndes bør det tydeligt formidles til patienten, hvad formålet med opfølgningen er. I dialogen med patienten er det således vigtigt at tydeliggøre at:

- Den individuelle opfølgning baseres på det beskrevne opfølgningsprogram for den pågældende kræftform, en vurdering af patientens individuelle behov samt en beslutning om, hvilke indsatser der er behov for.

Med udgangspunkt i den indledende stratificering af patientgrupper og den enkelte patients behov kan en patient indgå i et opfølgningsprogram.

Det bør overfor patienten påpeges at:

Opfølgning med hyppige kontrolskanninger ikke er nødvendig for alle kræftpatienter. Der er ikke videnskabelig dokumentation for, at hyppige kontrolskanninger forlænger overlevelsen

- Formålet med opfølgningen også er at iværksætte rehabiliterende og palliative indsatser m.v. efter behov
- Patienter, som ikke følges hyppigt på sygehuset, løbende kan få hurtig tid til undersøgelse m.v., hvis der opstår symptomer. Information om kontaktmuligheder gives til patienten som en del af den individuelle plan

1.8 Organisering af opfølgningsprogram

Opfølgningsprogrammet beskriver, hvordan programmet kan organiseres, således at det både sikres, at opfølgningen varetages af kvalificeret personale, og at indsatserne varetages med det lavest mulige ressourceforbrug. Organiseringen omfatter således implementering og beskrivelse af mulig opgaveglidning mellem professioner og sektorer.

De opfølgende indsatser bør foregå der, hvor det er mest hensigtsmæssigt for patienten i forhold til faglig indsats, viden, formål og ressourcer. Opfølgningsforløbet skal ikke på forhånd forankres i ét speciale, da mange patienter tilbydes indsatser i forskellige afdelinger/specialer, herunder almen praksis pga. eventuel komorbiditet, senfølger m.v. Hvis opfølgningen foregår på sygehuset, bør den foregå i samarbejde mellem de forskellige specialer, forankret i multidisciplinære teams som for pakkeforløbenes vedkommende. Integrering, koordination mellem specialer og på tværs af sektorer og sikring af kommunikationen er således vigtig – også for at sikre, at patienten modtager den samme og fyldestgørende information.

Nogle opfølgende indsatser kan varetages af sygeplejersker i stedet for speciallæger i sygehusvæsenet. En undersøgelse af brystkræft viser, at der kun er behov for en speciallæge ved 15 % af de opfølgende indsatser(2).

Ligeledes kan en del opfølgning foregå i almen praksis, evt. efter aftale med den relevante sygehusafdeling med mulighed for hurtig genetableret kontakt ved behov. Kontakten for afsluttede patienter bør generelt primært være til almen praksis, der så skal have let adgang til det sekundære sundhedsvæsen ved behov.

En revurdering af hele organiseringen af kræftpatienters opfølgning forudsætter en markant holdningsændring hos behandlere såvel som hos patienter. Der stilles derfor krav til de involverede ledelser på alle niveauer om at have fokus på området og sikre den nødvendige information og opfølgning på implementering og drift.

1.8.1 Opgavefordeling og koordination

Det beskrives, hvem der er ansvarlig for opgavefordelingen i forbindelse med det enkelte opfølgningsprogram. Det må sikres, at meget små patientgrupper med komplekse problemstillinger ikke spredes over for mange aktører. En entydig ansvarsplacering for indsatsen og koordination mellem fagprofessionelle, afdelinger og sektorer er beskrevet i opfølgningsprogrammet. På baggrund heraf skal der efterfølgende udarbejdes lokale aftaler.

1.9 Tidsforløb

Opfølgingsprogrammet beskriver, hvornår standard-opfølgingsforløb for specifikke patientgrupper kan påbegyndes og afsluttes. Nogle opfølgingsforløb starter umiddelbart efter en afgrænset og forholdsvis kortvarig initial behandling, fx operation. Opfølgingsprogrammet omfatter også de forløb, hvor patienter sideløbende tilbydes meget langvarig medicinsk behandling som led i den planlagte initiale behandling, fx mere end 6 mdr., idet disse patienters behov på mange områder er magen til behovene hos patienter, hvis behandling afsluttes tidligere.

1.10 Plan for det individuelle forløb

En plan for det individuelle forløb udarbejdes i samarbejde og dialog med patienten og evt. pårørende på baggrund af opfølgingsprogrammets beskrivelser og en vurdering af den enkeltes behov. Det afklares bl.a. hvilken information den pågældende patient har behov for, herunder hvor patienten kan finde information om opfølgende tilbud m.v.

Der foretages en forventningsafstemning med patienten og evt. pårørende inden formulering af den individuelle plan (se kapitlet vedr. plan for det individuelle forløb). En tydelig forventningsafstemning opleves at skabe tryghed hos patienten.

1.11 Fremadrettede behov for monitorering, udvikling og forskning

Der er brug for øget viden vedr. opfølgning af kræftpatienter. Den grundlæggende evidens er beskrevet i teksten for opfølgingsprogrammet, og det fremgår heraf, hvor der mangler evidens. Dette uddybes i kapitlet vedr. fremadrettede behov for monitorering, udvikling og forskning.

En ny organisering af området giver tillige mulighed for at iværksætte pilotprojekter med indhøstning af erfaringer, inden nye modeller implementeres bredt.

2 Patientgruppen

Målgruppen for dette opfølgingsprogram omfatter alle patienter, der har fået stillet en tarmkræftdiagnose uanset sygdomsstadie, og uanset hvor patienten er i kræftforløbet.

Incidens og prævalens

Ifølge Dansk Colorectal Cancer Gruppens (DCCG) årsrapport blev der i 2012 diagnosticeret i alt 4141 patienter med tarmkræft.

2466 patienter angives at være opereret. 1082 patienter havde metastaserende sygdom dvs. stadie IV. Af disse blev kun et fåtal radikalt opereret med primær metastasekirurgi og tarmresektion. En andel af resten bliver fulgt i onkologisk regi med henblik på livsforlængende og / eller lindrende kemoterapi.

Der skønnes således årligt at være ca. 2.300 nye kirurgisk behandlede patienter, der skal indgå i et opfølgingsprogram. På baggrund af denne årlige tilgang skønnes der samlet at være ca. 10.000 patienter i opfølgingsprogram varetaget af kirurgiske afdelinger.

Hertil kommer de onkologisk behandlede patienter. Baseret på tal fra Region Nordjylland i 2012 skønnes der at være ca. 1.500 patienter på landsplan med primært avanceret eller metastatisk sygdom i et rent onkologisk opfølgingsprogram.

Af Cancerregistret for 2012 fremgår det, at 29.433 borgere i Danmark på et tidspunkt er blevet diagnosticeret med tarmkræft.

Der findes ikke data over antallet af tarmkræftpatienter i kontrolforløb.

Stratificering i opfølgingsprogrammet

Gruppe A. Patienter efter tilstræbt kurativ operation. Ca. 2300 per år.

Gruppe B. Patienter med metastaserende sygdom. Ca. 1100 patienter om året.

Hertil kommer patienter, der følges i forskningsprojekter og derfor ikke umiddelbart er omfattet af dette opfølgingsprogram.

3 Formål med opfølgningsprogrammet

Hovedformålet er at opnå den mest hensigtsmæssige strategi ved opfølgning af patienter med tyk- og endetarmskræft, idet der for alle patienter bør sikres et tilbud om evidensbaseret opfølgning.

Der er 5 formål med opfølgning efter initial behandling af tyk- og endetarmskræft:

1. Forbedring af overlevelse
2. Rehabilitering/palliation, herunder forebyggelse af komplikationer
3. Opretholdelse af livskvalitet
4. Evaluering af behandling
5. Forskning i behandlingseffekt, senfølger og andet

Et væsentligt formål med opfølgningen er endvidere at påvise tilbagefald eller ny tarmkræft så tidligt, at der kan tilbydes behandling med udsigt til helbredelse eller forbedring af livskvaliteten i restlevetiden.

4 Indsatser

4.1 Baggrund

Der er generelt ringe evidens for effekten for opfølgingsprogrammer for tyk- og endetarmskræft. Men i 2005 startede et dansk initieret internationalt randomiseret studie (COLOFOL), der har til formål at undersøge om hyppige versus mindre hyppige billeddiagnostiske kontroller kombineret med blodprøver øger chancen for at finde recidiver efter tilstræbt kurativ behandling af tarmkræft.

Resultaterne fra COLOFOL ventes at give et væsentligt input til vurdering af værdien af de hidtidige kontrolprogrammer. Det anbefales derfor på nuværende tidspunkt, at de hidtidige programmer videreføres med henblik på snarlig revurdering, når resultaterne fra COLOFOL foreligger medio 2014.

I det følgende beskrives formål og nuværende evidensniveau for opfølgning af henholdsvis kirurgisk og onkologisk behandlede tarmkræftpatienter.

Gruppe A: Patienter efter tilstræbt kurativ operation

Efter tilstræbt kurativ operation for tarmkræft anslås risikoen for nyopstået tarmkræft til 2-10 %. Risikoen er afhængig af alderen ved den første cancer og observationstidens længde (3). Således er risikoen op til 30 %, hvis den første svulst debuterer i en ung alder (4).

