

FEBRUAR 2015

# OPFØLGNINGSPROGRAM FOR KRÆFT I ØVRE MAVE-TARM



## **Opfølgningsprogram for kræft i øvre mave-tarm**

© 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: 978-87-7104-109-5

## 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

<b>1</b>	<b>Introduktion</b>	<b>5</b>
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
<b>2</b>	<b>Patientgruppen</b>	<b>12</b>
2.1	Stratificering i opfølgningsprogrammet	12
2.2	Incidens	12
<b>3</b>	<b>Formål med opfølgningen</b>	<b>14</b>
<b>4</b>	<b>Indsatser</b>	<b>15</b>
4.1	Baggrund	15
4.1.1	Evidens for effekt af opfølgningen	15
4.1.2	Recidivrisiko	15
4.2	Opsporing af resttumor og recidiv	16
4.2.1	Kræft i bugspytkirtel- og tolvfingertarmsområdet (pancreaticoduodenale cancere) samt galdevejskræft	16
4.2.2	Kræft i spiserør, mavemund og mavesæk	17
4.2.3	Primær leverkræft	18
4.2.4	Patienter opereret for tyk- og endetarmskræft-metastaser i leveren	19
4.3	Rehabilitering og palliation	19
4.3.1	Senfølger	20
4.4	Kommunikation, patientinddragelse og støtte til egenomsorg	21
4.5	Opgavefordeling og koordination	22
4.6	Tidsforløb	23
4.7	Skematisk oversigt over opfølgningsprogrammet	25
<b>5</b>	<b>Plan for det individuelle forløb</b>	<b>29</b>
<b>6</b>	<b>Monitorering, forskning og udvikling</b>	<b>31</b>
6.1	Monitorering af opfølgning af kræftpatienter	31
6.2	Udvikling af nye organisationsformer	31
6.2.1	Udvikling og udbygning af koordination mellem afdelinger/sectorer	31
<b>7</b>	<b>Arbejdsgruppen</b>	<b>33</b>
<b>8</b>	<b>Referencer</b>	<b>34</b>

# 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 behandlingsformer 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

Patienter med øvre mave-tarmkræft spænder over en bred gruppe af sygdomsleheder, som manifesterer sig meget forskelligt:

- Kræft i bugspytkirtel- og tolvfingertarmsområdet
- Kræft i galdevejene
- Kræft i spiserør, mavemund og mavesæk
- Primær leverkræft
- Tyktarmskræft-metastaser i leveren

### 2.1 Stratificering i opfølgingsprogrammet

Opfølgingsprogrammerne baserer sig, udover den anatomiske lokalisation, på den givne behandling, der også er forbundet med den forventede prognose.

**Gruppe A.** Patienter, som har gennemgået onkologisk eller kombineret behandling, hvis der er opstået recidiv eller sygdomsprogression, og er i god almen tilstand ved afsluttet behandling. Et delformål med opfølgning er yderligere behandling med forbedret livskvalitet og evt. forlænget overlevelse ved progression. Patienter, som har gennemgået en kirurgisk behandling og er i god almen tilstand efter operationen. Der kan være risiko for tilbagefald hos disse patienter og behandling med helbredende eller levetidsforlængende sigte af evt. recidiv er en mulighed.

**Gruppe B.** Patienter i palliative forløb: Patienter, som har gennemgået aktive behandlingsforløb (både kirurgiske og onkologiske), hvor yderligere livsforlængende behandlingstilbud er udtømte, overgår til et rent palliativt forløb. Disse patienters almene tilstand er typisk dårlig eller patienterne er præget af komorbiditet, som kontraindicerer større kirurgi eller levetidsforlængende onkologisk behandling.

### 2.2 Incidens

#### Kræft i bugspytkirtlen

Den samlede incidens af pancreas cancer er ca. 900 tilfælde om året. Imidlertid hersker der en vis usikkerhed om dette tal, da tumorer udgået fra papilla Vateri og i visse tilfælde duodenaltumorer ikke kan skelnes fra tumorer udgået fra pancreas, før der foreligger en histologisk diagnose. Derfor benævnes nedenstående cancere som pancreaticoduodenale cancere. Ca. 50 % af patienter med cancer pancreatis er på diagnosetidspunktet i dårlig almen tilstand eller har så fremskreden sygdom at specifik behandling ikke er gennemførlig. For de resterende 50 % vedkommende vil ca. 20-30 % af tumorerne være resektable, mens 20-30 % af patienterne kan modtage down-staging kemoterapi eller pallierende behandling. Ca. 140 patienter opereres årligt for kræft i bugspytkirtel i Danmark. I det efterfølgende omtales grupperne enkeltvist efter den fjernede tumors anatomiske oprindelse.

Der opereres knap 35 patienter med kræft i papilla Vateri om året i Danmark (DPCD 2013), og det samlede antal opererede peri-ampullære kræfttilfælde overstiger næppe 50. Begrebet dækker over kræft udgået fra papilla Vateri og selve

ampullen, samt kræft udgået fra den papilnære del af galdeveje, tolvfingertarm og bugspytkirtel. Fællesbetegnelsen er valgt, da det ofte kan være vanskeligt at afgøre tumorens reelle udgangspunkt (DPCG 2013).

Hvert år diagnosticeres knap 35 patienter med kræft i tolvfingertarmen, og heraf opereres omkring 10 patienter (DPCG 2013).

### **Kræft i galdevejene**

Ca. 50 patienter opereres årligt for kræft i galdevejene i Danmark.

### **Kræft i spiserør, mavemund og mavesæk**

Den samlede incidens for kræft i spiserør, mavemund og mavesæk er ca. 1000 pr. år, fordelt med ca. 425 tilfælde af kræft i spiserør og mavemund og 575 tilfælde af kræft i mavesæk. Ca. 25% af de 1000 udgøres af planocellulære carcinomer i spiserøret, mens de resterende 750 er adenocarcinomer i overgangszone og mavesæk..

### **Primær leverkræft (hepatocellulært carcinom)**

Der diagnosticeres årligt ca. 100 nye tilfælde af hepatocellulært carcinom (HCC) i Danmark (1). Ud af de 100 transplanteres ca. 10 årligt i Danmark. Hovedparten af patienterne er i forvejen kendt med kronisk leverlidelse som alkoholisk levercirrose, kronisk viral hepatitis eller levercirrose på anden baggrund (2). HCC opstår dog i nogle tilfælde hos personer uden kronisk leversygdom (15-20 %).

Som følge af kronisk leversygdom er en betydelig del af de ny diagnosticerede patienter med HCC allerede på diagnosetidspunktet under behandling eller i kontrol på en medicinsk afdeling med hepatologisk ekspertise.

### **Tyk- og endetarmskræft-metastaser i leveren**

Eneste chance for kurativ behandling af tyk- og endetarmskræft-metastaser i leveren er radikal fjernelse af levermetastaserne eventuelle metastaser uden for leveren (R0-resektion).

