

KONTROLFORLØB FOR GYNÆKOLOGISKE
KRÆFTPATIENTER
– en medicinsk teknologivurdering

2009

Kontrolforløb for gynækologiske kræftpatienter
– en medicinsk teknologivurdering
© Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering

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

Emneord: Medicinsk teknologivurdering, MTV, kræft, cancer, kontrol, rutinekontrol, kontrolforløb, forløb, efterkontrol, opfølgning, livmoderkræft, æggestokkræft, æggestokke, livmoder, gynækologi, onkologi, endometrie, ovarie

Sprog: Dansk med engelsk resume

Format: pdf
Version: 2,0 uden bilag
Versionsdato: 15. maj 2009

Udgivet af: Sundhedsstyrelsen, juni 2009

Kategori: Faglig rådgivning

Design: Sundhedsstyrelsen og 1508 A/S
Layout: Schultz Grafisk

Elektronisk ISBN: 978-87-7676-919-2
Elektronisk ISSN: 1399-2481

Denne rapport citeres således:
Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering
Kontrolforløb for gynækologiske kræftpatienter – en medicinsk teknologivurdering
København: Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering, 2009
Medicinsk Teknologivurdering 2009; 11(2)

Serietitel: Medicinsk Teknologivurdering
Serieredaktion: Stig Ejdrup Andersen & Mogens Hørder

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:
Sundhedsstyrelsen
Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering
Islands Brygge 67
2300 København S

Tlf. 72 22 74 00
E-mail: emm@sst.dk
Hjemmeside: www.sst.dk/mtv

Rapporten kan downloades fra www.sst.dk under udgivelser
Forsidebillede og figur 2.1: Tegninger af Lotte Clevin.

Indhold

Hvad er MTV?	6
Sammenfatning	7
Summary	16
Læsevejledning	27
Ordliste	28
1 Introduktion	31
1.1 Formål og MTV-spørgsmål	31
1.1.1 Formål	31
1.1.2 MTV-spørgsmål	32
1.2 Målgruppe	32
1.3 Afgrænsning	33
1.4 Metode	33
2 Om livmoderkræft og æggestokkræft	34
2.1 Livmoderkræft	35
2.1.1 Forekomst	35
2.1.2 Årsager	35
2.1.3 Biologi	36
2.1.4 Forløb	36
2.1.5 Stadienddeling og behandling	36
2.1.6 Kontrol	37
2.1.7 Overlevelse	37
2.2 Æggestokkræft	37
2.2.1 Forekomst	37
2.2.2 Årsager	37
2.2.3 Biologi	38
2.2.4 Forløb	38
2.2.5 Stadienddeling og behandling	38
2.2.6 Kontrol	39
2.2.7 Overlevelse	39
3 Teknologi	40
3.1 Metode	40
3.1.1 Livmoderkræft	41
3.1.2 Æggestokkræft	41
3.2 Kontrolforløb ved livmoderkræft	42
3.2.1 Risiko for tilbagefald	42
3.2.2 Overlevelse og behandlingseffekt ved tilbagefald	42
3.2.3 Effekt af kontrolforløb	43
3.2.4 Effekt af diagnostiske metoder ved kontrolforløb	43
3.3 Kontrolforløb ved æggestokkræft	48
3.3.1 Risiko for tilbagefald	48
3.3.2 Overlevelse og behandlingseffekt ved tilbagefald	48
3.3.3 Effekt af kontrolforløb	48
3.3.4 Effekt af diagnostiske metoder ved kontrolforløb	49
3.4 Kapitelsammenfatning	51
3.4.1 Vurdering af evidens	51
3.4.2 Livmoderkræft	51
3.4.3 Æggestokkræft	51

4	Patient	53
4.1	Metode	53
4.1.1	Litteratursøgning	53
4.1.2	Fokusgruppeinterview	55
4.2	Kontrolforløb og livskvalitet	55
4.2.1	Behov for tryghed og bekræftelse	55
4.3	Kræftpatienters oplevelser og erfaringer med kontrolforløb	59
4.3.1	Konsistens og kontinuitet	59
4.3.2	Formålet med kontrolforløb	60
4.4	Kræftpatienters ønsker og forventninger til kontrolforløbet	61
4.4.1	Ønsker og forventninger til organisatoriske forhold	61
4.4.2	At kontrollere eller ikke at kontrollere	63
4.4.3	Kræftpatienternes ønske om at indgå i kontrolforløb	63
4.5	Kapitelsammenfatning	64
5	Organisation	66
5.1	Indledning	66
5.2	Metode	66
5.2.1	Litteraturgennemgang	66
5.2.2	Spørgeskemaundersøgelse	66
5.2.3	Interviewundersøgelse	67
5.2.4	Gennemgang af retningslinjer	67
5.3	Organisering af kontrolforløb	68
5.3.1	Grundlæggende organisering	68
5.3.2	Intervaller mellem kontrolbesøgene	68
5.3.3	Brug af undersøgelser	70
5.3.4	Information af patienterne om kontrolforløb	73
5.3.5	Vurderinger af kontrolforløb	74
5.3.6	Opsummering	74
5.4	Den faglige baggrund for kontrolforløbet	75
5.4.1	Retningslinjer vedrørende livmoderkræft	75
5.4.2	Retningslinjer vedrørende æggestokkræft	77
5.4.3	Opsummering	79
5.5	Nødvendige personaleressourcer og udstyr	80
5.5.1	Personaleressourcer	80
5.5.2	Udstyr	81
5.5.3	Opsummering	81
5.6	Incitamenter forbundet med kontrolforløb	81
5.7	Vurderinger af arbejdsdelinger (faggrupper)	81
5.8	Vurdering af arbejdsdelinger (specialniveau)	82
5.8.1	Almen praksis	83
5.8.2	Privat praktiserende speciallæger	84
5.8.3	Opsummering	85
5.9	Overgange ved kontrolforløb	85
5.10	Kapitelsammenfatning	85
6	Økonomi	87
6.1	Metode	87
6.2	Standardkontrolforløb for kræftpatienter	88
6.2.1	Hyppigheden af kontrolbesøg	88
6.2.2	Tidsforbrug pr. kontrolbesøg	88
6.3	Driftsøkonomiske omkostninger ved kontrolforløb for kræftpatienter	89
6.3.1	Direkte variable omkostninger ved et kontrolbesøg	90
6.3.2	Ambulant takst for et kontrolbesøg	92
6.3.3	Omkostninger ved kontrolbesøg hos praktiserende speciallæge i gynækologi	92
6.3.4	Samlede årlige driftsøkonomiske omkostninger ved kontrolbesøg	93
6.3.5	Internationale erfaringer med omkostninger til kontrolforløb	95
6.4	Kapitelsammenfatning	96
7	Samlet vurdering	97

Bilag, denne version indeholder ikke bilag

- Bilag 1: Evidensgradering
- Bilag 2a: Litteratursøgning
- Bilag 2b: Opfølgende litteratursøgning
- Bilag 3a: Teknologi – Evidenstabel – livmoderkræft
- Bilag 3b: Teknologi – Evidenstabel – æggestokkræft
- Bilag 3c: Teknologi – Samlet bedømmelse af litteraturens kvalitet – livmoderkræft
- Bilag 3d: Teknologi – Samlet bedømmelse af litteraturens kvalitet – æggestokkræft
- Bilag 4a: Patient – Evidenstabel
- Bilag 4b: Patient – Samlet bedømmelse af litteraturens kvalitet
- Bilag 4c: Patient – Metode om fokusgruppeinterview
- Bilag 4d: Patient – Guide til semi-strukturerede fokusgruppeinterview
- Bilag 5a: Organisation – Spørgeskema om livmoderkræft
- Bilag 5b: Organisation – Spørgeskema om æggestokkræft
- Bilag 5c: Organisation – Medvirkende afdelinger
- Bilag 5d: Organisation – Interviewguide til telefoninterview
- Bilag 6a: Økonomi – Evidenstabel
- Bilag 6b: Økonomi – Samlet bedømmelse af litteraturens kvalitet

Hvad er MTV?

MTV er et redskab, der bidrager til beslutningstagning på sundhedsområdet. En MTV samler og vurderer den viden, der foreligger om en given medicinsk teknologi. En medicinsk teknologi skal opfattes bredt som procedurer og metoder til forebyggelse, diagnostik, behandling, pleje og rehabilitering inklusive apparater og lægemidler, det kan fx være en ny metode til at behandle patienter. Der fokuseres på de sundhedsfaglige, patientmæssige, organisatoriske og økonomiske aspekter. Foreligger der ikke tilstrækkeligt antal studier til belysning af et eller flere af aspekterne, kan egne undersøgelser foretages.