Det er imidlertid uklart, hvordan og hvor ofte, der bør følges op, eller om opfølgningen bør individualiseres. Flere videnskabelige selskaber har udgivet meget forskellige retningslinjer (5-7), og undersøgelser af den kliniske praksis i både Danmark, Holland og UK afslører da også stor uensartethed såvel nationalt som internationalt (8-10).

Op mod 50 % af tilstræbt kurativt opererede patienter får lokalt- og/eller fjernrecidiv, og 80 % af recidiverne optræder inden for de første 3 år, med lever (40-50 %) og lunge (5-15 %) som de hyppigste lokalisationer (11-13).

I dag er risikoen for lokalt recidiv efter resektion af endetarmen omkring 10 %, og en yderligere risikoreduktion er opnået ved præoperativ strålebehandling (14-15). Om der også er en effekt på fjernspredningen, er derimod endnu uafklaret. En intensiv opfølgning hos kurativt opererede patienter har vist sig kun at øge overlevelsen med 1-2 % (16), men 4 nyere meta-analyser tyder dog på, at gevinsten for 5-årsoverlevelsen kan være 7-8 % (17-20).

En nylig afsluttet engelsk undersøgelse (FACS) viste, at patienter i et intensivt opfølgingsprogram blev opereret for tilbagefald af sygdom tre gange hyppigere, end patienter i et mindre hyppigt program (21). Men der foreligger ikke overlevelsesresultater endnu.

Når et tilbagefald endnu ikke giver symptomer, kan det oftere fjernes kirurgisk end tilbagefald, som giver symptomer. Men helbredelse opnås kun hos få procent (22-23).

Ikke symptomgivende tilbagefald kan påvises hyppigere, når patienterne følges op med korte intervaller (24). I en enkelt undersøgelse kunne leverresektion for metastaser i helbredende øjemed ikke udføres hyppigere, når patienterne var uden symptomer (25). En meta-analyse af 5 lignende undersøgelser kunne imidlertid påvise en øget overlevelse, når opfølgningen indeholdt radiologisk undersøgelse af leveren og brug af en cancermarkør (CEA) (19).

At intensive opfølgningsprogrammer øger overlevelsen bekræftedes ved opdateringer af meta-analyserne (20, 18). Endelig er der evidens for, at overlevelsen forlænges med 2-3 måneder, når lindrende kemoterapi påbegyndes, før patienten får symptomer på tilbagefald (26-28).

Gruppe B: Opfølgning af patienter med metastaserende sygdom

Omfatter patienter med metastaserende sygdom på diagnosetidspunktet og patienter, der udvikler metastaser under eller efter afsluttet opfølgningsprogram. Patienter med resektable metastaser opereres alene med kurativt sigte.

Patienter med metastaserende sygdom, hvor metastasekirurgi ikke er muligt, kan tilbydes livsforlængende og/eller palliativ onkologisk behandling.

Formålet med opfølgning af disse patientgrupper er dels at følge effekten af den onkologiske behandling og ligesom for den kirurgisk behandlede patientgruppe at opspore behov for hjælp til behandling af senfølger, herunder psykosociale problemer samt behov for rehabilitering og palliation.

Opfølgning af patienter i forskningsprojekter

For patienter, der indgår i forskningsprojekter, har opfølgning ud over ovenstående også til formål at registrere effekt og bivirkninger af forsøgsbehandlingen.

4.2 Indsatser ift. resttumor og recidiv

4.2.1 Gruppe A: Patienter efter tilstræbt kurativ operation

Kikkertundersøgelse

Endetarmskræft: Lokalrecidiv af endetarmskræft kan påvises ved at føle med en finger gennem anus, men de fleste af den slags tilbagefald bryder først igennem til tarmens inderside, når tilbagefaldet er udbredt. Kikkertundersøgelse er derfor af mindre værdi med henblik på at finde tilbagefaldet tidligt (29). Det blev bekræftet i et lodtrækningsforsøg, der indeholdt kikkertundersøgelse af tyk- og endetarm (koloskopi), hvor der ikke kunne påvises nogen effekt på overlevelsen (22).

Tyktarmskræft: De foreløbige resultater tyder på, at man ikke opnår nedsættelse af risikoen for ny cancer ved at koloskopere oftere end hvert 5. år efter den initiale, perioperative koloskopi (30). Hertil kommer, at koloskopi ikke er helt uden komplikationer (31). Der ses dog færre komplikationer ved koloskopi efter segmentær resektion end ved intakt kolon (32).

Patienter, som tilbydes tilstræbt kurativ operation efter 75-års alderen, har en lav risiko for metakron-cancer, og man koloskoperer almindeligvis ikke.

Billeddiagnostiske undersøgelser

Rutinemæssig klassisk røntgenundersøgelse af lungerne fører kun til en overlevelsesgevinst på ½ % (33), og med den store udbredelse af spiral-CT-skannere, må røntgenundersøgelse af lungerne anses for at være forældet.

Thoracoabdominal multislice-CT skanning med intravenøs kontrast har erstattet røntgenundersøgelse af lungerne og ultralydsscanning af leveren med hensyn til metastasediagnostikken.

Ultralyd med kontrast

Ny ultralydsteknik med anvendelse af kontrast har øget ultralydsundersøgelsens sensitivitet og specificitet betydeligt (34), men er ikke undersøgt i overlevelses-sammenhæng.

Positron Emission Tomografi (PET)

Undersøgelse med et radioaktivt sporstof (PET) er måske den mest følsomme og specifikke metode til påvisning af tilbagefald (35-37). Undersøgelsen er relativ omkostningstung, men anvendes dog i stigende omfang. Den er imidlertid ikke undersøgt i lodtrækningsforsøg, når det er overlevelse, der er udfaldet.

I en meta-analyse viste PET sig at være de øvrige metoder (CT, Ultralyd, MR) overlegen (37). Det nyeste og formentlig bedste metode er PET/CT, hvor PET og CT foretages samtidigt, men denne metode er fortsat under udvikling og afprøvnings, og det er for tidligt at konkludere noget om metodens plads i opfølgingsprogrammet (38-40).

MR scanning af det lille bækken

MR-skanning kan konkurrere med ultralydsundersøgelse gennem endetarmsåbning (TRUS) ved påvisning af tilbagefald af endetarmskræft lokalt (41). Ingen af metoderne er dog specifikke, og der bør foretages TRUS-vejledt biopsi (42, 43). Tidlig opsporing af tilbagefald af endetarmskræft vil muliggøre radikal fjernelse af tilbagefaldet hos mere end halvdelen af patienterne (R0 resektion). Hos disse patienter vil mere end 40% være i live efter 5 år (99). Dette taler for en mere systematisk opfølgning af patienter radikalt opereret for endetarmskræft med henblik på at finde tilbagefaldet på et tidspunkt, der tillader radikal kirurgi.

Carcinoembryonalt antigen (CEA)

Tidligere diagnose af tilbagefald blev i nogle undersøgelser opnået ved anvendelse af hyppig måling af cancermarkøren CEA (44, 45), men der er ikke påvist en samlet overlevelsesgevinst i den største undersøgelse (46). Undersøgelsen havde dog ikke et optimalt design på grund af manglende konsekvens af et positivt fund.

Den nyeste opdatering af metaanalyserne med 8 indgåede undersøgelser kunne ikke påvise en specifik effekt af anvendelse af CEA (47,48) og CEA's plads i opfølgningsprogrammet må afvente resultaterne af COLOFOL studiet.

Sammenfattende om evidensen af opfølgningsmetoder

Overlevelsesgevinsten med de metoder, der hidtil er undersøgt, er omkring 5 %, således forstået, at man skal foretage opfølgning af 20 patienter for at finde den ene patient, der vil kunne helbredes ved tidlig påvisning af tilbagefald. Data bygger imidlertid på ældre opgørelser.

I fire metaanalyser (17, 19, 20, 48) af 5-8 randomiserede forsøg (25, 44, 45, 49, 50, 51, 52, 53) med i alt 2923 patienter blev et intensivt kontrolprogram sammenlignet med et mindre intensivt eller helt sporadisk kontrolprogram. Der var imidlertid stor klinisk forskellighed mellem undersøgelserne, og ingen af dem fokuserede på kun én metodologi. Trods disse forbehold fandtes en øget overlevelse med en Risk Ratio på 0,82 (0,73-0,93).

Det må dog tilføjes, at de fleste af de tilgrundliggende undersøgelser er foretaget før moderne operationsteknik (TME), og før præoperativ strålebehandling og postoperativ tillægsbehandling med kemoterapi blev rutine. Derfor skal man sandsynligvis i dag undersøge betydeligt flere end 20 patienter for at finde den ene patient, der har gavn af opfølgningen.

Varigheden af opfølgningen for metakron metastatisk sygdom er omdiskuteret. Med indførelsen af adjuverende kemoterapi er én af effekterne, at man udsætter tiden til recidiv. Normalt anbefales kontrol op til 3-5 år, men enkelte argumenterer for, at kontrollen bør udstrækkes til 10 år (54).

Der kan ikke gives et præcist svar på hvilke metoder, der skal anvendes, men en kombination af måling af CEA og radiologisk undersøgelse af leveren er den i øjeblikket bedst dokumenterede strategi (19, 20). Der kan ikke siges noget evidensbaseret om det mest hensigtsmæssige opfølgningsinterval. Indtil resultater af COLOFOL-studiet (afsnit 3) foreligger, anbefales radiologisk undersøgelse svarende til den mindre hyppige linje i COLOFOL-studiet, dvs. CT-skanning af lunger og bughule 1 og 3 år postoperativt. Stillingtagen til anvendelse af CEA må afvente resultaterne af COLOFOL.