Ca. 4000 patienter får årligt konstateret tyk- eller endetarmskræft. Cirka 900 patienter vil have levermetastaser på diagnosetidspunktet (synkrone levermetastaser) og yderligere 900 vil udvikle dem i efterforløbet (metakrone levermetastaser). Cirka 20 % af patienter med tyk- og endetarmskræftmetastaser i leveren (360 patienter per år) er operable på diagnosetidspunktet for levermetastasen, og yderligere mindst 10 % (180) kan gøres resektable ved kemoterapi, portal embolisering eller andre behandlingsstrategier. I alt 460 patienter årligt med tyk- og endetarmskræft-metastaser i leveren har således chancen for kurativ behandling med en 5 års overlevelse på gennemsnitlig 40 % (42).



### 3 Formål med opfølgningen

De generelle formål med opfølgningen er, for patienter med kræft i øvre mave-tarm, at yde en understøttende/palliativ behandlingsindsats og identificere og understøtte psykosociale og eksistentielle problemer, målrettet den enkelte patients behov. Opfølgningens sigte er således at understøtte patientens livssituation, alment helbred, afhjælpe eventuelle senfølger til behandlingen og/eller henvise til relevante samarbejdspartnere på baggrund af individuelle behov. En psykologisk indsats er ofte påkrævet, da angsten for recidiv er et dominerende og hyppigt problem (Petzel et al., 2012).

For specificerede grupper af patienter, defineret i kapitel 2, sigter opfølgningen - i tillæg til de ovenfor beskrevne, generelle formål - mod tidlig påvisning af sygdomstilbagefald (recidiv eller progression), idet de behandlinger, som har dokumenteret størst gavnlig effekt, kun kan gennemføres ved bevaret god almentilstand og organfunktion. Det er nuværende dansk praksis at følge sygdomsstatus hos patienter, som potentielt er egnede til sådanne behandlinger, i den periode hvor risiko for tilbagefald er størst, men der er ingen direkte evidens for effekt på overlevelse eller restlevetid af specifikke opfølgningsprogrammer.

Opfølgning med henblik på at finde sekundære/metakrone cancere er - pga. sygdommens alvorlige prognose og den associerede morbiditet - normalt ikke påkrævet, og egentlig rehabilitering med henblik på tilbagevenden til arbejdsmarkedet er kun relevant for et mindretal. Ved recidiv af kræftsygdommen og hvis kurativ eller specifik levetidsforlængende behandling ikke er en mulighed overgår patienten til et palliativt opfølgningsprogram som følger Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for den palliative indsats* fra 2011. (1)

For patienter, som deltager i et forskningsprojekt, kan et yderligere formål med opfølgningen være at registrere effekt og senfølger af interventioner og forsøgsbehandlinger.

## 4 Indsatser

### 4.1 Baggrund

#### 4.1.1 Evidens for effekt af opfølgningen

Evidens for, at opfølgning af disse patientgrupper giver livsforlængelse, er mangelfuld, men hvis der skal sikres udvikling med henblik på at kunne forlænge disse patienters overlevelse og samtidig sikre livskvalitet, vil det være nødvendigt at følge patienterne, med henblik på løbende kvalitetssikring og -udvikling af behandlingen.

Der foreligger ingen randomiserede undersøgelser af effekt af tidlig/subklinisk påvisning af recidiv, fx ved regelmæssige skanningskontroller, versus ”sen” påvisning af recidiv ved suspekterede symptomer. Cancer i spiserør, mavemund og mavesæk er imidlertid aggressive sygdomme, hyppigt recidiverende ved udbredt levermetastaser, og et udiagnosticeret recidiv vil ofte i løbet af kort tid negativt påvirke patientens performance status (PS), ernæringstilstand og leverfunktion. Disse faktorer er blandt de vigtigste prognostiske og prædiktive variabler ved avanceret sygdom (Koo et al.) og afgørende for muligheden for iværksættelse af den mest optimale, palliative onkologiske behandling.

I modsætning til ved inoperabelt planocellulært carcinom i spiserør, hvor en signifikant levetidsforlængende effekt af kemoterapi ikke har kunnet demonstreres (Homs et al.), har metaanalyser vist at kemoterapi ved avanceret/recidiverende adenocarcinom i mavemund og mavesæk forlænger den mediane overlevelse (mOS) fra 4,3 mdr. til 11 mdr. og kemoterapi medfører yderligere signifikant bedring af livskvalitetsparametre (Wagner et al., Glimelius et al.). Gevinsten ved de mest effektive tre-stof regimer er en forlængelse af mOS på yderligere 1-3 mdr. sammenholdt med to-stof regimer (Wagner et al., Cunningham et al., van Cutsem et al., Bang et al.). Desuden har en ny metaanalyse vist signifikant levetidsgevinst af 2.-linje behandling efter svigt af 1.-linje kemoterapi (Kim et al.). Den anvendte kemoterapi, og især tre-stof regimer, er imidlertid toksisk og effekten er langt overvejende vist hos patienter i god almen tilstand (PS 0-1). Yderligere viser institutionsbaserede opgørelser, at patienter med dårlige prognostiske faktorer har en meget kort restlevetid (mOS <6 mdr.), uanset onkologisk behandling (Koo et al.).

Efter dansk praksis anses patienter i dårlig almentilstand (PS>2) således normalt ikke for at være kandidater til kemoterapi pga. dårlig prognose og misforhold mellem bivirkningsrisiko og behandlingseffekt (DECV referenceprogram). I fravær af randomiserede undersøgelser må det anbefales – hos patienter, som har bevaret god almentilstand efter initial behandling - at tilstræbe påvisning af recidiv tidligt, inden patienternes almentilstand, ernæringstilstand og leverfunktion er kompromitteret i en grad, så levetidsforlængende kemoterapi ikke kan tilbydes.

#### 4.1.2 Recidivrisiko

Recidivrisiko for pancreaticoduodenale cancere er meget høj, ca. 80 %. Omkring 70 % får recidiv indenfor de to første postoperative år og recidiv ses hos 10-20 % i perioden fra 2.-5. år postoperativt (O'Reilly, 2013). Patienter, som er makroskopisk

ikke-radikalt opererede (R2-resektion), har per definition inkurabel resttumor og behandles og følges som patienter med ikke-resektabel tumor.

For patienter med kræft i galdevejene er recidivrisiko generelt høj, men stærkt varierende afhængigt af tumors placering, sygdomsstadium og operationens radikali-tet. Kræft i galdevejene opdeles på baggrund af deres udgangspunkt i intrahepati-ske, perihilære og distale galdevejscancere samt galdeblære cancer. De distale galdevejscancere indgår i de pancreaticoduodenale cancere.