MTV'en munder ud i en rapport, der kan bidrage til bedre planlægning, kvalitetsudvikling og prioritering på sundhedsområdet. MTV's målgruppe er beslutningstagere på det sundhedspolitiske felt. Den henvender sig derfor primært til forvaltninger og politikere og øvrige beslutningstagere på det sundhedsfaglige område.

Her bidrager MTV med input til beslutninger indenfor drift og forvaltning samt politisk styring i forhold til hvilke ydelser, der skal tilbydes på sundhedsområdet og hvordan de kan organiseres.

Medicinsk teknologivurdering defineres således:

- MTV er en alsidig, systematisk vurdering af forudsætningerne for og konsekvenserne af, at anvende medicinsk teknologi.
- MTV er en forskningsbaseret, anvendelsesorienteret vurdering af relevant foreliggende viden om problemstillinger ved anvendelse af teknologi i relation til sundhed og sygdom.

MTV-rapporter udarbejdes i samarbejde med en ekstern tværfaglig projektgruppe. Projektgruppen gennemgår systematisk den eksisterende litteratur, bidrager med dataindsamling og udarbejder rapportens kapitler. Projektledelsen ligger i Sundhedsstyrelsen, som også foretager redigering af den samlede rapport. Rapporten har været i høring hos en ekstern referencegruppe og gennemgår desuden eksternt peer-review.

Hent yderligere oplysninger om MTV på www.sst.dk/mtv under MTV-værktøjskasse:

”Metodehåndbog for medicinsk teknologivurdering.”

”Medicinsk Teknologivurdering – Hvorfor? Hvad? Hvornår? Hvordan?”

Sammenfatning

Introduktion

Hvert år får ca. 1.100 kvinder i Danmark kræft i enten livmoderen eller æggestokkene, og sygdommene er dermed blandt de hyppigste kræftformer hos kvinder. Femårsoverlevelsen ved kræft i livmoderen eller æggestokkene er henholdsvis ca. 77 % og 30–40 % (86).

Efter endt behandling for kræft i livmoderen eller i æggestokkene tilbydes patienterne et ambulant kontrolforløb. Formålet er at opdage eventuelle tilbagefald på et så tidligt tidspunkt, at sandsynligheden for succes ved behandling af tilbagefald forøges. Desuden er formålet at følge virkninger og bivirkninger af behandlingen samt at sikre tryghed hos patienterne.

Fra såvel klinisk som administrativ side ønskes en vurdering af om udbyttet af kontrol efter endt kræftbehandling står mål med indsatsen. Derfor er en medicinsk teknologivurdering relevant, da den foruden at vurdere de rent kliniske aspekter også inddrager de patientmæssige, organisatoriske og økonomiske aspekter af kontrolforløb efter endt behandling for kræft i livmoderen eller kræft i æggestokkene.

Klinisk set er det vigtigt at vurdere, i hvilken grad tilbagefald kan opdages ved kontrol, og om det går patienterne bedre, når de går til kontrol end hvis de fik et tilbud om at kunne henvende sig, hvis der skulle opstå symptomer på tilbagefald.

Patienters oplevelser, erfaringer og forventninger med kontrolforløb er også relevante at afdække. Fra et patientperspektiv er det fx vigtigt at vurdere, om kontrol giver patienter tryghed i efterforløbet af en kræftsygdom, eller om kontrol omvendt skaber unødigt utryghed og angst.

Som hovedregel går kvinder, der er færdigbehandlet for kræft i livmoderen eller i æggestokkene til kontrol på den afdeling, som forestod behandlingen. På én af de ti onkologiske centre og 29 gynækologiske afdelinger i Danmark er der således et tilbud om kontrol. For at optimere patientforløbet er det derfor relevant at vurdere forskelle og ligheder imellem afdelingerne. Desuden vil det være relevant at vurdere på hvilke specialniveauer i sundhedsvæsenet kontrol kan foregå, fx ud fra krav om specialiseret udstyr og særligt uddannet personale.

For at sikre hensigtsmæssig ressourceallokering i sundhedsvæsenet er viden om driftsforbrug vigtig, og en økonomisk analyse er derfor relevant.

Formål

Formålet med projektet er at vurdere kontrolforløb for kræftpatienter, der har afsluttet behandling for kræft i livmoderen eller kræft i æggestokkene, for at:

- vurdere betydningen af kontrolforløb for kræftpatienter
- forbedre kræftpatienternes kontrolforløb.

Kontrolforløb opfattes i denne rapport som en klinisk undersøgelse, eventuelt suppleret af andre undersøgelser, med henblik på at finde tidligt tilbagefald efter endt kræftbehandling.

Denne MTV-rapport udgør faglig rådgivning til belysning af den samlede dokumentation af kontrolforløb for kræftpatienter efter behandling for livmoderkræft og æggestokkræft. Rapporten vil blandt andet indgå som et bidrag til Sundhedsstyrelsens løbende faglige arbejde med sundhedsplanlægning. Rapportens konklusioner er ikke udtryk for Sundhedsstyrelsens officielle anbefaling.

Målgruppe

Målgruppen for denne MTV er Kræftstyregruppen, Task Force for Kræft- og Hjerteområdet, Sundhedsstyrelsens enheder for patientforløb og sundhedsplanlægning samt generelt set administrative og kliniske beslutningstagere i sundhedsvæsenet. Andre interessenter er Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Regeringen, Folketinget, regioner, faglige selskaber, patientrepræsentanter samt borgere.

Afgrænsning

Denne MTV omhandler kvinder, som har været behandlet for kræft i livmoderen eller i æggestokkene. Det er væsentligt at se på netop disse patientgrupper samtidig, fordi:

- Patientpopulation er forholdsvis stor
- det er muligt, at belyse både kontrolforløb uden og med onkologisk efterbehandling
- det er muligt, at sammenligne kontrolforløb efter en kræftsygdom med relativ god henholdsvis relativ dårlig prognose
- det er muligt, at vurdere kontrolforløb i to grupper hvor tilbagefald ikke forekommer hyppigt (livmoderkræft) og forekommer hyppigt (æggestokkræft)
- patienterne i en del tilfælde selv kan opdage symptomer på tilbagefald.

Kræft i livmoderen kan opstå i enten slimhinden, slimhindens bindevæv eller livmodermusklen. Kræft i æggestokkene kan udgå fra æggestokkens overfladeceller, kønsceller eller støtteceller. I denne MTV behandles kræft i slimhinden, der udgør omkring 97 % af tilfældene af livmoderkræft, samt kræft udgået fra overfladecellerne, der udgør mere end 90 % af tilfældene af æggestokkræft.

Det ville være væsentligt at undersøge, om kontrolforløb for kræftpatienter er af betydning for kræftpatienternes rehabilitering, men denne MTV fokuserer på det kliniske indhold i kontrolforløbet, da vurderingen af rehabilitering er for kompleks og omfattende at inddrage givet MTV-projektets ressourcer og stramme tidsplan. Rehabilitering for kræftpatienter vil senere blive behandlet af en separat arbejdsgruppe i Sundhedsstyrelsen.

Metode

For at belyse MTV-spørgsmålene i denne MTV-rapport blev der ved alle aspekter foretaget systematiske litteratursøgninger. Kun studier, der efter kritisk litteraturvurdering fandtes at have en tilstrækkelig høj kvalitet, blev inkluderet som grundlag for analyserne.

For hvert MTV-spørgsmål blev der udarbejdet en samlet bedømmelse af litteraturens kvalitet (bilag 3c, 3d, 4b, 6b) og de inkluderede studier beskrives i evidenstabeller (bilag 3a, 3b, 4a, 6a). Oxford Centre for Evidence-Based Medicine Levels of Evidence and Grades of Recommendation (bilag 1), der graderer efter studierne design, blev brugt.

I bilag 2a findes de specifikke søgestrategier for de enkelte kapitler, en samlet bedømmelse af litteraturens kvalitet for hvert MTV-spørgsmål samt evidensstabeller med den inkluderede litteratur.