En vurdering af de økonomiske aspekter af faste kontrolprogrammer baseret på resultaterne af én af metaanalyserne viste, at kontrol var omkostningseffektivt, og at prisen for et vundet leveår var ca. 3500 Euro (55). En anden analyse påpegede på baggrund af både randomiserede og ikke-randomiserede undersøgelser, at der skulle foretages 360 undersøgelser af forskellig art og foretages 11 operationer for recidiv for at redde ét liv (56). Det er tilsyneladende mere omkostningseffektivt at kontrollere Dukes C patienter end Dukes A og B (57). Det skal dog tilføjes, at der ikke er udført cost-effectiveness undersøgelser på baggrund af de opdaterede metaanalyser. Effekten er imidlertid nu skønnet mindre, og omkostningseffektiviteten er derfor faldende.

Anbefalinger på kort sigt

Der er ingen klar evidens for effekten af at tilbyde tarmkræftpatienter postoperativ opfølgning med henblik på tilbagefald, når man ved operationen har kunnet fjerne alt kræftvæv (radikal operation).

Indtil resultaterne af COLOFOL studiet foreligger, anbefales den hidtidige opfølgning videreført som angivet i tabel 1, afsnit 4.1.6, med henblik på at diagnosticere metastaser og ny tarmkræft.

I udvalgte tilfælde af tyktarmskræft kan endoskopisk fjernelse af kræft i stilkede og små bredbaserede polypper udføres som et kurativt indgreb, men forudsætter mindst 1 mm fri resektionsrand (95). Kan dette ikke opnås eller er polypcanceren mere avanceret, er tilbuddet resektion af det afficerede tarmsegment. Opfølgning efter endoskopisk polypcancer fjernelse har til formål at påvise lokalrecidiv. Første kontrol sker typisk efter 3 måneder, men der er ikke i DCCG's retningslinjer fastlagt noget opfølgningsprogram (96).

Lokal fjernelse af kræft i endetarmen kan udføres med en speciel endoskopisk teknik: Transanal endoskopisk mikrokirurgi (TEM). Proceduren kan anvendes ved tidlige overfladiske lav-risiko kræftsvulster, som er mindre end 3-4 cm (97,98). Viser histologisk undersøgelse, at det drejer sig om høj-risiko cancer, skal patienten afhængig af komorbiditet tilbydes resektion af endetarmen. Opfølgningen efter TEM kirurgi følger ovenstående gældende for tyktarmen.

Der er ikke påvist en klinisk signifikant indflydelse af et opfølgningsprogram på patienternes livskvalitet (58,59), men patienterne har ofte et ønske om postoperativ kontrol. Der må sikres adgang til stomisygeplejerske, og den betydelige morbiditet efter rectumkirurgi i form af afføringsforstyrrelser, vandladningsbesvær og seksuelle problemer taler ligeledes for opfølgning (60,61). Rutinemæssig anvendelse af et valideret score system (Low anterior resection syndrome score: LARS scoren) til klarlæggelse af disse problemer har vist, at op til 50 % af patienterne et halvt år efter operationen har betydelige og genererende afføringsproblemer, der er mest udtalt, hvis rectumresektionen er forudgået af strålebehandling (61).

4.2.2 Gruppe B: Patienter med metastaserende sygdom

En metaanalyse har vist, at behandling med enkelstof kemoterapi forlænger overlevelse og udsætter tid til progression af sygdom. Det blev desuden påvist, at livskvaliteten hos patienter behandlet med kemoterapi ikke blev forringet sammenlignet med den gruppe, der kun blev behandlet med best supportive care (62).

Siden har mange randomiserede undersøgelser dokumenteret, at kombinationskemoterapi og eventuelt tillæg af biologisk målrettede stoffer vil kunne forlænge den mediane overlevelse fra 6 måneder til 20-24 måneder fra randomiseringstidspunktet. (63-75)

For de fleste patienter med metastaserende kolorektal cancer, der har været behandlet i protokolleret regi initialt, var intensionen at behandle ind til progression af sygdommen. Langt de fleste patienter ophører imidlertid med behandling efter 5-6 måneder på grund af toksicitet og patient ønske. Derfor er anbefalingen i Danmark, at behandlingen med palliativt sigte strækker sig over 6 måneder. Hos denne patientgruppe vil recidivbehandlingen kunne medføre sygdomskontrol og forlænge overlevelsen. (76)

Der er ligeledes set effekt i 3-linje behandling med de biologiske stoffer cetuximab (77) og panitumumab (77) Ved kombination af kemoterapi og cetuximab forlænges den mediane overlevelse yderligere 8-9 måneder fra randomiseringstidspunktet.(79).

Det er veldokumenteret, at patienter med metastaserende kolorektal cancer opnår bedre sygdomskontrol og forlænget overlevelse, hvis behandlingen initieres tidligt, frem for at afvente, at patienterne får symptomer (62). Patienter bør derfor indgå i et systematisk opfølgingsprogram med regelmæssige CT scanninger. Det er ikke veldokumenteret, hvor hyppigt disse scanninger skal udføres.

Metastase kirurgi

Operation af lever og lungemetastaser er blevet tiltagende hyppigere og anvendes på bredere indikationer. Man kan i dag operere gentagne gange, og antallet af metastaser i leveren er ikke længere begrænset til 4. Efter komplet fjernelse af metastaser både i leveren og lungerne er 5 års overlevelsen 40-50 % (13, 82). Selv ved metastaser uden for lever og lunge anbefaler nogle at forsøge med operation, men resultaterne er ikke overbevisende (83).

Lungemetastase kirurgi

Kirurgisk behandling af lungemetastaser ved tarmkræft, synkrone (metastaser fundet inden for et halvt år efter første fund af kræft) såvel som metakrone, hviler på et meget svagt evidensgrundlag. Der eksisterer ikke opdateret og systematisk registrering af disse patienter. Skønsmæssigt udføres der 250 indgreb om året i Danmark.

Der er ingen evidens for valg af opfølgingsprogram for patienter behandlet for lungemetastaser. Opfølgningen foregår på lungekirurgisk, onkologisk eller tarmkirurgisk afdeling afhængig af lokale aftaler.

Levermetastase kirurgi

Eneste chance for kurativ behandling af tarmkræft-metastaser i leveren er radikal fjernelse af levermetastaser med fuldstændig fjernelse af alt synligt og mikroskopisk påviseligt tumorstof og eventuelle metastaser uden for leveren (R0-resektion). Cirka 15 % af patienter med tarmkræftmetastaser i leveren (200 patienter om året i DK) er resektable på diagnosetidspunktet for levermetastasen, og yderligere mindst 10 % (130 patienter) kan gøres resektable ved kemoterapi, portal embolisering eller andre behandlingsstrategier. I alt 330 patienter årligt med tarmkræft-metastaser i

leveren har således chance for kurativ behandling med en 5 års overlevelse på gennemsnitlig 40 %.

Eftersom resektable tarmkræft-metastaser i leveren, der opstår efter den initiale diagnose af tarmkræft, kan fjernes med samme gunstige prognose for 5 års-overlevelsen (40 %) og som regel er asymptomatiske indtil terminalstadiet, er der bred enighed om, at disse patienter skal indgå i et kontrolforløb efter endt behandling. Dette bør koordineres med pakkeforløbet for kræft i tyk- og endetarmen.

Der er ingen evidens for, hvordan opfølgningen efter behandling af tarmkræftmetastaser i leveren skal foregå. Det tages til efterretning, at patienter opereret for tarmkræftmetastaser i leveren følges i henhold til retningslinjerne fra Dansk Lever-Galdevejscancer Gruppe. Opfølgningen af patienter behandlet for tarmkræftmetastaser foregår på leverkirurgisk afdeling, onkologisk eller på tarmkirurgisk afdeling afhængigt af lokale aftaler. Patienter, der ikke har kunnet tilbydes resektion af tarmkræftmetastaser i leveren, men som har fået kemoterapi, følges på onkologisk afdeling. Ved tegn til tarmkræft-metastaser i leveren herunder recidiv, henvises patienten til MDT-konference for lever. Ved recidivfri overlevelse efter 60 måneder kan patienten afsluttes.

Anbefalinger på kort sigt

Med henblik på at verificerer progression før symptomgennembrud, skønnes det indtil videre at være hensigtsmæssigt med CT-scanning hver 3. måned. For patienter med levermetastaser sker opfølgningen med CEA måling 1, 3, 6, 12, 18, 24, 36, 48 og 60 måneder postoperativt samt CT thorax og abdomen med samme intervaller, dog ikke 1 måned efter operationen. Patienter, der har fået foretaget radio frekvens ablation (RFA) af levermetastaser, skal dog kontrolleres allerede efter 1 måned.

4.3 Rehabilitering og palliation

Rehabilitering og palliation planlægges på basis af en individuel behovsvurdering samt løbende opfølgning af de beskrevne senfølger. Hertil kan komme ikke-specifikke behov, der ligeledes skal vurderes med henblik på en evt. indsats. Indsatserne målrettes efter den faglige vurdering til den individuelle behovsvurdering.