## 4.2 Opsporing af resttumor og recidiv

### 4.2.1 Kræft i bugspytkirtel- og tolvfingertarmsområdet (pancre-aticoduodenale cancere) samt galdevejskræft

#### Gruppe A

Tilbagefald efter operation opstår som lokalt recidiv, fjernrecidiv (typisk leverme-tastaser) eller en kombination. Klinisk mistanke om recidiv opstår ved nytilkomne vedvarende smerter, ofte i øvre abdomen og/eller lænderyg, stenosesymptomer med postprandiale opkastninger eller ikterus, eventuelt symptomer på pankreasin-sufficiens (fedtdiaré og diabetes) eller ved almensymptomer som væggtab, træthed og kakeksi. Recidivet påvises typisk ved CT-skanning og bekræftes - i tvivlstilfæl-de - ved biopsi. Bioptisk verifikation er ikke nødvendig ved klare billeddiagnosti-ske fund. Stigning i tumormarkøren CA 19-9 (ved pancreas- og galdevejscancer) eller suspekter fund ved opfølgings-skanning kan i nogle tilfælde forudgå et symp-tomatisk recidiv, men der er ingen randomiserede undersøgelser af effekten af sy-stematisk opfølgning, herunder cost-benefit af klinisk undersøgelse versus billeddi-agnostisk opfølgning, eller randomiserede undersøgelser af hvilken diagnostisk modalitet, der tidligst og bedst påviser recidiv.

Udgangspunktet for behandling af recidiv er patientens almentilstand (performan-cestatus). Selvom recidiver efter resektion i næsten alle tilfælde er inkurabel, har tidlig påvisning, inden patienternes almentilstand forringes, betydning for behand-lingsmulighederne. Patienter i god almentilstand med pancreascancer kan behand-les med kombinations-kemoterapi, som hos patienter med metastaser medfører en fordobling af den mediane levetidslængde (fra 6 mdr. til næsten 12 mdr.) fra randomiserings tidspunktet (med risiko for lead time bias), i forhold til den type kemoterapi, som kan tilbydes patienter i dårligere almentilstand (Sullivan & Kozuch, 2012), mens patienter, som ikke kan tåle kemoterapi, har en ekstremt dår-lig prognose. Ca. 350 patienter behandles årligt i onkologisk regi i Danmark (DPCD 2013). De fleste patienter er i vedvarende behandling til de afsluttes til et palliativt forløb, og selv hos de 10-33 % af patienterne, som opnår respons under kemoterapi, er den mediane tid til progression kun få mdr. (Sullivan & Kozuch, 2012). Det skønnes således, at kun ca. 50 patienter årligt afslutter initial kemoterapi og er kandidater til opfølgning mhp. yderligere onkologisk behandling.

For patienter med periampullær kræft er der ikke god evidens for levetidsforlæn-gende effekt af onkologisk behandling hos patienter med inkurabelt recidiv eller inoperabel/metastaserende sygdom, idet diagnoserne udgør et mindretal i de store undersøgelser af patienter med kræft i bugspytkirtlen eller galdevejene. Ofte har kemoterapi imidlertid en betydelig effekt i form af tumorskrumpning og symptom-lindring, hvorfor tidlig opsporing af recidiv er relevant hos patienter, som må anta-ges at kunne tåle yderligere behandling.

Ca. 10 patienter årligt opereres og ca. 10 patienter årligt modtager primær, lindrende onkologisk behandling for kræft i tolvfingertarmen. Radikalt opererede patienter i god almentilstand bør følges for udvikling af metakrone levermetastaser, som må antages at kunne reseceres med samme effekt på overlevelsen som ved tyktarmskræft, selvom dette pga. sygdommens sjældenhed ikke er evidensbaseret. Et fåtal er kandidater til opfølgning efter primær onkologisk behandling. Der er ingen randomiserede undersøgelser af effekten af onkologisk behandling på restlevetid hos patienter med inkurabelt recidiv eller metastaserende sygdom, men ofte har kemoterapi en betydelig effekt i form af tumorskrumpning og symptomlindring. Tidlig opsporing af recidiv er således også relevant hos patienter, som kan antages at tåle onkologisk behandling. De kurable patienter, som har pådraget sig sygdommen som følge af en arvelig disposition, bør følges mhp. opsporing af anden cancerlidelse, typisk kræft eller kræftforstadier i tyktarm.

Hos patienter med kræft i galdevejene kan recidiv kun i sjældne tilfælde behandles med kurativ intention, men selv ved inkurabelt recidiv har tidlig påvisning, inden patienternes almentilstand forringes, betydning for behandlingsmulighederne. Patienter i god almentilstand kan således behandles med kombinations-kemoterapi, som medfører en levetidsforlængelse fra randomiseringstidspunktet (fra median 8 mdr. til median 12 mdr.) i forhold til enkeltstof kemoterapi (Valle et al., NEJM 2010), mens patienter, som ikke kan tåle kemoterapi, har en ekstremt dårlig prognose. Ca. 75 patienter per år modtager lindrende kemoterapi for kræft i galdevejene, og disse afsluttes oftest efter endt behandling til et palliativt forløb. Enkelte patienter afslutter primær onkologisk behandling i god almentilstand og er kandidater til opfølgning mhp. yderligere behandling af eksperimentel karakter.

Progredierende sygdom vil hos patienter med pancreatico-duodenale eller galdevejscancer oftest klinisk præsentere sig med samme symptomer, som var til stede initialt sammen med smerter, almensymptomer, væggtab og kakeksi, eller ved symptomer fra nyttilkomne metastaser (fx i lever og lunger). Klinisk progression verificeres ved billeddiagnostik, typisk CT-skanning. Tidlig påvisning af progression, inden patienternes almentilstand forringes, har betydning for behandlingsmulighederne, idet kun patienter i god almen tilstand kan tilbydes yderligere kemoterapi. Evidensniveauet for levetidsforlængende effekt af yderligere behandling efter 1.-linje kemoterapi er dog lavt.

#### 4.2.2 Kræft i spiserør, mavemund og mavesæk

Den samlede 5-års overlevelse hos hele patientgruppen er 13 %, hvorimod 5-års overlevelsen hos patienter, som har gennemgået et intenderet kurativt forløb, er 36 %, fordelt med 35 % for kræft i spiserør, 33 % for kræft i mavemund og 41 % for kræft i mavesæk. Den tilsvarende 2-års overlevelse er samlet 56 % med 52 % for kræft i spiserør, 55 % for kræft i mavemund og 61 % for kræft i mavesæk.

#### Gruppe A

Opfølgning efter intenderet kurativ kirurgisk behandling skal skræddersys til den individuelle patient i forhold til stadium og sygdommens udbredelse i øvrigt. Opfølgningens indhold af supplerende undersøgelser bør ligeledes skræddersys til den enkelte patient.

Billeddiagnostiske undersøgelser tilbydes ved klinisk mistanke/indikation:

- Endoskopisk undersøgelse kan afsløre evt. anastomose-recidiv, hvilket imidlertid er meget sjældent, og muligheder for kurativ terapi er yderst begrænset. Der er tillige ej heller evidens for regelmæssig endoskopisk follow-up.
- CT/UL-scanning/FDG-PET: Der er ingen evidens for, at regelmæssig opfølgning har indflydelse på overlevelsen.