For at supplere litteratursøgningerne blev data indsamlet ved fokusgruppeinterview af patienter, en spørgeskemaundersøgelse blandt relevante hospitalsafdelinger samt interview af nøglepersoner. Økonomianalysen blev primært baseret på indsamlede data samt registeranalyse.

Uddybende beskrivelse af anvendte metoder findes i de enkelte kapitler og i bilag.

Teknologi

Vurdering af evidens

MTV-projektgruppen ønsker at pege på, at en given evidensgrad, baseret på en vurdering af studiets design, ikke nødvendigvis modsvarer en høj kvalitet af studiet. Dette fremgår af den mere detaljerede vurdering af studiet, hvor eventuelle forbehold for studiets kvalitet er beskrevet.

Livmoderkræft

Baseret på den foreliggende litteratur synes det nuværende kontrolforløb for den samlede gruppe kvinder med kræft i livmoderen ikke at forbedre overlevelsen. De fleste tilbagefald (80–90 %) opstår indenfor tre år efter afsluttet behandling, og tre år vurderes gennemgående at være det optimale, hvis klinisk kontrol skal finde sted. Smear bør ikke udføres rutinemæssigt. Omkring 70 % af tilbagefaldene er symptomatiske. Gruppen af kvinder med symptomløse tilbagefald udgør et særligt problem ikke mindst den del af gruppen, hvor tilbagefaldet er lokaliseret i toppen af skeden og dermed potentielt kan kureres. Meget tyder på at denne gruppe bedst diagnosticeres ved en gynækologisk undersøgelse. Rutinemæssige radiologiske undersøgelser synes ikke at have værdi ved kontrol efter behandling af kræft i livmoderen. Med dagens behandlingsmuligheder vil de fleste kvinder ikke få gavn af et kontrolforløb efter behandling for kræft i livmoderen, hvis man alene ser på overlevelschancerne. På baggrund af den foreliggende viden om risiko for tilbagefald, andel af patienter med symptomer samt det faktum, at kun patienter med lokalt tilbagefald har en chance for helbredelse kan man opdele patienterne i to risiko-grupper. I gruppen med lav risiko vil således kun potentielt to af 1000 patienter have gavn af et kontrolforløb. I gruppen med høj risiko stiger tallet til syv af 1000. Der skal derfor specielt i gruppen med lav risiko for tilbagefald udføres mange kontrolbesøg for at fange et meget lille antal patienter med tilbagefald. Det skal dog understreges, at en eventuel lav risiko for tilbagefald ikke er ensbetydende med, at tilbagefald ikke finder sted.

Æggestokkræft

Der findes stort set ikke undersøgelser af, om de nuværende intensive hospitalsbaserede kontrolforløb forbedrer overlevelsen eller livskvaliteten hos kvinder primært behandlet for kræft i æggestokkene. Derfor kan det heller ikke udelukkes, at kontrol har effekt. Der er fundet evidens for, at man ikke rutinemæssigt skal anvende billeddiagnostiske undersøgelser i kontrolforløbene. Der er evidens for, at måling af CA-125 er effektiv til at påvise tilbagefald tidligt hos en stor gruppe af kvinder, men der er ingen dokumentation for, at tidligere diagnostik forbedrer overlevelschancerne eller øger kvindernes livskvalitet.

Patient

En række nyere oversigtsartikler konkluderer, at der er en udpræget mangel på viden om, hvordan kontrolforløb påvirker kvinders livskvalitet (1, 2). Der er dog stadig kun få studier på området og de, der findes, er generelt små og har alvorlige metodologiske problemer, ikke mindst selektionsbias. Da konklusionerne ydermere ofte er tvetydige eller ligefrem modstridende, må evidensniveauet generelt anses som meget lavt. I det omfang litteraturen kan sammenfattes i egentlige konklusioner, må de således vægtes med meget stor forsigtighed i forhold til MTV'ens øvrige dele.

Det mest konsistente budskab i den eksisterende litteratur er, at kræftpatienter opfatter kontrolforløb som tryghedsskabende, især i den første tid efter afsluttet behandling. Særligt patienter med uventede symptomer kan beroliges ved at få bekræftet, at behandlingen har været en succes, og at der ikke er opstået ny sygdom. Selv flere år inde i et kontrolforløb er beroligelse det væsentligste udbytte af kontrolbesøgene. Alene en gynækologisk undersøgelse og forsikringer fra lægen om usandsynligheden for tilbagefald giver tryghed, men mange kvinder udtrykker særlig tillid til mere "teknologiske" blodprøver og skanninger – hvis effektivitet de typisk overvurderer. Mange kræftpatienter oplever en vis nervøsitet i dagene umiddelbart op til et kontrolbesøg, også kvinder, som ellers i øvrigt anser sig selv som raske. Ikke desto mindre synes de fleste kvinder, at fordelene mere end opvejer ubehaget.

I modsætning til den overbevisende påvisning af kvinders selvopfattede psykosociale udbytte af kontrolforløb gav litteraturgennemgangen ikke noget klart svar på spørgsmålet om, hvorvidt kontrolforløb påvirker kvinders målbare livskvalitet, dvs. som begrebet kvantificeres på standardiserede skalaer for ængstelse, depression og helbredsrelateret livskvalitet. Ingen studier sammenligner kræftpatienter i regelmæssige kontrolforløb med patienter, der ikke modtager tilbud om opfølgning overhovedet. Det tætteste, man kommer herpå, er sammenligninger med kvinder instrueret i selvhenvendelse ved symptomer. Disse studier fandt ingen hverken positiv eller negativ sammenhæng mellem livskvalitet og regelmæssig kontrol.

Kontinuitet og konsistens er kvaliteter med væsentlig betydning for kræftpatienters oplevelse af kontrolbesøg. Ændringer i anvendelsen af undersøgelser fra konsultation til konsultation kan give anledning til utryghed, ligesom det kan være forbundet med problemer at blive tilset af forskellige læger til hvert besøg. Litteraturen antyder, at det letter den personlige interaktion og øger tilliden til den faglige kompetence, når patienter behandles og kontrolleres af den samme læge.

Kræftpatienter opfatter opdagelse af tilbagefald som det vigtigste formål med kontrolforløb. Ikke desto mindre er der et stort ønske blandt patienterne om, at kommunikation og mere psykologiske dimensioner inddrages mere i konsultationen. Dette fremgik i både litteraturen og i fokusgruppen. Specielt synes det at være en udbredt beklagelse, at kontrollkonsultationerne drejer sig mest om det rent fysiske og ikke inddrager psykosociale spørgsmål med direkte relation til kræftsygdommen. Litteraturen indikerer, at der hverken levnes tid eller tildeles opmærksomhed til en mere helhedsorienteret helbreds kontrol.

Gynækologiske kræftpatienter foretrækker generelt at gå til kontrol på specialiserede hospitalsafdelinger, som de anser for mere kompetente og trygge. Enkelte steder har man dog eksperimenteret med regelmæssige kontrolbesøg hos alment praktiserende læger eller selvhenvendelsessystemer ledet af erfarne kræftsygeplejersker. Kvinder i sådanne forløb udtrykker ligeså stor tilfredshed som kvinderne i traditionelle kontrol-

forløb, og studier fandt ingen målbar påvirkning af livskvalitet. Resultaterne skal imidlertid fortolkes med meget stor forsigtighed. Blandt andet er brugertilfredshed et mål for serviceniveauet, hvilket ikke må forveksles med fx tryghed, som mange måske vægter højere. Desuden svækkes data af udpræget selektionsbias: I ét studie nægtede halvdelen af de adspurgte kvinder at deltage i eksperimentet.

Enkelte studier har forsøgt at karakterisere patienter, som i særlig grad udtrykker et ønske om regelmæssige kontrolforløb. Behovet synes at være svagt korreleret med kvindernes generelle angstelsesniveau. Overordnet giver den gennemgåede litteratur imidlertid ikke noget entydigt svar på, hvilken type kontrolforløb kræftpatienter foretrækker som gruppe betraget. Der er tale om en uensartet population, hvis individuelle behov og præferencer langt fra kan opfyldes af ét standardiseret kontrolforløb.

Afslutningsvis kan det igen pointeres, at litteraturen for alle MTV-spørgsmålenes vedkommende kun giver begrænsede og mangelfulde svar. Sat på spidsen kan man sige, at vi ved temmelig lidt – og det vi ved, ved vi ikke med særlig stor sikkerhed.