Den behandlende afdeling skal ved behandlingsstart og senere efter behov vurdere patientens behov for støtte til rehabilitering og palliation.

Der er ikke mindst vigtigt, at der ved behandlingens afslutning eller kort tid efter igen foretages en vurdering af patientens behov for støtte til rehabilitering og palliation.

Hvis der i dialog med patienten afdækkes et behov for bistand, udarbejder behandlende afdeling i samarbejde med patienten en plan for indsatsen. Planen beskriver, hvordan indsatsen gennemføres og hvilke samarbejdsparter, der bidrager til planens realisering, herunder almen praksis og kommune. Patienten får en kopi af planen, der samtidig fremsendes til almen praksis og kommunen.

Identifikation og afdækning af rehabiliterings- og palliationsbehov kan være vanskelig, og derfor er det vigtigt, at det sundhedsfaglige personale har redskaber til afdække disse behov og midler til at afhjælpe dem.

I Region Midtjylland anbefaler en sundhedsaftale vedrørende rehabilitering og palliation anvendelse af et skema til vurdering af patientens rehabiliterings- og palliationsbehov (86). Skemaet er inspireret af Dallund-skalaen udviklet af RehabiliteringsCenter Dallund (94).

Der er kun få og små kliniske studier, der beskæftiger sig med rehabilitering af patienter med kolorektal cancer, jf. dog studiet fra RehabiliteringsCenter Dallund.

Mens rehabilitering ofte har fokus på træning og vedligeholdelse af funktioner, har lindring eller palliation til hensigt at øge livskvaliteten ved at mindske ubehagelige symptomer.

Formålet med den palliative indsats er at forebygge og lindre lidelse ved fysiske symptomer, psykiske og sociale problemer samt eksistentielle/åndelige spørgsmål med henblik på at fremme livskvaliteten for den enkelte patient og dennes pårørende.

For patienter med tarmkræft omfatter dette smertelindring, psykosocial støtte og lindrende behandling af følgesymptomer til den fremskredne kræftsygdom, herunder kirurgisk palliation som stentanlæggelse i stenoserende tumorer, intestinal bypass eller aflastende stomi, og lindring af følgevirkninger efter kemoterapi eller strålebehandling.

Der er ingen danske undersøgelser, der fokuserer på effekten af den palliative indsats over for tarmkræftpatienter.

Sundhedsstyrelsen har i 2011 udarbejdet anbefalinger for den basale og den specialiserede palliative indsats (87).

Sundhedsstyrelsens forløbsprogram for rehabilitering og palliation fra 2012 (88) har til formål at sikre kvaliteten af den faglige indsats og koordineringen tværfagligt og tværsektorielt.

I begge udgivelser kan der hentes inspiration til den konkrete tilrettelæggelse af indsatsen.

4.3.1 Senfølger

Patienter bør have adgang til opfølgning med henblik på afhjælpning af funktionelle problemer vedr. afføring, seksualfunktion, vandladning, stomiproblemer og psykosociale vanskeligheder.

Kræftpatienter oplever forskellige symptomer relateret til kræftsygdommen. På trods af, at flere symptomer ofte optræder i sammenhæng for patienten, fokuseres der i det følgende på symptomer hver for sig for overskuelighedens skyld, således at forekomst, årsager og handlemuligheder/interventioner beskrives separat for de enkelte symptomer.

Træthed

Træthed er et generende symptom hos mere end halvdelen af tarmkræftpatienter ifølge undersøgelse af en lille patientgruppe, som har gennemgået et ophold på Rehabiliterings Center Dallund, Kræftens Bekæmpelse (89). De patienter, som oplevede trætheden som et problem, havde samtidig oftere problemer med angst, nedsat

livskvalitet og depression (90). Postoperativ fysisk træning reducerede træthed, men forbedrede ikke muskelkraft og gangdistance. Derimod oplevede patienterne mindre angst og en højere livskvalitet indenfor 90 dage efter operation (91). Den positive sammenhæng mellem fysisk aktivitet og livskvalitet holder tilsyneladende længe, i det der er evidens for, at det også gælder 2 år efter operation (92). Der er generelt begrænset evidens vedrørende psykosociale interventioner til effektiv reduktion af træthed hos cancerpatienter i aktiv behandling.

Seksuelle problemer

Seksuelle problemer ses hos op mod halvdelen af både mænd (i form af erektil dysfunktion og/eller ejakulationsproblemer) og kvinder (i form af problemer med libido og dyspareuni) med kirurgisk behandlet endetarmskræft, men også hos strålebehandlede patienter ses seksuelle problemer hos begge køn. Der er på nuværende tidspunkt ikke gennemført interventionsstudier rettet mod behandlingen af impotens hos patienter behandlet for endetarmskræft.

Vandladningsproblemer

Vandladningsproblemer i form af mangelfuld blæretømning ses indenfor de første måneder hos op mod 35 % af patienter opereret for kræft i endetarmen. Der vil ske en bedring med tiden, men langtidsresultater er dårligt belyst. Anvendelse af selvkateterisation og urologisk vurdering med henblik på afklaring af afløbsforholdene fra blæren og eventuel behandling af disse kan komme på tale.

Afføringsændringer

Efter operation for endetarmskræft med bevarelse af lukkemusklen oplever mange patienter forstyrrelser i tarmfunktionen og påvirkning af livskvaliteten. Et valideret spørgeskema (Low anterior resection syndrome score eller LARS scoren) med fokus på tarmfunktion og livskvalitet muliggør en objektiv vurdering af generens omfang. Hos 58 % af endetarmskræft-opererede patienter fandtes en høj LARS score, 3 måneder efter operationen, faldende til 46 % efter 12 måneder forenelig med betydelig påvirkning af tarmfunktion og livskvalitet (61). Preoperativ information om risikoen er vigtig. Der er ingen evidensbaseret viden om behandlingen af afføringsændringerne ved LARS. I mindre serier er sakral nervestimulation og lavementbehandling (transanal irrigation) forsøgt. Konservativ behandling med afføringsregulerende midler er også en option, men der mangler randomiserede undersøgelser, som kan besvare spørgsmålet.

Smerter

Smerter efter operation for tarmkræft er ikke et dominerende symptom. Dog vil 20-25 % af patienter opereret for endetarmskræft opleve smerter af varierende intensitet, mest udtalt hos de patienter, som har fået fjernet hele endetarmen og lukkemusklen (93). Over tid vil hovedparten af patienterne opleve færre smerter. Der skal rådgives om relevant smertestillende behandling

Stomi

Ca. 450 patienter årligt vil få anlagt blivende stomi. Komplikationer til stomilægning er kendte og relativt hyppige og kan optræde på vilkårligt tidspunkt i efterløbet. Patienter med stomi skal have mulighed for kontakt til stomiambulato-

rier med specialuddannede sygeplejersker. Et antal af patienterne, skønsmæssigt omkring 40 %, vil få behov for operativ behandling af hernie omkring stomien. Nye kirurgiske teknikker i forbindelse med anlæggelse af stomi vil forhåbentlig nedbringe dette antal.

Der skal foreligge standardprogrammer for oplæring i stomivaretagelse med en klar ansvarsplacering for både afdeling og den plejeansvarlige sundhedsperson. Desuden skal patienten til enhver tid i forløbet vide hvor og til hvem, der kan rettes henvendelse ved problemer.

Patienterne skal støttes i deres mestringsstrategier og under hele forløbet have mulighed for at få vejledning af en kompetent fagperson.

Følger efter onkologisk behandling

De alvorligste bivirkninger til kemoterapi er indlæggelses- og behandlingskrævende febril leukopeni, diarre og påvirkning af hjertet, som kan være livstruende. Herudover er der risiko for andre bivirkninger med kvalme og opkastning, blødning og neurotoksitet som de vigtigste. Bivirkninger til stråleterapi omfatter irritation af slimhinder, blæreirritation og diarré.

En systematisk registrering af bivirkninger i forbindelse med onkologisk behandling vil give væsentlig ny viden om problemernes omfang.

4.4 Kommunikation, patientinddragelse og støtte til egenomsorg

Støtte til egenomsorg skal stile mod at gøre patienten så selvhjulpne som muligt og øge evnen til egenomsorg, herunder evnen til at reagere på alarmsymptomer. Denne støtte gives som information til patienten vedr. symptomer og mulige følgetilstande, som patienten skal være opmærksom på, og som bør føre til kontakt til sundhedspersonalet. Informationen kan eksempelvis gives ved de opfølgende samtaler med patienten, fx i forbindelse med behovsvurderingerne.

Formål, omfang og forventet resultat af et opfølgingsprogram skal forelægges patient og pårørende. Beslutning om at iværksætte opfølgingsprogram træffes i dialog med patienten og eventuelle pårørende. Vurdering af komorbiditet indgår i beslutningsgrundlaget. Barometer undersøgelsen 2012 (85) viste, at tarmkræftpatienter og brystkræftpatienter sammenlignet med andre sygdomsgrupper havde mindre behov for et opfølgingsprogram med faste aftaler. Til gengæld havde de et stort behov for hurtig konsultation, hvis de oplevede et behov.

Det er vigtigt at koordinere opfølgingsforløb på tværs af afdelinger og sektorer. Overblik over et opfølgingsforløb, der inddrager kirurgisk, onkologisk og eventuel leverkirurgisk afdeling, alle med forskellige opfølgingsprogrammer, vil kræve en dedikeret forløbskoordinator på den kirurgiske afdeling.