Enkelte patienter (skønnet 20-25 årligt), som behandles med definitiv, kurativt intenderet kemo-strålebehandling uden efterfølgende resektion, bør følges mhp. salvage resektion af resttumor eller lokalrecidiv (Schieman et al.).

#### 4.2.3 Primær leverkræft

Prognosen for HCC er generelt dårlig, idet kun et mindretal (ca.30 %) på diagnose-tidspunktet kan tilbydes intenderet kurativ behandling i form af leversektion, levertransplantation eller anden kurativ lokalbehandling (radio frekvens ablation, microwave ablation, stereotaktisk strålebehandling). En del af de patienter, der ikke kan tilbydes intenderet kurativ behandling, vil være i en almentilstand og have en leverfunktion (Child-pugh score), hvor de vil kunne profilere af palliativ behandling.

##### Gruppe A

Patienter, der har fået foretaget intenderet kurativ behandling som kirurgisk resektion eller tumorablation, har en 5 års overlevelse på op til 75 % (10). Efter behandlingen for HCC har de fortsat den grundlæggende kroniske leverlidelse med fortsat risiko for udvikling af nyt HCC eller recidiv intra- eller ekstrahepatisk. Opstår der tumor på ny, er det altafgørende, at dette findes tidligt, da et eventuelt nyt kurativt eller palliativt behandlingsvalg afhænger af patientens almentilstand og leverfunktion (WHO performance, Child-Pugh score).

Patienter, der har fået levertransplantation for HCC har en 5 års overlevelse på ca. 70 %. Disse patienter kræver opfølgning for tilbagefald af HCC pga. metastaser, komplikationer til transplantation og immunosuppressiv behandling.

##### Gruppe B

Systemisk, palliativ behandling af HCC er en højt specialiseret funktion, centraliseret på de onkologiske afdelinger i Århus og Herlev. Ca. 40 HCC-patienter behandles årligt i Danmark. Patienterne behandles så længe der er effekt eller til maksimal tolerabel dosis. Behandling og behandlingsmonitorering foregår på de to nævnte onkologiske afdelinger, suppleret med forløb på medicinsk afdeling, ved palliativt team eller hos egen læge efter individuel behovsvurdering. Det gennemsnitlige behandlingsforløb i onkologisk regi er under 3 mdr. (Køstner et al., 2013). Ved afsluttet onkologisk behandling henvises patienterne til forløb hos egen læge evt. i samarbejde med palliativt team og medicinsk afdeling. Det terminale forløb er gennemsnitlig af kun 2-3 mdr.'s varighed.

Patienter, der er i palliativ medicinsk behandling eller har fået anden palliativ behandling, skal opfølges for behandlingsrespons/progression og for den grundlæggende kroniske leverlidelse.

#### 4.2.4 Patienter opereret for tyk- og endetarmskræft-metastaser i leveren

##### Gruppe A

Eneste chance for kurativ behandling af tyk- og endetarmskræft-metastaser i leveren er radikal fjernelse af levermetastaser med fuldstændig fjernelse af alt synligt og mikrosko-pisk påviseligt tumorvæv og eventuelle metastaser uden for leveren (R0-resektion).

Eftersom resektable tyk- og endetarmskræft-metastaser i leveren, der opstår efter den initiale diagnose af tyk- og endetarmskræft, 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 opfølgingsforløb efter endt behandling. Dette bør koordineres med pakkeforløbet for kræft i tyk- og endetarmen.

### 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.

Afhængig af sygdom, behandling, netværk, livsstil og livsvilkår vil patienter, der har afsluttet behandling (gruppe A) eller patienter der ikke kan tilbydes yderligere behandling (gruppe B) for en kræftsygdom i øvre mave-tarm opleve behov og problemer i varierende grad (2). Opfølgningsindsatsen bør indeholde elementer af information, rehabilitering og palliation i relation til kræft i øvre mave-tarm. Der kan ud over sygdoms- og behandlingsrelaterede problemstillinger være behov for støtte til livsstilsændringer og støtte i forhold til eksistentielle problemstillinger (3). De problemstillinger, som patienter oplever efter behandling for en kræftsygdom i øvre mave-tarm, kan komme til udtryk i et både fysiske og psykiske symptombillede, der vil påvirke patienters livskvalitet, aktuelle helbredstilstand, egenomsorgsevne og motivation for at varetage egen rehabilitering (3,4).

##### Behovsvurdering

Det antages, at hovedparten af patienterne selv vil kunne varetage egen rehabilitering, hvis de ved behandlingens afslutning informeres udførligt om, hvem de skal kontakte ved spørgsmål eller problemer, gives indsigt i hyppige problemstillinger og senfølger, og desuden tilbydes relevante støttetilbud så som fysisk træning, sundhedsfremme samt erfaringsudveksling med ligestillende (4). I henhold til Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for Rehabilitering og Palliation* (4), bør der udføres en overordnet behovsvurdering initialt ved diagnosetidspunktet, ved overgangen fra aktiv behandling til opfølgning, samt ved væsentlige ændringer i patientens samlede situation. Denne vurdering baseres på patientens og pårørendes væsentligste behov og præferencer, samt på faglig viden og klinisk erfaring. Den efterfølgende indsats målrettes den enkelte og differentieres. Behovsvurderingen udføres ved en afklarende samtale, der som minimum indeholder information og vejledning om livsstil, opfølgingsforløbets indhold, hyppighed og varighed. Ved overgang fra behandling til opfølgning bør tegn på tilbagefald og senfølger samt



forventelige reaktioner og behov i overgangen fra behandling til hverdagsliv være inkluderet.

I kontakten med patient og pårørende anvendes en tværfaglig teambaseret indsats for at imødekomme patientens og pårørendes væsentligste behov, herunder støtte i sorgen om nødvendigt. Det primære formål er at fremme livskvaliteten, men derudover kan indsatsen også have positiv indvirkning på sygdommens forløb.

For patienten i palliativ behandling efter en kræftsygdom i øvre GI og dennes pårørende omfatter forebyggelse og lindring af lidelse især generende symptomer som smerter, træthed, ernæringsproblematikker samt angst og depression.

#### 4.3.1 Senfølger

Patienter opereret for kræft i bugspytkirtel, ampul, galdeveje og tolvfingertarm har ofte væsentlige senfølger efter indgrebet. Disse kan omfatte ernæringsproblemer med vægttab og malabsorption, kroniske smertetilstande samt endokrin og exokrin pankreasdysfunktion efter pankreasresektion. Patienter, som har modtaget strålebehandling, kan afhængig af stråledosis have senfølger i form af kronisk diarré eller dyspepsi. Senfølger af kemoterapi afhænger af de anvendte stoffer, men kan bl.a. omfatte kronisk træthed, tinnitus og perifere paræstesier.

Efter intenderet kurativ terapi hos patienter med kræft i spiserør, mavemund og mavesæk optræder specielt synkebesvær (ca. 30 %) samt ernæringsproblemer med vægttab.

Det er vigtigt, at patienten inden operationen nøje orienteres om disse senfølger og tiltag for at forhindre disse.