Organisation

Efter en behandling for kræft i livmoderen eller æggestokkene kontrolleres patienterne som hovedregel på den afdeling, der har haft ansvaret for behandlingen. Kontrollen er typisk ambulant og varetages af en læge på overlæge, speciallæge eller evt. 1. reservelægeniveau, assisteret af en sygeplejerske.

Der er nogen variation i den hyppighed, hvormed kontrollerne tilbydes på forskellige afdelinger. Generelt ses imidlertid et mønster, hvor patienterne typisk gives tilbud om kontrol hver 3.–4. måned det første år, hver 4.–6. måned det andet år, hver 6.–12. måned det tredje år og hver 12. måned det fjerde og femte år. Herefter ophører tilbuddet om kontrol. Hyppigheden af kontrol for kræft i livmoderen er generelt set lavere end hyppigheden af kontrol for kræft i æggestokkene.

Kontrolprogrammet efter endt behandling for kræft omfatter typisk kliniske undersøgelser (begge kræftformer), blodprøve (æggestokkræft) samt evt. ultralydsskanning (begge kræftformer, men især æggestokkræft). Først ved mistanke om tilbagefald anvendes mere omfattende billeddiagnostiske undersøgelsesteknikker som CT-skanning, MR-skanning og PET/CT-skanning.

Kontrol for kræft i livmoderen og i æggestokkene bygger både på faglige vurderinger, faglig kutyme og evidens. Afdelingerne baserer i vid udstrækning tilrettelæggelsen af kontrolforløbene på retningslinjer, herunder retningslinjer fra Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe (DGCG) (86), Sundhedsstyrelsen og lokalt udarbejdede retningslinjer.

Undersøgelsen giver ikke nogen endegyldige svar på, hvilke personaleressourcer og hvilket udstyr der er påkrævet ved kontrol efter endt behandling for kræft i livmoderen og æggestokkene. Baseret på forskellige faglige udmeldinger, praksis og interview inkluderer nødvendige personale ressourcer imidlertid en speciallæge (evt. 1. reservelæge) i gynækologi og/eller onkologi samt en assisterende sygeplejerske. Nødvendigt udstyr omfatter ved vanlig undersøgelse udstyr til analyse af blodprøve (ved æggestokkræft) samt eventuelt udstyr til ultralydsskanning. Avanceret billeddiagnostisk udstyr skal være til rådighed ved mistanke om tilbagefald.

Incitament er til kontrol efter endt behandling for kræft i livmoderen eller æggestokkene er faglige, patientorienterede samt uddannelses- og forskningsmæssige. Der er ikke med den nuværende organisering overgange mellem enheder, og det tilstræbes generelt at tildele patienterne en fast kontaktperson i den afdeling, der står for kontrolforløbet.

Økonomi

De driftsøkonomiske omkostninger ved kontrolforløb til patienter behandlet for livmoderkræft og æggestokkræft er opgjort på baggrund af de direkte variable omkostninger i forbindelse med et kontrolbesøg på sygehusene. Omkostningerne er opgjort med udgangspunkt i et standardkontrolforløb, hvor omkostningerne for de enkelte aktiviteter, der indgår i et kontrolbesøg på sygehuset, er fastsat og summeret til de samlede driftsøkonomiske omkostninger. Indirekte omkostninger og direkte omkostninger for patienterne er ikke medtaget, og opgørelsen er eksklusiv udgifter til patienttransport.

For livmoderkræftpatienter er de driftsøkonomiske omkostninger ved et standardkontrolbesøg opgjort til 733 kr. i gynækologisk ambulatorium og 1.054 kr. i onkologisk ambulatorium.

For æggestokkræftpatienter er de driftsøkonomiske omkostninger ved et standardkontrolbesøg opgjort til 1.373 kr. i gynækologisk ambulatorium og 1.935 kr. i onkologisk ambulatorium.

De tilhørende DAGS-takster er 2.062 kr., hvis der laves en ultralydsskanning, og 2.273 kr., hvis der laves røntgenundersøgelse af lungerne. Hvis kontrolforløbet alternativt skulle foregå hos praktiserende speciallæge er de tilsvarende takster 658,52 kr. for første besøg og 420,22 kr. for de følgende besøg for konsultation og ultralydsskanning.

De samlede årlige driftsøkonomiske omkostninger ved kontrolbesøg på sygehusene er opgjort til 3,7 mio. kr. for livmoderkræftpatienter og 7,2 mio. kr. for æggestokkræftpatienter.

De enkelte afdelinger organiserer og gennemfører kontrolforløbene for de to kræftformer forskelligt, både med hensyn til hyppighed og antal besøg i et kontrolforløb og med hensyn til de undersøgelser, der udføres i forbindelse med et kontrolbesøg. Der er gennemført følsomhedsberegninger af de driftsøkonomiske omkostninger, hvor der justeres dels på standardkontrolforløbet og dels på nogle af de antagelser, der ligger bag beregningerne. Følsomhedsberegninger viser, at de samlede driftsøkonomiske omkostninger i høj grad er påvirkelige af, hvordan kontrolforløbene afvikles. Hvis fx antal besøg i et kontrolforløb reduceres, så det i højere grad stemmer overens med retningslinjerne fra DGCG, bliver de årlige driftsøkonomiske omkostninger 3,1 mio. kr. mindre. Eller hvis udbuddet af undersøgelser reduceres til kun at omfatte gynækologisk undersøgelse til livmoder- og æggestokkræftpatienter samt måling af CA-125 hos æggestokkræftpatienter, falder de driftsøkonomiske omkostninger omkring 4,4 mio. kr. årligt.

Litteraturen om omkostninger ved kontrolforløb for de to kræftformer er generelt beskeden, og der er ikke fundet danske studier på området. Resultaterne fra de udenlandske opgørelser er baseret på retrospektive opgørelser og kan ikke umiddelbart overføres til danske forhold på grund af forskelle i organisering og tilbud om undersøgelser.

Der er generelt flere besøg og flere typer af undersøgelser pr. besøg i de udenlandske studier.

Samlet vurdering

De fleste mennesker med kræft tilbydes på et tidspunkt i kræftforløbet en eller flere behandlinger i form af operation, kemoterapi eller stråleterapi. Fælles for disse interventioner er, at de påvirker patienten fysisk, og med stor sandsynlighed også psykisk og socialt. Patienten skal afgive informeret samtykke til behandlingen baseret på sundhedspersonalets omhyggelige, evidensbaserede information om formål, selve interventionen, virkninger, bivirkninger og mulige komplikationer. Den information vil ofte tage udgangspunkt i nationale retningslinjer. Med udgangspunkt i MTV-rapportens resultater bør kontrol efter behandling betragtes som en intervention helt på linje med behandlingen, og kontrolforløb bør være evidensbaserede med et klart defineret formål. Det inkluderer, at patienter og sundhedspersonale er informeret og deres forventninger afstemt vedrørende behandlingsmuligheder ved tilbagefald, kontrolforløbets formål, længde og hyppighed samt hvilken teknologi, der anvendes.

Et formål med kontrol for livmoderkræft og æggestokkræft er at forbedre overlevelsen. Dette hviler på en antagelse om, at tidlig diagnostik af et tilbagefald og dermed tidlig igangsættelse af behandling er formålstjenlig. MTV-rapporten fandt ved gennemgang af den eksisterende litteratur, at der ikke er videnskabeligt belæg for, at kontrol efter behandling for livmoderkræft og æggestokkræft øger kvindernes overlevelseschancer. Det er derfor nærliggende at spørge, om kontrol efter livmoderkræft og æggestokkræft kan have andre positive effekter. Kontrol ved en speciallæge giver kvinden tryghed, og denne positive effekt synes at overstige ængstelsen forud for selve kontrollen. Tryghedsfølelsen kan opstå når lægen meddeler, at der ikke er tilbagefald, og i tilfælde af tilbagefald, vil det blive diagnosticeret så tidligt som muligt. Trygheden bør holdes op imod, at livmoderkræft og æggestokkræft bliver kroniske sygdomme ved tilbagefald, samt at en effektiv, livsforlængende behandling ikke findes i flertallet af tilfældene. Der synes således at være behov for en afstemning mellem på den ene side patientens behov for tryghed og på den anden side den evidensbaserede nytteværdi af kontrol for patienternes overlevelse.