4.5 Opgavefordeling og koordination

Opfølgningen planlægges og varetages tværfagligt og multidisciplinært efter behov. Patientkontakten foregår til den ansvarlige instans på det pågældende tidspunkt i forløbet.

Med den eksisterende viden anbefales det, at opfølgningen varetages af de behandlende afdelinger som hidtil. Dette opfølgningsprogram's øgede fokus på at imødekomme patienternes individuelle behov for støtte til håndtering af psyko-sociale følger, rehabilitering og palliation taler for, at der sker en delvis opgaveflytning fra speciallæger til sygeplejersker.

Opfølgningen har traditionelt været varetaget af de kirurgiske afdelinger, men der foregår undersøgelser af, om dele af eller hele opfølgningsprogrammet kan udføres i almen praksis eller på hospitalerne, og om dele af programmerne kan afvikles af sygeplejersker. Det er dog for tidligt at drage konklusioner på dette område (84).

Den generelle kræftrehabilitering varetages af kommunerne og omfatter psykosocial støtte, afhjælpning af senfølger efter kræftbehandling, fysisk genoptræning og hjælp til tilbagevenden til arbejdslivet.

I alle regioner er der indgået sundhedsaftaler, der beskriver varetagelse og opgavefordeling i forbindelse med rehabilitering og palliation.

De specifikke rehabiliteringstilbud til tarmkræft patienter er beskrevet i afsnittet ovenfor under omtalen af senfølger. Primærsektoren indtager en central rolle i koordineringen af rehabiliteringsindsatsen. Let adgang til vurdering på behandlende afdeling er vigtig.

Den basale palliative indsats foregår i almen praksis og i den øvrige praksissektor, i kommunalt regi samt på sygehusafdelinger, hvor palliation ikke er kerneområdet - det vil sige medicinske, kirurgiske, onkologiske og intensive afdelinger.

Den specialiserede palliative indsats kan foregå under indlæggelse på palliative afdelinger og hospice eller ambulant i patientens hjem/plejebolig eller på en sygehusafdeling via et palliativt team.

Den typiske opgavefordeling ift. opfølgning af senfølger vil have dette udgangspunkt:

Senfølge	Afdeling/ tilbud
Vandladningsproblemer	Urologisk afdeling
Smerter	Almen praksis, palliativt team
Seksuelle problemer	Almen praksis, Sexologisk klinik
Stomi, afføringsændring	Stomiambulatorium, Kirurgisk afdeling
Psykosociale følger	Kommunale tilbud, almen praksis

4.6 Tidsforløb

I nedenstående tabel er vist en oversigt over opfølgningsprogrammet efter tilstræbt kurativ operation gældende for både tyk- og endetarmskræft.

Ud over de kliniske undersøgelser kan opfølgningsprogrammet afhængigt af den enkelte patients behov bestå af rehabiliterende og palliative elementer, som ikke kan skemalægges, da disse er individuelt tilrettelagt hvad angår intensitet og varighed.

Gruppe A: Opfølgning af patienter efter tilstræbt kurativ operation

	Postoperativ opfølgning	1 år	3 år	5 år	Hvert 5. år til 75 års alderen
Behovsvurdering	x				
Støtte til egenomsorg	x				
Senfølger	x				
CT thorax+lever		x	x		
Koloskopi				x	x

Gruppe B: Opfølgningsprogram for patienter med metastaserende sygdom kan ikke angives i skemaform, da forløbet er meget individuelt.

For patienter opereret for endetarmskræft suppleres opfølgningen ofte med rektoskopi og rektal eksploration efter 6, 12, 18, 24 og 36 måneder med henblik på at finde lokalrecidiv, men værdien af denne opfølgning er ikke påvist, hvorfor der af samme grund ikke kan angives nogen anbefaling.

5 Plan for det individuelle forløb

På baggrund af det beskrevne standardopfølgingsprogram skal der for hver enkelt patient lægges et individuelt program for opfølgning efter afslutning af den initiale behandling.

Den faglige indsats er beskrevet i *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft – del af samlet forløbsprogram for kræft SST 2012*. (88).

Den faglige indsats omfatter en behovsvurdering:

- Alle patienter skal have udført en *behovsvurdering* i forbindelse med behandlingsforløbet, og status evt. med en fornyet vurdering ved afslutning af behandlingsforløb, i efterforløbet ved ændringer i tilstanden
- Behovsvurderingen kan efterfølges af en uddybende udredning, når det vurderes relevant. Herefter skal det besluttes, om der skal ydes en relevant indsats, som afstemmes med patientens og pårørendes forventninger

Behovsvurderingen bør omfatte alle aspekter såvel fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle behov.

På baggrund af behovsvurderingen besluttes det, hvilke indsatser der skal tilbydes patienten enten af den aktuelle instans eller af andre samarbejdspartnere.

Der gennemføres derefter en *forventningsafstemning*, hvorunder patienten og eventuelle pårørende informeres om formål, muligheder og forventet udbytte af programmet. En tydelig forventningsafstemning skaber tryghed. Patienterne har ikke kun brug for at vide, om der evt. skulle være opstået recidiv. De har også brug for støtte, herunder viden om, hvordan de selv kan handle, hvad de skal være opmærksomme på fx i forhold til symptomer, senfølger samt psykosocial støtte. For patienterne er det væsentligt, at de ved behov kan få kontakt med relevante fagpersoner.

Herefter træffes beslutning om den individuelle opfølgning i fællesskab mellem patient og den ansvarlige instans. Det besluttes, hvilke indsatser der skal ydes.

Derefter udarbejdes en plan for opfølgningen. Planen skal bl.a. omfatte en tværfaglig beskrivelse af indsatsen, hvem der er ansvarlig, formålet og tidspunkt for evaluering, samt samordnes med andre aktører, almen praksis, kommune.

Det bør tydeligt fremgå, hvad der er formålet med opfølgningen, hvem der er den ansvarlige instans for de enkelte indsatser, hvad opfølgningen indebærer, hvornår en evaluering skal foretages og formålet dermed, og hvordan patienten kan komme i kontakt med relevante fagpersoner.

Kontinuitet ift. kontakten med sundhedsvæsenet, information m.v. er ligeledes vigtig for patienten. Forskellige muligheder for opfølgningen bør overvejes for at understøtte kontinuiteten, herunder fysisk fremmøde og opfølgning vha. elektroniske medier, eksempelvis vha. en officiel mail-box, som læses og besvares på bestemte tidspunkter, telefonisk opfølgning, opfølgning via skype o.l., patient-initieret op-

følgning m.v. Ved planlægningen bør der tages hensyn til eventuelle andre kontakter, patienten har fx i forbindelse med komorbiditet eller senfølger.

I opfølgingsforløbet vil ansvaret for behandling ofte være delt mellem sygehus og almen praksis, således at ansvaret for patientens evt. komorbiditet ofte vil ligge i almen praksis, mens ansvaret for behandling af senfølger kan være delt, men ofte ligge i sygehuset. De øvrige indsatser i forbindelse med opfølgning kan afhængigt af, hvilke indsatser der er tale om, varetages af såvel sygehus som almen praksis eller kommune.

Kommunerne har en hovedopgave i forhold til opfølgning, herunder rehabilitering og palliation, idet der kan være behov for en bred vifte af indsatser, der ydes i kommunal regi og som kan involvere en række forvaltningsområder i kommunen, primært inden for sundheds-, social-, beskæftigelse- og undervisningsområdet.

Almen praksis og kommunen skal udføre fornyet behovsvurdering ved behov

Såfremt sygehus, almen praksis eller kommune beslutter, at der er behov for fagprofessionel indsats, udarbejder den besluttende instans en plan og informerer de andre involverede aktører, således at der skabes et overblik over den samlede indsats. Planen skal beskrive, hvordan indsatsen koordineres, og hvordan kommunikationen mellem de involverede sikres.

6 Monitorering, forskning og udvikling

De sygdomsspecifikke opfølgingsprogrammer supplerer de relevante pakkeforløb for kræft og erstatter kapitlerne i pakkeforløbene om efterbehandling.

Opfølgningen bør snarest beskrives i de relevante kliniske retningslinjer på kræftområdet, på linje med udredning og behandling. Retningslinjerne bør så vidt muligt være evidensbaserede. Der er derfor på mange områder behov for (mere) forskning og systematisk erfaringsopsamling inden for opfølgning. Kun derved kan kvaliteten i indsatserne fastholdes og forøges fremover.

6.1 Monitorering af opfølgning af kræftpatienter

Det er med eksisterende, lokale registreringer ofte muligt at monitorere opfølgningen lokalt, mens det ikke i øjeblikket er muligt at monitorere hele området nationalt. Beslutninger vedrørende monitoreringen bør tages, så landsdækkende ensartede registreringer så vidt muligt sikres.

Opfølgning bør monitoreres via eksisterende datakilder som Landspatientregisteret og de relevante kliniske databaser. Landspatientregistret giver mulighed for registrering af relevante kontakter med sygehusvæsenet, mens databaserne bør give mulighed for at opsamle forskningsrelevante data fra opfølgingsprogrammet. Det bør drøftes, hvilke indikatorer, der er relevante, men fx vil en registrering af, at der er foretaget en behovsvurdering før planlægning af det individuelle program, kunne sikre en monitorering af dette væsentlige punkt. Herudover vil opfølgningen af de enkelte kræftformer og stadier, senfølger m.m. stille meget varierende krav til monitoreringen, så det på den ene side bliver muligt at følge udviklingen såvel generelt som på det individuelle niveau, og det på den anden side undgås, at der sker unødigt registrering uden konsekvens.