Det er således vigtigt, at patienten orienteres om, at der ved optræden af synkebesvær efter afsluttet kurativ behandling skal ske henvendelse til stamafdeling, idet årsagen oftest er ardannelse i forbindelse med opheling, og at dette skal behandles endoskopisk med en ballon-udvidelse. Patienterne skal også orienteres om, at hos knapt halvdelen af dem, som får ballon-udvidelse, vil der ske et recidiv af forsnævringen, som skal behandles på samme vis.

Ved vurderet behov for ernæringsindsats (se nedenfor) er det vigtigt, at en diætist involveres tidligt i forløbet med henblik på at forebygge det postoperative vægttab.

Senfølger til onkologisk behandling ved cancer i esophagus og ventrikel afhænger af behandlingsmodalitet, men kan typisk omfatte nedsat lungefunktion, dysfagi og dyspepsi efter strålebehandling, og perifer neuropati, tinnitus, hørenedsættelse og fatigue efter kemoterapi.

#### **Ernæring**

Efter behandling for en kræftsygdom i øvre GI oplever patienter især ernæringsmæssige forandringer som ændret synkefunktion, måltidsmønstre og tarmfunktion, malabsorption, herunder endokrin og eksokrin funktion af pancreas, vægttab, dyspepsi, dumping symptomer, ascites og ændret body image samt karakteristiske senfølger efter kemoterapi. Ændringerne skyldes forandrede anatomiske forhold som følge efter operation og/eller palliativ behandling som f.eks. kemoterapi og endoprotoser. Derudover påvirker patienters psykiske tilstand (f.eks. depression), aktivitetsniveau og livsvilje betydeligt lysten til at spise samt smagen af det, der spises.

Opfølgningsindsatser:

- Løbende ernæringscreening af kræftpatienter med kræft i øvre GI
- Information om årsag til insufficient ernæringsindtag
- Rådgivning om tiltag ved insufficient ernæringsindtag
- Involvering af diætist til hjælp af sammensætning af sufficient individuel kostplan
- Involvering af relevante ressourcepersoner

### **Smerte**

Efter behandling for en kræftsygdom i øvre GI kan smerter skyldes sygdoms- og behandlingsrelaterede aspekter som for eksempel dyspepsi, dumping, ascites, metastaser, obstruktion og medicin. Ligeledes kan bekymringer om familie, recidiv og/eller sygdomsprogression samt bekymringer om fremtiden inducere fysiske smerter.

Opfølgningsindsatser:

- Bedst tilgængelig standard for behandling af smerter hos kræftpatienter
- Information om årsag til smerter
- Rådgivning om tiltag ved smerter
- Involvering af diætist til hjælp af sammensætning af sufficient individuel kostplan
- Involvering af psykolog, præst eller andre relevante ressourcepersoner

### **Depression**

Symptomer på depression kan være typiske angstsymptomer, der kommer fysisk til udtryk gennem fx hjertebanken og sveden. Psykiske symptomer kan fx være håbløshed og manglende kontrol over situationen og eget liv.

Opfølgningsindsatser:

- Behandling af depression og angst hos patienter med en kræftsygdom i øvre GI skal foregå efter bedst tilgængelig standard, som ofte omfatter et behandlingsforløb, hvor der indgår både medicinske og psykoterapeutiske behandlingsstrategier.
- Involvering af de rette ressourcepersoner på de rette tidspunkter i opfølgingsforløbet som f.eks. psykolog, præst eller socialrådgiver.

## **4.4 Kommunikation, patientinddragelse og støtte til egenomsorg**

Støtte til egenomsorg skal stile mod at gøre patienten så selvhjulpent 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.

Senest i forbindelse med afsluttet kirurgisk eller onkologisk behandlingsforløb drøftes opfølgingsforløbet med patienten, idet lægen sammen med patienten planlægger et individualiseret program baseret på patientens behov og den faglige viden om sygdommens forløb og følgevirkninger. I forbindelse med planlagt afsluttet opfølgingsforløb i højt specialiseret regi drøftes det videre behov for opfølgingsforløb i primærsektoren med patienten, idet den planlagte opfølgning derefter skal fremgå af epikrisen ved patientoverdragelsen.

Der foretages en forventningsafstemning mellem den ansvarlige afdeling og patienten vedr. opfølgingsforløbet, der skal afklare, hvilke ønsker patienten har, hvad behandlingsstedet kan tilbyde, hvad patienten kan få hjælp til, hvad kontrolforløbet indebærer samt afdækning af patientens senfølger.

## 4.5 Opgavefordeling og koordination

Opfølgningen planlægges og varetages tværfagligt og multidisciplinært efter behov. Patientkontakten varetages af den angivne instans på det tidspunkt, der er angivet i skemaet.

### Gruppe A

Patienter, som er radikalt opererede (gruppe A), bør følges på højt specialiseret afdeling i den periode, hvor recidivfrekvensen er højest, og de postoperative komplikationer hyppigst opstår. Opfølgningen bør foregå tværdisciplinært det første år, derefter på opererende kirurgisk afdeling. Parallelle forløb på forskellige afdelinger bør undgås. Derefter kan opfølgning overgå til egen læge. Der skal imidlertid stadig ske central dataregistrering.

Planlagte, regelmæssige opfølgninger mhp. tidlig opsporing af recidiv/progression og postoperative komplikationer bør foregå på afdelinger med højtspecialiserede funktioner med onkologisk og kirurgisk ekspertise vedr. den pågældende kræftform, for de patienter, som dette har relevans for.

I tillæg, og for de øvrige patienter, planlægges individualiserede opfølgninger i primærsektoren til varetagelse af øvrige behov, herunder palliation, rehabilitering, behandling af komorbiditet og psykosociale tiltag –

Opfølgningen for patienter med primær leverkræft og levertransplanterede skal foregå på en afdeling med hepatologisk ekspertise og i nært samarbejde med et af de to danske højt specialiserede hepatologiske centre.

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 en onkologisk afdeling. Ved tegn til tarmkræft-metastaser i leveren herunder recidiv skal patienten henvises til MDT-konference for lever.

### Gruppe B

Den gruppe af patienter med kræft i øvre mave-tarm (70 %), som har gennemgået aktive behandlingsforløb (både kirurgiske og onkologiske), hvor yderligere livslængende behandlingstilbud er udtømte, overgår til et rent palliativt forløb hos al-

men praksis, palliative teams og/eller kommunen og følges alt efter patientens behov.

## 4.6 Tidsforløb

Overordnet er prognosen for de aktuelle kræftsygdomme så alvorlig, at de fleste patienter vil indgå i enten et behandlingsforløb eller et opfølgingsforløb i hele deres restlevetid.