Kræftpatienter efterlyser kontinuitet i kontrolforløbet, og herudover efterspørges mere helhedsorienterede konsultationer, som også inddrager senfølger af behandlingen og psykosociale reaktioner på kræften. Tryghed, kontinuitet og helhedsorientering er således nøgleord, når man spørger patienterne. Kræftpatienternes forventninger til et kontrolforløb synes ikke helt at blive indfriet i den nuværende organisatoriske kontekst. Det er derfor nærliggende at spørge, om kontrolforløb altid skal varetages af specialiserede kræftlæger i sygehusregi, som er gældende praksis, eller om patienternes behov kan imødekommes af andre sundhedspersoner, fx specialuddannede sygeplejersker? Der bør uden tvivl være umiddelbar adgang til specialiseret lægehjælp ved behov, men det er ikke givet, at den primære kontaktperson skal være en speciallæge ved alle kontrolbesøg.

Det store flertal af kvinder med livmoderkræft anses som helbredt efter en operation, hvorimod ca. 90 % af kvinder med æggestokkræft vil opleve tilbagefald. Der er således stor forskel på hyppigheden af tilbagefald indenfor de to sygdomsgrupper. Generelt er hyppige spring mellem fx primærsektor eller regionshospitaller og den højt specialiserede enhed ikke ønskelige. I den fremtidige tilrettelæggelse af kontrol af kvinder med æggestokkræft synes det derfor optimalt, at kontrolforløbet tilrettelægges på de højt

specialiserede kræftafdelinger, som både varetager den første behandling og behandlingen af tilbagefaldet. Lokaliserede tilfælde af æggestokkræft, som ikke har behov for behandling efter operationen, indebærer imidlertid en ringe risiko for tilbagefald, og disse kvinder har næppe behov for kontrol på en højt specialiseret afdeling.

Ud fra tankegangen om at tilbyde det mindst specialiserede niveau med en tilstrækkelig faglig kompetence kan fremtidige kontrolforløb for livmoderkræft tænkes varetaget udenfor de højt specialiserede afdelinger, da langt de fleste kvinder ikke vil have behov for disse afdelingers tilbud. Dog har nogle kvinder med avancerede stadier af livmoderkræft en høj risiko for tilbagefald. Disse kvinder behandles normalt på en onkologisk afdeling og det kan derfor være hensigtsmæssigt hvis de også kontrolleres af onkologer.

I en fremtidig tilrettelæggelse af et kontrolforløb må der naturligvis tages hensyn til tilstedeværelsen af den nødvendige kompetence og teknologi. MTV-rapportens resultater peger entydigt på, at kontrol for livmoderkræft og æggestokkræft er lavteknologisk, og kun indebærer gynækologiske undersøgelser som for æggestokkræfts vedkommende suppleres med en ultralydsundersøgelse og en blodprøve. Det kan dog ikke afvises, at lavteknologi kræver høj faglig ekspertise, og MTV-rapporten giver ikke svar på, om kontrol for livmoderkræft, hvor der alene anvendes gynækologisk undersøgelse, kan foretages af fx alment praktiserende læger eller praktiserende gynækologer.

For livmoderkræfts vedkommende kan det for kvinder med lav tilbagefaldsrisiko overvejes, at erstatte de nuværende, formaliserede kontrolforløb med selvhenvendelse ved symptomer. Det vil kræve en grundig instruktion af kvinden i faresignaler for tilbagefald samt en mulighed for subakut lægeundersøgelse. Selvhenvendelse ved symptomer fokuserer på, at kvinden med stor sandsynlighed er helbredt for sin kræftsygdom. Ansvar for kontrollen lægges i meget høj grad over på kvinden selv, hvilket bryder med den kulturelle opfattelse, at kontrol er sundhedssystemets opgave. Selvhenvendelse ved symptomer kan være godt for nogle patienter, men er formentlig en kontrolmetode, der vil kræve en høj grad af individuel hensyntagen til patientens ønsker og muligheder.

MTV-rapportens økonomiske kapitel peger på at den gennemsnitlige udgift til kontrolforløb for livmoderkræft og æggestokkræft er relativt høj. Der anvendes 10,9 mio. kr. om året til kontrol alene for disse to kræftformer. Denne udgift vil kunne mindskes ved udfasning af kontrolforløb fra den højt specialiserede enhed til mindre specialiserede enheder og/eller til specialuddannede sygeplejersker, praktiserende gynækologer samt alment praktiserende læger. Hertil kommer, at der nu og i mange år fremover vil mangle lægelige spidskompetencer indenfor kræftområdet. Det er derfor vigtigt, at disse spidskompetencer anvendes, hvor de gør bedst gavn.

Livmoderkræft og æggestokkræft er blot to af mange kræftformer. Kræft kan have vidt forskellig placering i kroppen, udbredelse, behandling og overlevelse. Kræft er dermed ikke én sygdom, og MTV-rapportens konklusioner kan ikke ukritisk overføres til andre kræftformer. Denne rapport kan dog være et model- og inspirationsgrundlag for andre kræftformer. Det vil være hensigtsmæssigt, at anvende MTV-tankegangen om den evidensbaserede nytteværdi af kontrolforløb belyst ud fra forskellige synsvinkler i planlægningen af fremtidige kontrolforløb på hele kræftområdet.

Med udgangspunkt i MTV-rapportens resultater er det nærliggende at spørge, om kontrol er blevet en naturlig forlængelse af behandlingen, dvs. en del af kræftforløbet, der er blevet en vane og en fast del af vores behandlingskultur. Kontrolforløb skal ses på linje med andre interventioner og bør derfor hvile på et videnskabeligt grundlag for at

kunne retfærdiggøres også, selvom kontrolforløb anvendes til at identificere egnede patienter til videnskabelige undersøgelser.

I et system med knappe ressourcer er debat om prioritering et sundhedstegn. Denne MTV-rapport beskæftiger sig objektivt med kontrolforløb af livmoderkræft og æggestokkræft, og rapporten kan forhåbentlig understøtte en faglig prioriteringsdebat, som fører til, at værdien af kontrolforløb for kræft står mål med anstrengelserne.

Summary

Introduction

About 1100 women develop endometrial or ovarian cancer annually in Denmark. These are the most frequent forms of gynaecologic cancers among women. According to the Danish Gynaecological Cancer Database, the five-year survival rates are 77 % for endometrial cancer and 30–40 % for ovarian cancer.

After completing treatment for endometrial or ovarian cancer, patients are offered standard follow-up. The purpose of this follow-up is to diagnose any relapse at an early stage to increase the likelihood of success in treating the relapse. Further, the follow-up aims to monitor the effects and side effects of treatment and ensure that patients feel secure.

Both clinical and administrative personnel want to assess the need for follow-up to investigate whether the benefits of this care justify the resources used.

Clinically, it is relevant to assess the extent to which follow-up can detect remission and whether follow-up benefits patients compared with self-care: the patient being instructed on how to detect symptoms of relapse and whom to consult if these symptoms appear.

From the patient's perspective, it is relevant to assess whether follow-up makes patients feel secure as they emerge from a period of illness or whether follow-up creates unnecessary insecurity and anxiety at every consultation. Investigating patients' experience and expectations in relation to follow-up is therefore relevant.

The hospital department at which the patient completed treatment usually provides follow-up. Thus, women who have completed treatment for endometrial or ovarian cancer receive follow-up at one of the ten departments of oncology or 29 departments of gynaecology in Denmark. Assessing the differences and similarities between these departments would be relevant for optimizing patient care. Another relevant angle is determining the medical devices and personnel required and thereby determining which specialist levels of the health care system can provide follow-up.

Information on what operating resources these departments use as well as economic analysis are therefore relevant to ensure that resources are appropriately allocated in Denmark's health care system.

Based on these considerations, a relevant assessment of health technology would investigate the aspects related to patients, organization and economic in addition to assessing the clinical effects of follow-up after the completion of treatment for endometrial or ovarian cancer.

Purpose

The purpose of the project is to assess the follow-up provided for women who have completed treatment for endometrial or ovarian cancer in order to:

- to assess the effects of follow-up and
- to improve the follow-up

Follow-up usually comprises clinical examinations, sometimes with other tests, with the aim of detecting relapses after cancer treatment as early as possible. This HTA-report make up scientific guidance to assess the complete documentation of follow-up for cancer patients after treatment for endometrial or ovarian cancer. The report contributes to the continuation of the work with health planning in the National Board of Health. The conclusions of the report are not official recommendations from the National Board of Health.