Det er i den sammenhæng positivt, at de kliniske databaser fremover også vil kunne anvendes til forskning. Men derudover, vil der tillige på mange områder være behov for målrettede forskningsprojekter med fokus på opfølgningsindsatser og denne fase af patientforløbet.

6.2 Udvikling af nye organisationsformer

6.2.1 Udvikling og koordination mellem afdelinger/sektorer

Med behovet for at sikre koordination og integration mellem mange aktiviteter i forbindelse med opfølgning af patienter med kræft på tværs af specialer, sygehuse, regioner og sektorer opstår et forøget behov for at etablere nye organisationsformer og strukturer. Men organiseringen bør så vidt muligt tage udgangspunkt i eksisterende organiseringer og koordinerende funktioner.

Koordination af den individuelle opfølgning, som det er tilfældet for patienter i pakkeforløb og for patienter med kroniske sygdomme, varetages fx af forløbskoordinatorfunktioner, af de sundhedsfaglige kontaktpersoner, udskrivningskoordinatorer, nøglepersoner, tovholderfunktioner i almen praksis, i regionalt og kommunalt regi.

Det bør aftales lokalt, hvordan koordinationen bedst sikres både generelt og i forhold til enkelte patientforløb.

Samarbejdet mellem kommune og region kan fx aftales ved sundhedsaftalerne. Nogle kommuner har allerede aftaler med almen praksis vedrørende koordinering ved kronisk sygdom og vedrørende palliative indsatser i den sene og terminale fase. Sådanne aftaler kan tjene som modeller også for opfølgning af patienter med kræft.

Vidensdeling både lokalt og på landsplan er vigtig, således at gode erfaringer et sted deles med andre aktører på området, og gode eksempler kan spredes hurtigst muligt.

Ideer til fremtidige projekter med fokus på opfølgning:

- Med henblik på at opnå viden om tilbagefald efter operation for endetarmskræft kunne et protokolleret opfølgningsregime som tidligere beskrevet kombineres med MR af det lille bækken.
- Styrke evidensen for hvordan opfølgningsregimerne efter lunge- og levermetastase kirurgi skal designes.
- Sikre valide data for opfølgningen af tarmkræftpatienter med henblik på registrering i DCCG databasen.
- Individualisering af opfølgningsprogrammet afhængig af tumorbiologi og sygdomsstadie.
- Udvikling af patientinddragelsen i opfølgningen med bl.a. open-access til behandlende afdeling frem for fastlagte besøg.

7 Arbejdsgruppen

- Knud Thygesen Nielsen (formand), Aarhus Universitetshospital, Kirurgisk Afdeling P., udpeget af Region Midtjylland
- Per Gandrup, Aalborg Universitetshospital, Klinik Kirurgi og Kræftbehandling, udpeget af Region Nordjylland
- Niels Hald, Hospitalsenheden Vest, Kirurgisk Afdeling, udpeget af Region Midtjylland
- Hanne Hahn, Aarhus Universitetshospital, Onkologisk Afd. D, udpeget af DASYS (Dansk Sygepleje Selskab)
- Mette Yilmaz, Aalborg Universitetshospital, GI-Team/Gastrointestinal Team, Klinik Kirurgi og Kræftbehandling, udpeget af DCCG
- Henrik Harling, Bispebjerg Hospital, Abdominalcenter K., udpeget af Region Hovedstaden
- Hans B. Rahr, Vejle Sygehus, Organ- og Plastikkirurgisk Afdeling, udpeget af Region Syddanmark
- Charlotte Ibsen, Hvidovre Hospital, Infektionsmedicinsk Afdeling, udpeget af DASYS
- Per Wille Jørgensen
- Ole Bjørn Andersen

Sekretariat

- Søren Lihn, Sundhedsplanlægning, Region Midtjylland
- Ole Andersen, Sygehuse og Beredskab, Sundhedsstyrelsen
- Cecilie Iuul, Sygehuse og Beredskab, Sundhedsstyrelsen
- Charlotte M. Erdland, Sygehuse og Beredskab, Sundhedsstyrelsen

8 Referencer

1. EK Watson m.fl.: Personalised cancer follow-up: risk stratification, needs assessment or both?, *British Journal of Cancer* (2012) 106, 1-5
2. Taggart et al.: Options for early breast cancer follow-up in primary and secondary care – a systematic review, *BMC Cancer* 2012, 12:238
3. Cali RL, Pitsch RM, Thorson AG, Watson P, Tapia P, Blatchford GJ, et al. Cumulative incidence of metachronous colorectal cancer. *Dis Colon Rectum* 1993 Apr;36(4):388-93
4. Svendsen LB, Bulow S, Mellemggaard A. Metachronous colorectal cancer in young patients: expression of the hereditary nonpolyposis colorectal cancer syndrome? *Dis Colon Rectum* 1991 Sep;34(9):790-3
5. Figueredo A, Rumble RB, Maroun J, Earle CC, Cummings B, McLeod R, et al. Follow-up of patients with curatively resected colorectal cancer: a practice guideline. *BMC Cancer* 2003 Oct 6;3(1):26
6. Desch CE, Benson AB, III, Smith TJ, Flynn PJ, Krause C, Loprinzi CL, et al. Recommended colorectal cancer surveillance guidelines by the American Society of Clinical Oncology. *J Clin Oncol* 1999 Apr;17(4):1312
7. Anthony T, Fleming JB, Bieligg SC, Sarosi GA, Kim LT, Gregorcyk SG, et al. Postoperative colorectal cancer surveillance. *J Am Coll Surg* 2000 Jun;190(6):737-49
8. Madsen MR, Harling H. Kontrol af Patienter efter radikal operation for kolorektal cancer. *Ugeskr Laeger* 2004
9. Mella J, Datta SN, Biffin A, Radcliffe AG, Steele RJ, Stamatakis JD. Surgeons' follow-up practice after resection of colorectal cancer. *Ann R Coll Surg Engl* 1997 May;79(3):206-9
10. Steenberg LN Hingh HJT, Rutten HJT, Rijk MCM, Orsini RG, Coeberg JWW, Lemmens, VEPP. Latge variation between hospitals in follow-up for colorectal cancer in southern Netherlands. *Int J Colorectal Dis* 2013;28:157-1265
11. Galandiuk S, Wieand HS, Moertel CG, Cha SS, Fitzgibbons RJ, Pemberton JH, et al. Patterns of recurrence after curative resection of carcinoma of the colon and rectum. *Surg Gyn & Obstetrics* 1992;174:27-32
12. Anthony T, Simmang C, Hyman N, Buie D, Kim D, Cataldo P, et al. Practice parameters for the surveillance and follow-up of patients with colon and rectal cancer. *Dis Colon Rectum* 2004 Jun;47(6):807-17
13. Quan D, Gallinger S, Nhan C, Auer, RA, Biagi JJ, Fletcher GG, Law CHL, Moulton CAE, Ruo L, Wei AC, McLeod R. The role of liver resections for colorectal metastases in an era of multimodality treatment: A systematic review. *Surgery* 2011;151:860-70.
14. Bjerkeset T, Edna TH. Rectal cancer: the influence of type of operation on local recurrence and survival. *Eur J Surg* 1996 Aug;162(8):643-8
15. Kapiteijn E, Marijnen CA, Nagtegaal ID, Putter H, Steup WH, Wiggers T, et al. Preoperative radiotherapy combined with total mesorectal excision for resectable rectal cancer. *N Engl J Med* 2001 Aug 30;345(9):638-46
16. Kievit J. Colorectal cancer follow-up: a reassessment of empirical evidence on effectiveness. *Eur J Surg Oncol* 2000 Jun;26(4):322-8