Patienter, som er radikalt opererede for øvre mave-tarmkræft, bør tilbydes opfølgning med klinisk undersøgelse og blodprøver (incl. levertal) i 2 år postoperativt - hver 3. måned det første år og hver 6. måned det 2. år. Længere opfølgning kan overvejes, dog normalt højst 5 år. Ved klinisk recidivmistanke henvises patienten til udredning, som typisk foregår ved CT-skanning af thorax og øvre abdomen med i.v. kontrast, hvis de er i en sådan almentilstand, at der foreligger et behandlingstilbud. Patienter radikalt opererede for kræft i tolvfingertarmen bør følges med CT af thorax og abdomen 3, 6, 12, 18, 24, 36, 48 og 60 måneder postoperativt.

Ikke-resektable eller ikke-radikalt opererede patienter med kræft i bugspytkirtel, peri-ampullær kræft eller kræft i tolvfingertarmen, som har modtaget initial onkologisk behandling (typisk lindrende kemoterapi) og vurderes egnede til yderligere specifik behandling, bør tilbydes at indgå i et opfølgingsforløb, hvis den initiale onkologiske behandling er afsluttet med sygdomsstabilisering eller – regression til følge. Patienterne følges med klinisk kontrol, skanning (typisk CT af thorax og abdomen med i.v. kontrast) og blodprøver hver 3. måned det første år, herefter hvert halve år, dog normalt højst 5 år. Supplerende individualiseret opfølgning i primærsektoren er ofte hensigtsmæssig. Den mediane opfølgingsperiode fra afsluttet primær behandling til progression er kort (typisk <6 mdr.), især ved kræft i bugspytkirtlen.

Der er national og international konsensus om, at patienter med primær leverkræft, der har fået foretaget intenderet kurativ behandling som kirurgisk resektion eller tumorablation, får foretaget regelmæssige målinger af alfa-foeto-protein og skanning med CT eller MR 3, 6, 9, 12, 18, 24, 36, 48, 60 måneder efter behandlingen (11). Ved recidivfri overlevelse efter 60 mdr. kan patienten afsluttes.

For levertransplanterede er der konsensus om CT-scanning af thorax og abdomen efter 6, 12, 24, 36, 48 og 60 måneder samt måling af alfa-foeto-protein hver 3. måned (11).

Ved klinisk mistanke om recidiv henvises patienten til yderligere undersøgelser i lighed med nydiagnosticeret HCC - for radikalt opererede patienter på kirurgisk afdeling og, for patienter med tidligere palliativt onkologisk forløb, på onkologisk afdeling.

Vedrørende patienter med tarmkræftmetastaser i leveren er der ingen evidens for, hvordan denne opfølgning skal foregå. Der foregår for tiden et internationalt randomiseret multicenterstudie, kaldet COLOFOL (endnu ikke afsluttet, med deltagelse af danske afdelinger, hvor patienter uden metastaser opereret for kræft i tyk- og endetarmen følges i enten i en intensiv eller lavintensiv arm.

Indtil resultatet af denne og eventuelle andre undersøgelser foreligger, anbefaler gruppen, som har udfærdiget pakkeforløb for tarmkræftmetastaser i leveren, at pa-

tienter opereret for tarmkræft-metastaser i leveren følges med CEA (tumormarkøren carcinoembryonalt antigen) præoperativt og 1, 3, 6, 12, 18, 24, 36, 48 og 60 måneder postoperativt samt med CT af thorax og abdomen (3, 6, 12, 18, 24, 36, 48 og 60 måneder postoperativt). Patienter der har fået foretaget RF-ablation af tarmkræft-metastaser skal kontrolleres med CT af abdomen allerede 1 måned post-operativt. Patienten kontrolleres første gang 1 måned efter endt behandling.

## 4.7 Skematisk oversigt over opfølgingsprogrammet

Patient-gruppe	Formål	Konse-kvens	Antal/volu-men	Indsats	Hypighed	Sted/hvem	Evidens/kilde
<b>Kurativt behandlede patienter i god almen tilstand</b>							
Kræft i bug-spytkirtlen, in-klusive peri-ampullær kræft (efter ra-dikal resekti-on). Patienter i god almen til-stand.	Tidlig op-sporing af recidiv  Diagnostik og behand-ling af sen-følger	Forbed-ret over-levelse  Forbed-ret livs-kvalitet	1840/år	Behovs-vurdering  Støtte til egenom-sorg  Klinisk kontrol og blodprøver. CT skan-ning ved klinisk re-cidivmis-tanke.  Behand-lingstiltag rettet mod senfølger	Hver 3. måned det første år og hver 6. må-ned det 2. år = 2 år i alt	Opererende afdelinger (eller lokale organkirur-giske afde-linger efter aftale)	DPCG retnings-linjer
Kræft i spise-rør, mave-mund og ma-vesæk (efter radikal resektion). Patienter i god almen tilstand.	Tidlig op-sporing af recidiv  Diagnostik og behand-ling af sen-følger	Forbed-ret over-levelse  Forbed-ret livs-kvalitet	300/år	Behovs-vurdering  Støtte til egensom-sorg  Klinisk kontrol og blodprøver. Endosko-pisk under-søgelse og CT/UL-skan-ning/FDG-PET ved klinisk re-cidivmis-tanke.  Behand-	Hver 3. måned det første år og hver 6. må-ned det 2. år = 2 år i alt	Opererende afdelinger (eller lokale organkirur-giske afde-linger efter aftale)	DECV retnings-linjer



				lingstiltag rettet mod senfølger			
Kræft i tolvfingertarmen (efter radikal resektion). Patienter i god almen tilstand.	Tidlig opsporing af recidiv incl. påvisning af resektabile levermetastaser.  Diagnostik og behandling af senfølger	Forbedret overlevelse  Forbedret livskvalitet	10/år	Behovsvurdering  Støtte til egensomsorg  Klinisk kontrol, blodprøver og CT skanning af thorax og abdomen.  Behandlingstiltag rettet mod senfølger	3, 6, 12, 18, 24, 36, 48 og 60 måneder = 5 år i alt	Opererende afdelinger (eller lokale organkirurgiske afdelinger efter aftale)	DPCG retningslinjer
Kræft i galdeveje (efter radikal resektion).  Patienter i god almen tilstand.	Tidlig opsporing af recidiv  Diagnostik og behandling af senfølger	Forbedret overlevelse  Forbedret livskvalitet	50/år	Behovsvurdering  Støtte til egensomsorg  Klinisk kontrol og blodprøver. CT skanning ved klinisk recidivmistanke.  Behandlingstiltag rettet mod senfølger	Hver 3. måned det første år og hver 6. måned det 2. år = 2 år i alt	Opererende afdelinger (eller lokale organkirurgiske afdelinger efter aftale)	DLGCG retningslinjer
Primær leverkræft (efter radikal resektion).  Patienter i god	Tidlig opsporing af recidiv	Forbedret overlevelse	30/år	Behovsvurdering  Støtte til egensoms-	3, 6, 9, 12, 18, 24, 36, 48, 60 måneder = 5 år i alt	Afdeling med hepatologisk ekspertise	DLGCG retningslinjer