Target group

The target group for this health technology assessment includes the Cancer Steering Committee under the National Board of Health, Denmark's Task Force on Patient Pathways for Cancer and Heart Disease, the Health Planning Division and Patient Pathway Division of the National Board of Health and administrative and clinical decision-makers in Denmark's health care system. Other stakeholders are Denmark's Ministry of Health and Prevention, the Government of Denmark, the Folketing (Parliament), Denmark's five administrative regions, representatives of patients' organizations and the general public.

Scope

This health technology assessment covers women with cancer after they complete a course of treatment for endometrial or ovarian cancer. The advantages of selecting endometrial and ovarian cancer for this health technology assessment are:

- a significant number of patients;
- the ability to study follow-up with (ovarian cancer) and without (endometrial cancer) postoperative oncological treatment. In addition to the clinical aspects, the organizational differences are substantial;
- the opportunity to assess follow-up in two different diseases where the prognosis for the primary diagnosis is relatively good (endometrial) versus relatively poor (ovarian);
- the opportunity to assess follow-up in two groups where relapse is frequent (ovarian) and infrequent (endometrial); and
- patients can sometimes identify the symptoms of relapse themselves (self-care).

Uterine cancer may originate in the endometrium (lining), the connective tissue of the endometrium or the endometrial muscle. Ovarian cancer may originate in the surface epithelial cells, germ cells or stromal cells of the ovary. This health technology assessment covers endometrial cancer, which comprises about 97 % of the cases of endometrial cancer, and ovarian epithelial cell tumours, which comprise more than 90 % of the cases of ovarian cancer.

Investigating whether follow-up for patients with cancer influences their rehabilitation would be important. This health technology assessment focused on the key clinical content of the follow-up, since assessing rehabilitation is too complex and comprehensive to include given the limited resources and tight time schedule of the project. A separate working group under the auspices of the National Board of Health will cover the rehabilitation of patients with cancer.

Methods

Systematic literature searches were conducted on all aspects of this assessment to investigate the questions related to assessing health technology in this report. The literature

found in the searches was critically assessed, and studies considered to be of sufficiently high quality are included as a basis for the conclusions.

The quality of the literature was assessed overall in relation to each question related to assessing health technology. The studies included are graded for their value as evidence in tables based on the Levels of Evidence and Grades of Recommendation of the Centre for Evidence-Based Medicine in Oxford (Annex 1), which grades the studies according to their design.

The annexes outline the specific search strategies for each chapter (annexes 3c, 3d, 4b, 6b), assess the overall quality of the literature for each question related to assessing health technology and provide evidence tables with the literature included in the assessment.

Further data were collected to supplement the literature searches. Focus group interviews were conducted as part of analysing the patients, and the organizational analysis included performing a questionnaire survey among relevant hospital departments and interviewing key people. The economic analysis is based on the primary data collection and registry analysis.

The individual chapters and annexes describe the methods used in detail.

Technology

Assessment of evidence

The evidence presented in the chapter on technology was graded in accordance with the Levels of Evidence and Grades of Recommendation of the Centre for Evidence-Based Medicine in Oxford. The authors of this report emphasize that assigning a study a high grade of evidence based on assessing the design does not necessarily mean that the study is of high quality. This is outlined in the detailed assessment of the studies that describes any reservations about the quality of the studies.

Endometrial cancer

Based on the literature found, the current follow-up does not seem to improve survival in the overall group of women with endometrial cancer. Most (80–90 %) of the relapses arise within three years after completion of treatment, and three years is generally considered to be the optimal follow-up interval in Denmark if follow-up is to be provided. Smear should not be performed routinely. Symptoms appear in about 70 % of relapses. The women with relapses who do not have symptoms comprise a special problem, especially those for whom the relapse is in the top of the vagina and is thereby potentially curable. Gynaecological examination appears to be the best method of diagnosing these women. Radiological examinations do not seem to have any value as routine follow-up after treatment of endometrial cancer. Given the options available for treating relapses, most women do not benefit from follow-up after treatment for endometrial cancer measured solely as improved survival. Categorizing the patients into two risk groups can thus illustrate the effects of follow-up, given current knowledge on the risk of relapse, the proportion of patients with symptoms and the fact that only patients with localized relapses have a chance of becoming cured. Thus, only two of 1000 women with low risk would potentially benefit from follow-up. This increases to seven of 1000 women with high risk. Many follow-up consultations therefore need to be provided to detect a very small number of patients who relapse, especially among

the women with low risk. Nevertheless, a supposedly low risk for relapse does not mean that relapse does not occur.

Ovarian cancer

No evidence indicates that the current intensive, hospital-based follow-up improves survival or the quality of life of women treated for a primary diagnosis of ovarian cancer. This is based on the fact that there are virtually no studies on this topic. It cannot therefore be excluded that such follow-up would have an effect. Evidence contraindicates routinely use of diagnostic imaging in follow-up. Evidence indicates that measuring the serum concentration of cancer antigen 125 (CA-125) is effective in demonstrating relapse among a large group of women, but no evidence indicates that the earlier diagnosis benefits the women in terms of improving survival. No study has investigated how follow-up affects the women's quality of life. It is assumed that follow-up among women without primary elevation of CA-125 would have limited effect.

Patients

Reviews from 2004 and 2007 mainly concluded that knowledge is severely lacking on how follow-up affects these women's quality of life. Such studies are few and generally suffer from serious methodological problems, especially selection bias and very small populations that are difficult to describe statistically. Further, since the conclusions are often ambiguous or even contradictory, the level of evidence must generally be considered low. To the extent that the literature can be summarized in meaningful conclusions, they must therefore be weighted with great caution in relation to the other parts of the health technology assessment.

The most consistent message in the existing literature is clearly that patients with cancer find that follow-up promotes a feeling of security. Follow-up consultations, especially in the first few months after treatment ends and in case of unexpected symptoms, meet a need to confirm that treatment has succeeded and that new disease has not developed. Reassurance is the most important benefit of follow-up consultations even after several years of follow-up. A gynaecological examination and assurance by a physician that relapse is unlikely provides a feeling of security, but many women express special faith in more "technology" such as blood tests and diagnostic imaging, typically severely overestimating their effectiveness. Many patients with cancer feel somewhat nervous in the days before a follow-up consultation and the consultation can cause uncertainty among women who otherwise consider themselves healthy. Nevertheless, most women think that the advantages outweigh the discomfort.

In contrast to the convincing evidence that women perceive psychosocial benefit in follow-up, the literature review did not clearly determine whether follow-up affects women's quality of life as measured using quantitative, standardized scales for anxiety, depression and health-related quality of life. No study has compared patients with cancer receiving regular follow-up with patients who are not offered follow-up at all. The studies that are most similar compare with women carrying out self-care: being instructed on how to detect symptoms of relapse and whom to consult if these symptoms appear. These studies found no positive or negative association between the quality of life and regular follow-up.

Continuity and consistency are very important in determining how patients with cancer feel about follow-up consultations. Changes in examinations and tests between consultations may promote insecurity. The literature implies that being treated by and

receiving follow-up from the same physician improves the personal interaction and increases the patients' faith in the physicians' professional competence.

Patients with cancer consider detecting relapse to be the most important purpose of follow-up. Nevertheless, both the literature and the focus groups pay considerable attention to communication and the more psychological dimensions of consultations. An especially widespread complaint seems to be that follow-up consultations focus on pure physiology and ignore the psychosocial aspects related directly to cancer. The literature indicates that more holistically oriented health check-ups are not allocated time or attention.

Women with cancer in the genital organs generally prefer to receive follow-up at specialized hospital departments, which they consider to be more competent and secure. Some parts of Denmark's health care system, however, have experimented with courses of follow-up in which regular follow-up consultations are delegated to general practitioners or are eliminated and replaced by self-care systems led by experienced nurses specializing in oncology. Women in such courses of follow-up have the same user satisfaction as women in traditional follow-up, and studies have found no measurable effects on the quality of life. Nevertheless, the results should be interpreted very cautiously. One factor is that user satisfaction measures the level of services provided, which should not be confused with, for example, the feeling of security, which many people may consider more important. Further, the data are weakened by severe selection bias: in one study, half the women selected in the sample declined to participate in the self-care system.

A few studies have attempted to identify demographic, clinical or other types of patterns among patients who especially express a desire for regular follow-up consultations. This need seems to be weakly correlated with the women's general anxiety level. However, the literature reviewed does not clearly indicate what type of follow-up patients with cancer prefer as a group. This is a heterogeneous population, and one standardized type of follow-up definitely cannot fulfil their individual needs and preferences.