17. Renehan AG, Egger M, Saunders MP, O'Dwyer ST. Impact on survival of intensive follow up after curative resection for colorectal cancer: systematic review and meta-analysis of randomised trials. *BMJ* 2002 Apr 6;324(7341):813
18. Tjandra JJ, Chan MK. Follow-up after curative resection of colorectal cancer: a meta-analysis. *Dis Colon Rectum* 2007 Nov;50(11):1783-99
19. Figueredo A¹, Rumble RB, Maroun J, Earle CC, Cummings B, McLeod R, Zuraw L, Zwaal C; Gastrointestinal Cancer Disease Site Group of Cancer Care Ontario's Program in Evidence-based Care. *BMC Cancer* 2003;3:26
20. Jeffery M, Hickey BE, Hider PH. Follow-up strategies for patients treated for non-metastatic colorectal Cancer. *Cochrane Library* 2008 DOI: 10.1002/14561858.CD002200.pub2
21. Primrose JN, Perera R, Gray AG, Rose P, Fuller A, Corkhill A, George S, Mant D, Effect of 3 to 5 years of scheduled CEA and CT follow-up to detect recurrence of colorectal cancer. *JAMA* 2014;311:263-70
22. Kjeldsen BJ, Kronborg O, Fenger C, Jorgensen OD. A prospective randomized study of follow-up after radical surgery for colorectal cancer. *Br J Surg* 1997 May;84(5):666-9
23. Barillari P, Ramacciato G, Manetti G, Bovino A, Sammartino P, Stipa V. Surveillance of colorectal cancer: effectiveness of early detection of intraluminal recurrences on prognosis and survival of patients treated for cure. *Dis Colon Rectum* 1996 Apr;39(4):388-93
24. Bruinvels DJ, Stiggelbout AM, Kievit J, van Houwelingen HC, Habbema JD, van de Velde CJ. Follow-up of patients with colorectal cancer. A meta-analysis. *Ann Surg* 1994 Feb;219(2):174-82
25. Schoemaker D, Black R, Giles L, Toouli J. Yearly colonoscopy, liver CT, and chest radiography do not influence 5-year survival of colorectal cancer patients. *Gastroenterology* 1998 Jan;114(1):7-14
26. (Nordic Gastrointestinal Tumor Adjuvant Therapy Group. Expectancy of primary chemotherapy in patients with advanced asymptomatic colorectal cancer: a randomized trial. *J Clin Oncol* 1992;10:904-11
27. Scheithauer W, Rosen H, Kornek GV, Sebesta C, Depisch D. Randomised comparison of combination chemotherapy plus supportive care with supportive care alone in patients with metastatic colorectal cancer. *BMJ* 1993 Mar 20;306(6880):752-5
28. Simmonds PC. Palliative chemotherapy for advanced colorectal cancer: systematic review and meta-analysis. *Colorectal Cancer Collaborative Group. BMJ* 2000 Sep 2;321(7260):531-5
29. Kronborg O, Fenger C, Deichgräber E. Kolonoskopi efter radikal kirurgi for kolorektal cancer. Ti års prospektiv undersøgelse af 309 patienter. *Ugeskr Laeger* 1991;153:503-6
30. Kjeldsen BJ. Evaluation of long-term follow-up in patients having had surgery for colorectal cancer with curative intent. Ph.D. thesis. Odense, Denmark: Faculty of Health Science, Odense University, Denmark; 1998
31. Anderson M, Pasha T, Leighton J. Endoscopic perforation of the colon: Lessons from a 10 year study. *AM J Gastroenterol* 2000;95:3418-22

32. Kronborg O, Fenger C, Deichgräber E. Kolonoskopi efter radikal kirurgi for kolo-
rektal cancer. Ti års prospektiv undersøgelse af 309 patienter. Ugeskr Laeger
1991;153:503-6
33. Pfister DG, Benson AB, III, Somerfield MR. Clinical practice. Surveillance strate-
gies after curative treatment of colorectal cancer. N Engl J Med 2004 Jun
3;350(23):2375-82
34. Konopke R¹, Bunk A, Kersting S. The role of contrast-enhanced ultrasound for focal
liver lesion detection: an overview. Ultrasound Med Biol. 2007 33:1515-26
35. Arulampalam T, Costa D, Visvikis D, Boulos P, Taylor I, Ell P. The impact of FDG-
PET on the management algorithm for recurrent colorectal cancer. Eur J Nucl Med
2001;28:1758-65,
36. Kinkel K, Lu Y, Both M, Warren RS, Thoeni RF. Detection of hepatic metastases
from cancers of the gastrointestinal tract by using noninvasive imaging methods
(US, CT, MR imaging, PET): a meta-analysis. Radiology 2002 Sep;224(3):748-56
37. Bipat S¹, van Leeuwen MS, Comans EF, Pijl ME, Bossuyt PM, Zwinderman AH,
Stoker J. Colorectal liver metastases: CT, MR imaging, and PET for diagnosis--
meta-analysis. Radiology. 2005;237:123-31
38. Lejeune C, Bismuth MJ, Conroy T, Zanni C, Bey P, Bedenne L, Faivre J, Arveux P,
Guillemin F. Use of decision analysis model to assess the cost-effectiveness of 18F-
FDG PET in the management of metachronous liver metastases of colorectal cancer.
J Nucl Med 2005;46:2020-8.
39. Votrubova J, Belohlavek O, Jarusova M, Oliverius M, Lohynska R, Trskova K, Sed-
lackova E, Lipsska L, Stahalova V. The role of FDG-PET/CT in the detection of re-
current colorectal cancer. Eur J Nucl Med Mol Imaging 2006;33:779-84).
40. Brush J, Boyd K, Chappell F, Crawford F, Dozier M, Fenwick E, Glanville J, McIn-
tosh H, Renehan A, Weller D, Dunlop M. The value of FDG positron emission to-
mography/computerised tomography (PET/CT) in pre-operative staging of colorectal
cancer: A systematic review and economic evaluation. Health Technol Assess, 2011
Sep; 15 (35): 1-192.
41. Waizer A, Powsner E, Russo I, Hadar S, Cytron S, Lombrozo R, et al. Prospective
comparative study of magnetic resonance imaging versus transrectal ultrasound for
preoperative staging and follow-up of rectal cancer. Preliminary report. Dis Colon
Rectum 1991;34:1068-72
42. Hunerbein M, Pegios W, Rau B, Vogl TJ, Felix R, Schlag PM. Prospective compari-
son of endorectal ultrasound, three-dimensional endorectal ultrasound, and endorec-
tal MRI in the preoperative evaluation of rectal tumors. Preliminary results. Surg
Endosc 2000;14:1005-9.
43. Hunerbein M, Totkas S, Moesta KT, Ulmer C, Handke T, Schlag PM. The role of
transrectal ultrasound-guided biopsy in the postoperative follow-up of patients with
rectal cancer. Surgery 2001;129:164-9
44. Pietra N, Sarli L, Costi R, Ouchemi C, Grattarola M, Peracchia A. Role of follow-up
in management of local recurrences of colorectal cancer: a prospective, randomized
study. Dis Colon Rectum 1998;41:1127-33
45. Secco GB, Fardelli R, Gianquinto D, Bonfante P, Baldi E, Ravera G, et al. Efficacy
and cost of risk-adapted follow-up in patients after colorectal cancer surgery: a pro-
spective, randomized and controlled trial. Eur J Surg Oncol 2002;28:418-23
46. Northover J. Follow-up after colorectal cancer resection: Is it worthwhile? In: Chal-
lenges in Colorectal Cancer. ed. Scholefield JH. Blackwell Science Ltd.; 2000

47. Jeffery M, Hickey BE, Hider PH. Follow-up strategies for patients treated for non-metastatic colorectal Cancer. *Cochrane Library* 2008 DOI: 10.1002/14561858.CD002200.pub2,
48. Tjandra JJ, Chan MK. Follow-up after curative resection of colorectal cancer: a meta-analysis. *Dis Colon Rectum* 2007 Nov;50(11):1783-99
49. Mäkelä JT, Seppo OL, Kairaluoma MI. Five-year follow-up after radical surgery for colorectal cancer. *Archives of Surgery* 1995;130:1062-7
50. Ohlsson B, Breland U, Ekberg H, Graffner H, Tranberg KG. Follow-up after curative surgery for colorectal carcinoma. Randomized comparison with no follow-up. *Dis Colon Rectum* 1995 Jun;38(6):619-26
51. Kjeldsen BJ, Kronborg O, Fenger C, Jørgensen OD. The pattern of recurrent colorectal cancer in a prospective randomised study and the characteristics of diagnostic tests. *Int J Colorect Dis* 1997;12:329-34
52. Grossmann EM, Johnson FE, Virgo KS, Longo WE, Fossati R. Follow-up of colorectal cancer patients after resection with curative intent-the GILDA trial. *Surg Oncol* 2004 Aug;13(2-3):119-24
53. Rodriguez-Moranta F, Salo J, Arcusa A, Boadas J, Pinol V, Bessa X, et al. Postoperative surveillance in patients with colorectal cancer who have undergone curative resection: a prospective, multicenter, randomized, controlled trial. *J Clin Oncol* 2006 Jan 20;24(3):386-93
54. Hohenberger P, Du W, Post S. Extended resections for colorectal cancer – indications for supraradical lymphadenectomy. *Colorectal Dis* 2011;13 Suppl 7:74-7
55. Renehan AG, O'Dwyer ST, Whynes DK. Cost effectiveness analysis of intensive versus conventional follow up after curative resection for colorectal cancer. *BMJ* 2004 Jan 10;328(7431):81
56. Kievit J. Follow-up of patients with colorectal cancer: numbers needed to test and treat. *Eur J Cancer* 2002;38:986-99
57. Borie F, Combesure C, Daures JP, Tretarre B, Millat B. Cost-effectiveness of Two Follow-up Strategies for Curative Resection of Colorectal Cancer: Comparative Study Using a Markov Model. *World J Surg* 2004 May 6
58. Stiggelbout AM, de Haes J, Vree R, van de Velde C, Bruijninckx C, van Groningen K, et al. Follow-up of colorectal cancer patients: quality of life and attitudes towards follow-up. *Br J Surg* 1997;75(6):914-20
59. Kjeldsen BJ, Thorsen H, Whalley D, Kronborg O. Influence of follow-up on health-related quality of life after radical surgery for colorectal cancer. *Scand J Gastroenterol* 1999 May;34(5):509-15
60. Sprangens M, Te Velde A, Aaronson K, Taal B. Quality of life following surgery for colorectal cancer. *Psycho-Oncology* 1993;2:247-59.
61. Emmertsen KJ, Laurberg S. Low anterior resection syndrome score: development and validation of a symptom-based scoring system for bowel dysfunction after low anterior resection for rectal cancer. *Ann Surg* 1012;255:922-8.
62. Simmonds P C. Palliative Chemotherapy for advanced colorectal cancer: Systematic review and metaanalyse. *Colorectal Cancer Collaborative Group. BJC*: 2000. Sep. 2; 321(7260):532-5
63. de Gramont A, Figier A, Seymour M et al. Leucovorin and Fluorouracil With or Without Oxaliplatin as First-Line Treatment in Advanced Colorectal Cancer. *J Clin Oncol* 2000; 18: 2938-47.