almen tilstand.		Forbedret livskvalitet		sorg  Klinisk kontrol, blodprøver incl. $\alpha$ FP, CT eller MR skanning af lever  Behandlingstiltag rettet mod senfølger			
Tyk- og endetarmskræftmetastaser i leveren	Tidlig opsporing af recidiv	Forbedret overlevelse  Forbedret livskvalitet	460/år	Behovsvurdering  Støtte til egenomsorg  Klinisk kontrol, blodprøver incl. CEA, CT skanning af thorax og abdomen  Behandlingstiltag rettet mod senfølger	3, 6, 12, 18, 24, 36, 48 og 60 måneder = 5 år i alt	Afhængigt af lokale aftaler.	DLGCG retningslinjer
<b>Onkologiske patienter i god almen tilstand</b>							
Kræft i øvre-gastrointestinalkanal  Ikke-resektabel eller ikke-radikalt opererede patienter i god almentilstand  Såfremt den initiale onkologiske behandling er af-	Opsporing af progression	Forlænget overlevelse  Forbedret livskvalitet	200/år	Behovsvurdering  Støtte til egenomsorg  Klinisk kontrol, blodprøver og CT skanning  Behandlingstiltag	Hver 3. måned det første år, herefter efter individuel vurdering	Onkologisk afdeling	Se referenceliste

sluttet med sygdomsstabilisering eller -regression til følge				rettet mod senfølger			
<b>Patienter i dårlig almen tilstand</b>							
Øvrige patienter i dårlig almen tilstand eller med svær komorbiditet, hvor der ikke er specifikke, yderligere behandlingsmuligheder	Rehabilitering Palliation Psykosocial støtte Behandling af senfølger Rådgivning om egenomsorg	Forbedret livskvalitet	Ca. 2000/år	Behovsvurdering Støtte til egenomsorg Indsatser vedr. sygdoms- og behandlingsrelaterede problemstillinger samt støtte til livsstilsændringer og eksistentielle problemstillinger Behandlingstiltag rettet mod senfølger	Efter individuel vurdering af behov, samt ved væsentlige ændringer i patientens samlede situation	Almen praksis	Forløbsprogram for rehabilitering og palliation Anbefalinger for palliative indsatser Sundhedsstyrelsen, 2011

## 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*. (se dette for detaljer).

Den faglige indsats omfatter en behovsvurdering:

- Alle patienter skal have udført en *behovsvurdering* i forbindelse med det initiale behandlingsforløb, og der skal laves status evt. med fornyet vurdering ved afslutning af behandlingsforløbet og 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 opfølgning 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 kommunalt 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 på længere sigt 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 udbygning af 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.



## 7 Arbejdsgruppen

- Lars Bo Svendsen, Rigshospitalet, udpeget af ØGC (Øvre Gastrointestinal Cancer)
- Morten Ladekarl, Aarhus Universitetshospital, udpeget af ØGC (Øvre Gastrointestinal Cancer)
- Frank Mortensen, Aarhus Universitetshospital, udpeget af ØGC (Øvre Gastrointestinal Cancer)
- Jens Hillingsø, Rigshospitalet, udpeget af Region Hovedstaden
- Michael Seiersen, Roskilde Sygehus, udpeget af Region Sjælland
- Mogens Sall, Aalborg Universitetshospital, udpeget af Region Nordjylland
- Lone Susanne Jensen, Aarhus Universitetshospital, udpeget af Region Midtjylland
- Michael Bau Mortensen, Odense Universitetshospital, udpeget af Region Syddanmark
- Gerner Fly, Praktiserende læge i Hinnerup, udpeget af Dansk Selskab for Almen Medicin
- Karin Bundgaard Mikkelsen, Aarhus Universitetshospital, udpeget af Dansk Sygepleje Selskab
- Lise Munk Plum, Rigshospitalet, udpeget af Dansk Sygepleje Selskab

### Sekretariat

- Ole Andersen, Sundhedsstyrelsen
- Cecilie Iuul, Sundhedsstyrelsen
- Charlotte M. Erdland, Sundhedsstyrelsen

## 8 Referencer

- 1: Jepsen P et al. Incidence rates of hepatocellular carcinoma in U.S. and Denmark: recent trends. *Int J Cancer* 2007; 121(7):1624-1626.
- 2: Sorensen HT et al. Risk of liver and other types of cancer in patients with cirrhosis: a nationwide cohort study in Denmark. *Hepatology* 1998; 28(4) 921-925.
- 3: Cho YK et al. Systemic review of randomized trials for hepatocellular carcinoma treated with percutaneous ablation therapies. *Hepatology* 2009; 49(2): 453-459.
- 4: Waki K et al. Percutaneous radiofrequency ablation as first-line treatment for small hepatocellular carcinoma: results and prognostic factors on long-term follow up. *J Gastroenterol Hepatol* 2010; 25(3): 597-604.
- 5: Shibata T et al. Small hepatocellular carcinoma: is radiofrequency ablation combined with transcatheter arterial chemoembolization more effective than radiofrequency ablation alone for treatment? *Radiology* 2009; 252(3): 905-913.
- 6: Livraghi T et al. Sustained complete response and complications rates after radiofrequency ablation of very early hepatocellular carcinoma in cirrhosis: is resection still the treatment of choice? *Hepatology* 2008; 47(1): 82-89.
- 7: Llovet JM et al. Systematic review of randomized trials for unresectable hepatocellular carcinoma: Chemoembolization improves survival. *Hepatology* 2003; 37(3): 429-442.
- 8: Llovet JM et al. Arterial embolisation or chemoembolisation versus symptomatic treatment in patients with unresectable hepatocellular carcinoma: a randomised controlled trial. *Lancet* 2002; 359(9319): 1734-1739.
- 9: Cheng AL et al. Efficacy and safety of sorafenib in patients in the Asia-Pacific region with advanced hepatocellular carcinoma: a phase III randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *Lancet Oncol* 2009; 10(1): 25-34.
- 10: El-Serag el al. Diagnosis and treatment of hepatocellular carcinoma. *Gastroenterology* 2008; 134(6):1752-1763.
- 11: DLGCG. Nationale kliniske retningslinier for udredning og behandling af primærlevercancer (HepatoCellulært Carcinom, HCC) år 2010
- 12: Glimelius B, Ekstrom K, Hoffman K, et al. Randomized comparison between chemotherapy plus best supportive care with best supportive care in advanced gastric cancer. *Ann Oncol* 1997;8:163-8.
- 13: Cunningham D, Starling N, Rao S, et al. Capecitabine and oxaliplatin for advanced esophagogastric cancer. *N Engl J Med* 2008;358:36-46.
- 14: Van Cutsem E, Moiseyenko VM, Tjulandin S. Et al.; V325 Study Group. Phase III study of docetaxel and cisplatin plus fluorouracil compared with cisplatin and fluorouracil as first-line therapy for advanced gastric cancer: a report of the V325 Study Group. *J Clin Oncol* 2006;24:4991-7.
- 15: Wagner AD, Grothe W, Haerting J, et al. Chemotherapy for advanced gastric cancer. *Cochrane Database Syst Rev* 2010;3:CD004064.