Finally, once again the literature provides limited and inadequate answers to all the questions related to assessing health technology. To put it simply, we know very little, and what we do know, we do not know with much certainty.

Organization

Women treated for endometrial or ovarian cancer generally receive follow-up in the hospital department that was responsible for completing the treatment. The follow-up consultations are typically outpatient and provided by a senior hospital physician, specialist physician or sometimes another hospital physician, assisted by a nurse.

Departments vary somewhat in the frequency of follow-up consultations. Nevertheless, most patients typically receive follow-up every 3–4 months the first year, every 4–6 months the second year, every 6–12 months the third year and every 12 months in the fourth and fifth years. Then follow-up is no longer offered. Follow-up consultations for endometrial cancer are generally less frequent than those for ovarian cancer.

The examinations and tests used in follow-up after the completion of treatment for endometrial and ovarian cancer typically include clinical examination (both types of

cancer), blood tests (ovarian cancer) and sometimes ultrasound imaging (for both types of cancer, but especially ovarian cancer). More comprehensive diagnostic imaging techniques such as computed tomography (CT), magnetic resonance imaging (MRI) and positron emission tomography (PET)/CT are not used unless relapse is suspected.

The scientific background for organizing follow-up for patients with endometrial and ovarian cancer includes scientific evidence, scientific assessment and professional traditions. Hospital departments in Denmark largely organize follow-up based on clinical guidelines, including guidelines from the Danish Gynaecological Cancer Group, local guidelines and guidelines from the National Board of Health.

The assessment provides no final answer as to the human resources and medical devices required for follow-up after treatment is completed for endometrial and ovarian cancer. However, based on guidelines, practice and interviews, the human resources required include a specialist physician (or other hospital physician) in gynaecology and/or oncology and a nurse. The medical devices required for normal examinations and tests include devices for analysing blood tests (for ovarian cancer) and perhaps devices for ultrasound imaging. Advanced diagnostic imaging devices are used if relapse is suspected.

The motivation to provide follow-up to patients who have completed treatment for endometrial or ovarian cancer includes scientific and patient-oriented incentives and incentives related to education and research.

The current organization of follow-up does not include transitions between departments, and it is generally attempted to assign the patients a regular contact person in the hospital department that provides the follow-up.

Economics

The operating costs for providing follow-up for patients who have completed treatment for endometrial and ovarian cancer were calculated based on the direct variable costs of follow-up consultations at hospital departments. The costs were calculated based on a standard course of follow-up in which the costs of each activity included in a follow-up consultation at a hospital are determined and totalled to arrive at the operating costs. Indirect costs and the direct costs for patients are not included, and the costs of patient transport are excluded.

For patients who have had endometrial cancer, the calculated operating costs of a standard follow-up consultation are €98 in a department of gynaecology and €141 in a department of oncology.

For patients who have had ovarian cancer, the calculated operating costs of a standard follow-up consultation are €184 in a department of gynaecology and €260 in a department of oncology.

The corresponding DAGS (Danish Ambulatory Grouping System) rates are €277 if ultrasound imaging is performed and €305 if the lungs are X-rayed. If a practising specialist physician provides the follow-up, the corresponding rates would be €88 for the first consultation and €56 for each subsequent consultation, including ultrasound imaging.

The total annual operating costs of follow-up at hospitals are an estimated €497,000 for patients who have had endometrial cancer and €966,000 for patients who have had ovarian cancer.

The individual hospital departments vary in how they organize and provide follow-up for patients who have had the two types of cancer, including the frequency and number of consultations and the examinations and tests provided in follow-up consultations. Sensitivity analysis has been carried out that adjusted the standard course of follow-up and some of the assumptions behind the calculation of the operating costs to investigate how these changes would affect the operating costs. The sensitivity analysis showed that these adjustments greatly affect the operating costs. For example, if the number of consultations in follow-up is reduced such that it more closely matches the recommendations by the Danish Gynaecological Cancer Group, the annual operating costs would decline by about €416,000. If the examinations and tests offered were reduced to solely include gynaecological examinations of patients with endometrial or ovarian cancer and measuring the serum concentration of CA-125 among patients with ovarian cancer, the annual operating costs would decline by about €591,000.

The literature on the costs of follow-up for patients with these two types of cancer is generally modest, and no studies from Denmark have been found. The results from the studies outside Denmark are based on retrospective calculations. These results cannot directly be transferred to the situation in Denmark because of differences in the organization of examinations and tests and the ones provided by the health care system, since the studies outside Denmark generally found more consultations and more types of examinations and tests per consultation than those that take place in Denmark.

Synthesis

Most people who have cancer are offered one or more types of treatment in the form of surgery, chemotherapy or radiation therapy at some point in their course of illness. All these types of intervention affect the person physically, and the treatment probably also influences the person mentally and socially. A person with cancer must provide informed consent for treatment based on careful, evidence-based information from health care personnel on the purpose, the intervention itself, the effects, the side effects and the potential complications. The information provided is often based on national guidelines. Based on the results of this report, follow-up after treatment should be considered to be a type of intervention that is similar to treatment, and the follow-up should be evidence-based with a clearly defined purpose. This includes harmonizing the expectations of the patient and the health care personnel on the options for treatment in case of relapse, the purpose of follow-up, the length of follow-up, the frequency of consultations and which technology is used.

One purpose of follow-up for patients with endometrial and ovarian cancer is to improve survival. The potential beneficial effect of follow-up on survival is based on the assumption that diagnosing relapse early and thereby initiating treatment early are useful. This assessment found that existing scientific literature does not support this assumption, since no evidence shows that follow-up for women with endometrial and ovarian cancer has any substantial positive effect on survival. Asking whether follow-up for patients with endometrial and ovarian cancer may have other positive effects is therefore appropriate. Receiving follow-up from a specialist physician may make many women feel secure, and this positive effect seems to outweigh the anxiety that emerges before the follow-up consultation. The feeling of security is mainly based on the com-

munication from the physician that there is no relapse and, if there is a relapse, it will be diagnosed as early as possible. This feeling of security should be weighed against the fact that endometrial and ovarian cancer become chronic diseases upon relapse and that there is no effective, life-extending treatment in most cases. Thus, the patients' needs for feeling security seem to need to be harmonized with the evidence-based benefit of follow-up in extending survival.

Patients with cancer seek continuity in follow-up and seek more holistically oriented consultations that also consider the sequelae of treatment and psychosocial reactions to cancer. The patients thus express the key words: feeling secure, continuity and holistic orientation. The current organization of follow-up does not seem to optimally meet the expectations of patients with cancer towards this care. It is therefore appropriate to question whether specialized oncologists in hospitals always have to provide follow-up in accordance with current practice or whether other health care personnel, such as specially trained nurses, can meet patients' needs. Patients should definitely have direct access to the services of specialist physicians when needed, but it is not certain that the primary contact person at all follow-up consultations must be a specialist physician.

Surgery cures the vast majority of women with endometrial cancer, whereas about 90 % of women with ovarian cancer experience relapse. Women with these two types of cancer thus differ greatly in the proportion experiencing relapse. It is generally inappropriate to frequently shift between, for example, primary care or regional hospitals and highly specialized hospitals. It therefore seems optimal to organize the future follow-up for women with ovarian cancer at the highly specialized departments of oncology that treat the cancer initially and upon relapse. Based on the concept of offering the least specialized care while ensuring adequate professional competence, future follow-up for patients with endometrial cancer could be provided outside the highly specialized hospital departments, since the great majority of women do not need further treatment at these departments. Nevertheless, some women with advanced stages of endometrial cancer have a high risk of relapse. A department of oncology normally treats these women, and having oncologists provide follow-up for these women may be appropriate. Similarly, women with localized ovarian cancer who do not need further treatment after surgery have a low risk of relapse and little need for follow-up at a highly specialized hospital department.

The future organization of follow-up must naturally ensure that the necessary competence and technology are available. This report's results clearly indicate that follow-up for women with endometrial and ovarian cancer is low technology: that is, gynaecological examinations supplemented with ultrasound imaging and blood tests for women with ovarian cancer. Low technology may require excellent professional expertise, and this report does not indicate whether such physicians as general practitioners or practising gynaecologists are competent to provide follow-up for patients with endometrial cancer that solely includes gynaecological examination.