64. Rothenberg ML, Oza AM, Bigelow RH et al. Superiority of Oxaliplatin and Fluorouracil-Leucovorin Compared With Either Therapy Alone in Patients With Progressive Colorectal Cancer After Irinotecan and Fluorouracil-Leucovorin: Interim Results of a Phase III Trial. *J Clin Oncol* 2003; 21: 2059-69.
65. Douillard JY, Cunningham D, Roth AD et al. Irinotecan combined with fluorouracil compared with fluorouracil alone as first-line treatment for metastatic colorectal cancer: a multicentre randomised trial. *Lancet* 2000; 355: 1041-7.
66. Saltz LB, Cox JV, Blanke C et al. Irinotecan plus Fluorouracil and Leucovorin for Metastatic Colorectal Cancer. *N Engl J Med* 2000; 343: 905-14.
67. Giacchetti S, Perpoint B, Zidani R et al. Phase III Multicenter Randomized Trial of Oxaliplatin Added to Chronomodulated Fluorouracil-Leucovorin as First-Line Treatment of Metastatic Colorectal Cancer. *J Clin Oncol* 2000; 18: 136-47.
68. Goldberg RM, Sargent DJ, Morton RF et al. A Randomized Controlled Trial of Fluorouracil Plus Leucovorin, Irinotecan, and Oxaliplatin Combinations in Patients With Previously Untreated Metastatic Colorectal Cancer. *J Clin Oncol* 2004; 22: 23-30.
69. Kohne CH, Van Cutsem E, Wils J et al. Phase III Study of Weekly High-Dose Infusional Fluorouracil Plus Folinic Acid With or Without Irinotecan in Patients With Metastatic Colorectal Cancer: European Organisation for Research and Treatment of Cancer Gastrointestinal Group Study 40986. *J Clin Oncol* 2005; 23: 4856-65.
70. Tournigand C, Andre T, Achille E et al. FOLFIRI Followed by FOLFOX6 or the Reverse Sequence in Advanced Colorectal Cancer: A Randomized GERCOR Study. *J Clin Oncol* 2004; 22: 229-37.
71. Hurwitz H, Fehrenbacher L, Novotny W et al. Bevacizumab plus Irinotecan, Fluorouracil, and Leucovorin for Metastatic Colorectal Cancer. *N Engl J Med* 2004; 350: 2335-42
72. Saltz LB, Clarke S, Diaz-Rubio E et al. Bevacizumab in Combination With Oxaliplatin-Based Chemotherapy As First-Line Therapy in Metastatic Colorectal Cancer: A Randomized Phase III Study. *J Clin Oncol* 2008; 26: 2013-9.
73. Van Cutsem E, Kohne CH, Hitre E et al. Cetuximab and Chemotherapy as Initial Treatment for Metastatic Colorectal Cancer. *N Engl J Med* 2009; 360: 1408-17.
74. Douillard JY, Siena S, Cassidy J et al. Randomized, Phase III Trial of Panitumumab With Infusional Fluorouracil, Leucovorin, and Oxaliplatin (FOLFOX4) Versus FOLFOX4 Alone As First-Line Treatment in Patients With Previously Untreated Metastatic Colorectal Cancer: The PRIME Study. *J Clin Oncol* 2010; 28: 4697-705.
75. Tournigand C, Andre T, Achille E et al. FOLFIRI Followed by FOLFOX6 or the Reverse Sequence in Advanced Colorectal Cancer: A Randomized GERCOR Study. *J Clin Oncol* 2004; 22: 229-37
76. Adams et al. Intermittent versus continuous oxaliplatin and fluoropyridine combination chemotherapy for first-line treatment for advanced colorectal cancer. *Lancet Oncol*, 2011,12:642-655
77. Cunningham D, Humblet Y, Siena S et al. Cetuximab Monotherapy and Cetuximab plus Irinotecan in Irinotecan-Refractory Metastatic Colorectal Cancer. *N Engl J Med* 2004; 351: 337-45.

78. Van Cutsem E, Peeters M, Siena S et al. Open-Label Phase III Trial of Panitumumab Plus Best Supportive Care Compared With Best Supportive Care Alone in Patients With Chemotherapy-Refractory Metastatic Colorectal Cancer. *J Clin Oncol* 2007; 25: 1658-64.
79. Cunningham D, Humblet Y, Siena S et al. Cetuximab Monotherapy and Cetuximab plus Irinotecan in Irinotecan-Refractory Metastatic Colorectal Cancer. *N Engl J Med* 2004; 351: 337-45.
80. DCCG Retningslinjer for diagnostik og behandling af kolorektalcancer, 2009/2010. www.dccg.dk
81. Schmoll et al. ESMO Consensus Guidelines for management of patient with colon and rectal cancer. *Annals of Oncology* 23:2479-2516. 2012.
82. Gonzales M, Poncet A, Combescure C, Robert J, Ris HB, Gervaz P. Risk factors for survival after lung metastasectomy in colorectal cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Ann Surg Oncol* 2013;20:572-9
83. Carpizo DR, D'Angelica. Liver resection for metastatic cancer in the presence of extrahepatic disease. *The Lancet Oncol* 2009;10:801-9).
84. Augestad KM, Norum J, Dehof S, Aspevik R, Ringberg U, Nestvold T, Vonon B, Skrovseth SO, Linsetmo RO. Cost-effectiveness and quality of life in surgeon versus general practitioner-organised colon cancer surveillance: a randomised trial. *BMJ Open* 2013. Pii: e0022391. doi: 10.1136/bmjopen-2012-002391
85. Kræftramtes behov og oplevelser gennem behandling og i efterforløbet, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2013
86. Vurderingsskema til opgørelse af patientens behov for støtte, Region Midtjylland, september 2013:
<http://www.rm.dk/files/Sundhed/Sundhedsstaben/Regionalt%20Sundhedssamarbejde/SAMARBEJDE%20MED%20KOMMUNERNE/Den%20generelle%20aftale/Aftaler%20vedr%20udvalgte%20patientgrupper/Kræftrehabilitering/endeligt%20behovsvurderingsskema.pdf>
87. Anbefalinger for den palliative indsats, Sundhedsstyrelsen 2012
88. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft – del af et samlet forløbsprogram for kræft, Sundhedsstyrelsen 2012
89. Dalton SO, Hansen HP, Johansen C, Malik-Høegh S, Mikkelsen TB, Olsen J, Møller K, Rix BA Rehabilitering efter brystkræft, tyk- og endetarmskræft og prostatakraft - en medicinsk teknologi- vurdering København: Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering, 2010 Medicinsk Teknologivurdering - puljeprojekter 2010; 10(3)
90. Bartsch HH, Weis J, Moser MT. Cancer-related fatigue in patients attending oncological rehabilitation programs: prevalence, patterns and predictors. *Onkologie* 2003 Feb;26(1):51-57.
91. Houborg KB, Jensen MB, Rasmussen P, Gandrup P, Schroll M, Laurberg S. Postoperative physical training following colorectal surgery: a randomised, placebo-controlled study. *Scand J Surg.* 2006;95(1):17-22
92. Lynch BM, Cerin E, Owen N, Hawkes AL, Aitken JF. Prospective relationships of physical activity with quality of life among colorectal cancer survivors. *J Clin Oncol* 2008 Sep 20;26(27):4480-4487.
93. Pelvic floor reconstruction with a biological mesh after extralevator abdominalexci-sion leads to few perineal hernias and acceptable wound complication rates with mi-

nor movement limitations: single-centre experience including clinical examination and interview. Jensen KK, Rashid L, Pilsgaard B, Møller P, Wille-Jørgensen P. *Colorectal Dis.* 2014 Mar;16(3):192-7.

94. Dallund Skalaen, Kristensen T. Dallund Skalaen, Visitation af kræftpatienter til rehabiliteringsprojekt årgang 2004, RehabiliteringsCenter Dallund, 2005
95. Baatrup G, Endreseth B, Isaksen V, Kjellmo Å, Tveit KM Nesbakken A: Preoperative staging and treatment options in T1 rectal adenocarcinoma. *Acta Oncol.*; 2009; 48: 328- 42
96. dceg.dk/retningslinier
97. Tytherleigh MG, Warren B F, Mortensen, NJM. Management of early rectal cancer. *Br. J. Surg.* 2008; 95: 409 – 423
98. Bach SP, Hill J, Monson JRT, Simson JNL, Lane L, Merrie A et al. A predictive model for local recurrence after transanal endoscopic microsurgery for rectal cancer. *Br. J. Surg.*, 2009; 96: 280 – 290
99. Nielsen Mb, Rasmussen PC, Lindegaard JC, Laurberg S. A 10 year experience of total pelvic exenteration for primary advanced and locally recurrent rectal cancer based on a prospective database. *Colorectal Dis* 2011,14;1076-83.