- 16: Role of chemotherapy for advanced/recurrent gastric cancer: An individual-patient-data meta-analysis, The GASTRIC (Global Advanced/Adjuvant Stomach Tumor Research International Collaboration) Group a,b *European J Cancer*. Available online 24 January 2013
- 17: A prognostic model in patients who receive chemotherapy for metastatic or recurrent gastric cancer: validation and comparison with previous models, Dong Hoe Koo • Baek-Yeol Ryoo • Hwa Jung Kim • Min-Hee Ryu • Sung-Sook Lee • Jung-Hwa Moon • Heung-Moon Chang • Jae-Lyun Lee • Tae Won Kim • Yoon-Koo Kang. *Cancer Chemother Pharmacol* (2011) 68:913–92
- 18: Schieman C, Wigle DA, Deschamps C, Nichols FC 3rd, Cassivi SD, Shen KR, Allen MS. Salvage resections for recurrent or persistent cancer of the proximal esophagus after chemoradiotherapy. *Ann Thorac Surg*. 2013 Feb;95(2):459-63.
- 19: Nordby T, Hugenschmidt H, Fagerland MW, Ikdahl T, Buanes T, Labori KJ Follow-up after curative surgery for pancreatic ductal adenocarcinoma: asymptomatic recurrence is associated with improved survival. *Eur J Surg Oncol*. 2013 Jun;39(6):559-66.
- 20: Petzel MQ, Parker NH, Valentine AD, Simard S, Noguerras-Gonzalez GM, Lee JE, Pisters PW, Vauthey JN, Fleming JB, Katz MH. Fear of cancer recurrence after curative pancreatectomy: a cross-sectional study in survivors of pancreatic and periampullary tumors. *Ann Surg Oncol*. 2012 Dec;19(13):4078-84.
- 21: Meyers MO, Meszoely IM, Hoffman JP, Watson JC, Ross E, Eisenberg BL. Is reporting of recurrence data important in pancreatic cancer? *Ann Surg Oncol*. 2004 Mar;11(3):304-9.
- 22: Bone BB, Zeh HJ, Mock BK, Johnson PJ, Dvorchik I, Lee K, Moser J, Bartlett DL, Marsh JW. Resection of isolated local and metastatic recurrence in periampullary adenocarcinoma. *HPB* 2013 (in press).
- 23: Strobel O, Hartwig W, Hackert T, Hinz U, Berens V, Grenacher L, Bergmann F, Debus J, Jäger D, Büchler M, Werner J. Re-resection for Isolated Local Recurrence of Pancreatic Cancer is Feasible, Safe, and Associated with Encouraging Survival. *Ann Surg Oncol* (2013) 20:964–972.
- 24: DeWitt J, Sherman S, Al-Haddad M, McHenry L, Cote GA, Leblanc JK. EUS-guided FNA of local recurrence of pancreatic cancer after surgical resection. *Gastrointest Endosc*. 2010 Nov;72(5):1076-80.
- 25: Sullivan M, Kozuch PS. Chemotherapy and other supportive modalities in the palliative setting for pancreatic cancer. *Cancer J*, 2012; 18:633-641.
- 26: O'Reilly EM. Adjuvant therapy for pancreas adenocarcinoma. *J Surg Oncol* 2013; 107:78-85.
- 27: Saif MW. Advancements in the management of pancreatic cancer: 2013. *JOP* 2013; 14.
- 28: Kleeff J, Reiser C, Hinz U, Bachmann J, Debus J, Jaeger D, Friess H, Büchler MW. Surgery for recurrent pancreatic ductal adenocarcinoma. *Ann Surg* 2007; 245:566-572.
- 29: Frstrup C, Palnæs Hansen C, Ladekarl M, Mortensen MB. Danish Pancreatic Cancer Database. *Ugeskr Laeger* 2012; 174:2545.
- 30: Sundhedsstyrelsen 2011: Anbefalinger for den palliative indsats. <http://www.sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Smertelindring.aspx>
- 31: Prince M, Patel V, Saxena S et al. NO health without mental health. *Lancet* 2007;370:859-67

- 32: Harrison, Young, Price et al. What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support. Care Cancer* (2009) 17:1117-1128.
- 33: Dalton et al: Social ulighed i incidens og overlevelse efter kræft i Danmark, UFL, 172/9, s. 691-696, 2010
- 34: Armes, Crowe, colbourne et al. Patients' supportive Care Needs Beyond the End of Cancer Treatment: A Prospective, Longitudinal Survey. *J. Clin. Oncology* (2009) vol 27:6172-6179
- 35: [http://www.sst.dk/publ/Publ2012/SYB/Kraeft/RehabPalliationForloebprog.pdfman\\_maj\\_2013](http://www.sst.dk/publ/Publ2012/SYB/Kraeft/RehabPalliationForloebprog.pdfman_maj_2013)
- 36: NCCN Guidelines Version 1.201, 3. Survivorship:  
[http://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/f\\_guidelines.asp#supportive](http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp#supportive)
- 37: Køstner AH, Sørensen M, Olesen RK, Grønbæk H, Lassen U, Ladekarl M.: Sorafenib in advanced hepatocellular carcinoma: a nationwide retrospective study of efficacy and tolerability. *ScientificWorldJournal*. 2013; 2013:931972. doi: 10.1155/2013/931972. Epub 2013 Jan 29.
- 38: Bang YJ, Van Cutsem E, Feyereislova A, Chung HC, Shen L, Sawaki A, Lordick F, Ohtsu A, Omuro Y, Satoh T, Aprile G, Kulikov E, Hill J, Lehle M, Rüschoff J, Kang YK; ToGA Trial Investigators. Trastuzumab in combination with chemotherapy versus chemotherapy alone for treatment of HER2-positive advanced gastric or gastro-oesophageal junction cancer (ToGA): a phase 3, open-label, randomised controlled trial. *Lancet*. 2010 Aug 28;376(9742):687-97.
- 39: Homs MY, van der Gaast A, Siersema PD, Steyerberg EW, Kuipers EJ. Chemotherapy for metastatic carcinoma of the esophagus and gastro-esophageal junction. *Cochrane Database Syst Rev*. 2010 May 12;(5):CD004063. doi: 10.1002/14651858.CD004063.pub3.
- 40: Dong Hoe Koo, Baek-Yeol Ryoo, Hwa Jung Kim, Min-Hee Ryu, Sung-Sook Lee, Jung-Hwa Moon, Heung-Moon Chang, Jae-Lyun Lee, Tae Won Kim, Yoon-Koo Kang. A prognostic model in patients who receive chemotherapy for metastatic or recurrent gastric cancer: validation and comparison with previous models *Cancer Chemother Pharmacol* (2011) 68:913–92.
- 41: Kim HS, Kim HJ, Kim SY, Kim TY, Lee KW, Baek SK, Kim TY, Ryu MH, Nam BH, Zang DY. Second-line chemotherapy versus supportive cancer treatment in advanced gastric cancer: a meta-analysis. *Ann Oncol*. 2013;24:2850-2854.