For women with endometrial cancer who have a low risk of relapse, one option is to replace the present, formalized follow-up with self-care: being instructed on how to detect symptoms of relapse and whom to consult if these symptoms appear. This would require thoroughly instructing these women on the warning signs of relapse and ensuring the opportunity for subacute examination by a physician. Self-care focuses on these women being most likely cured of cancer. The responsibility for follow-up is largely placed on the women, which breaks with the cultural attitude that the health care system is responsible for all follow-up. This type of self-care may work for some

patients but probably requires substantial consideration of each patient's individual desires and opportunities.

The report's chapter on economics found a relatively high average cost of follow-up for patients with endometrial and ovarian cancer. Follow-up for patients with these two types of cancer alone in Denmark requires €1.46 million annually. This expenditure could be reduced by phasing out the follow-up from highly specialized departments and phasing in care at less specialized departments and/or specially trained nurses, practising gynaecologists and general practitioners. Further, doctors with specialized competences in these areas are presently lacking and are projected to be in short supply for many years to come. Using these specialized personnel where they generate the most benefits is therefore important.

Endometrial and ovarian cancer is just two of the many types of cancer. Cancer may develop in organs or in the blood and at different stages of life. Cancer may thus differ vastly in location in the body, the stage and whether it has metastasized, treatment and survival. Cancer is thereby not one disease, and the report's conclusions cannot uncritically be transferred to other types of cancer. Nevertheless, this report can serve as the basis for a model that can inspire similar considerations for other types of cancer. Planning future follow-up for patients with all types of cancer in Denmark it will be appropriate to perform health technology assessment on the evidence-based utility of follow-up.

Based on the results of this report, it is appropriate to question whether follow-up has become a natural extension of treatment: that is, part of the course of cancer that has become a tradition and an established part of the treatment culture in Denmark. However, this does not change the viewpoint that follow-up is an intervention and that health care interventions must be evidence-based to be justified, even though follow-up is used to identify suitable patients for scientific studies.

In a system with limited resources, debate on priorities is a positive sign. This report focuses objectively on follow-up for women with endometrial and ovarian cancer, and it is hoped that the report can support a scientific debate on priorities that leads to the benefits of follow-up for patients with cancer outweighing the efforts necessary to provide this care.

Projektgruppe

Projektdeltagere fra Sundhedsstyrelsen

Diana Reerman (projektleder pr. 1. marts 2009)
Akademisk medarbejder, cand.scient.san.publ.

Kåre Hansen (projektleder indtil 27. februar 2009)
Akademisk medarbejder, cand.scient.san.publ.

Maya Christel Milter (pr. 1. marts 2009)
Akademisk medarbejder, cand.scient.san.publ.

Birgitte Holm Petersen
Bibliotekar

Anna Bachmann Boje (pr. 1. marts 2009)
Studentermehhjælp, bac.scient.san.publ.

Mirja Elisabeth Kløjgaard (indtil 27. februar 2009)
Studentermehhjælp, bac.scient.san.publ.

Morten Hjulsgager (projektejer)
Kontorchef, cand.polit.

Eksterne projektdeltagere

Ole Mogensen (formand)
Professor, overlæge, dr.med.
Gynækologisk-obstetrisk afdeling, Odense Universitetshospital

Henrik Lajer
Afdelingslæge, ph.d.
Gynækologisk klinik, Rigshospitalet

Poul Geertsen
Overlæge
Strålecenteret, Herlev Hospital

Mansoor Raza Mirza
Overlæge
Onkologisk klinik, Rigshospitalet

Danny Svane
Overlæge, ph.d.
Gynækologisk klinik, Rigshospitalet

Sidse Hertz Larsen
Kræftsyegeplejerske
Patientstøtteafdelingen, Kræftens Bekæmpelse

Jannie Kilsmark
Projektleder, cand.oecon.
Dansk Sundhedsinstitut

Mette Bastholm Jensen
Projektleder, M.A. og ph.d. i sociologi
Dansk Sundhedsinstitut

Jens Albæk (indtil 22. april 2009)
Senior projektleder, cand.techn.soc.
Dansk Sundhedsinstitut

Pia Kürstein Kjellberg (pr. 22. april 2009)
Senior projektleder, ph.d.
Dansk Sundhedsinstitut

Sundhedsstyrelsen vil gerne takke projektgruppen for deres arbejdsindsats. Projektgruppens eksterne deltagere har afleveret habilitetserklæringer som er tilgængelige på Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

Før udgivelse har rapporten gennemgået eksternt peer-review hos relevante faglige eksperter.

Læsevejledning

Denne rapport er en medicinsk teknologivurdering (MTV), der omhandler betydningen af kontrolforløb for kvinder, der er behandlet for livmoderkræft eller æggestokkræft.

Rapporten er opbygget på følgende måde: Først findes en præsentation af projektgruppen samt en sammenfatning på dansk og engelsk af hele rapporten. Ordlisten beskriver forskellige faglige udtryk og ord, der er anvendt i rapporten.

I kapitel 1 bliver baggrund, formål og afgrænsning for projektet gennemgået. Samtidig præsenteres de afgrænsede MTV-spørgsmål. Kapitel 2 giver en introduktion til kræft i livmoderen og kræft i æggestokkene og henvender sig til læsere uden klinisk kendskab til sygdommene. I kapitel 3 gennemgås det teknologiske aspekt af denne MTV med en vurdering af den kliniske betydning af kontrolforløb. Kapitel 4 omhandler en analyse af kontrolforløbs betydning for patienters livskvalitet, samt patienters oplevelser og erfaringer med, samt ønsker til et kontrolforløb. I kapitel 5 præsenteres en organisatorisk analyse af delementerne i et kontrolforløb og alternative organiseringsmuligheder vurderes. Kapitel 6 indeholder en sundhedsøkonomisk analyse af driftsomkostningerne ved kontrolforløb for livmoderkræft og æggestokkræft. Endelig findes en samlet vurdering af rapportens resultater i kapitel 7.

Efter referencelisten opstilles i rapportens bilag evidensstabeller og vurderingsskemaer for de inkluderede studier samt beskrivelse af litteratursøgningerne.

Ordliste

Asymptomatisk	personen mærker ikke nogen symptomer på sygdom
Axil	armhule
Bias	en utilsigtet skævvridning af en vurdering der systematisk får den til at ramme for højt eller for lavt. Bias kan forekomme i udvælgelsen af undersøgelsesgrupper eller ved indhentning, rapportering og fortolkning af information
Biopsi	er en vævsprøve der kan stamme fra alle typer væv i kroppen. Typisk benyttes biopsien til efterfølgende at bedømme vævet ved mikroskopi, fx i forbindelse med diagnostik af kræft
Bivirkning	uønsket, men undertiden uundgåelig virkning forbundet med behandling
Brachyterapi	strålebehandling direkte i kræftknoten
Bughulen	udgør den del af kroppen som er mellem brystkassen og bækkenet, i daglig tale kaldt maven
CA-125	Cancer Antigen 125 er et protein, der forekommer i blodet i forhøjede koncentrationer ved forskellige kræfttyper – navnlig ved æggestokkræft
Citationssøgning	bygger på den antagelse, at der er en betydningsammenhæng mellem et dokument og de dokumenter, som det citerer. Dvs., at der søges litteratur via relevante dokumenters litteraturhenvisninger
Endometriecancer	er den latinske betegnelse for livmoderkræft; en vækst af de celler, der danner det inderste lag af livmoderen, endometriet (deraf navnet endometriecancer)
Glandler	lymfeknuder
Gradering af kræftvæv	lysmikroskopisk inddeling af kræftvæv i forskellige grupper afhængig af hvor "normalt" kræftvævet fremtræder (højt differentieret = ligner normalt væv i høj grad; lavt differentieret = ligner ikke normalt væv, fx mange mitoser, store unormale kerner, abnorm vævsopbygning)
Hormonterapi	en behandling med hormoner, primært med de kvindelige hormoner østrogen og progesteron
Ingvina	lysken
Kemoterapi	en metode til behandling af kræft, hvor man anvender cellegifte til at bremse cellernes deling eller cellernes stofskifte og dermed kræftens spredning i kroppen. Kemoterapi påvirker ikke kun kræftcellerne, men også kroppens normale celler
Lead-time bias	her forstås det fænomen, at screenede personer ikke lever længere end forventet, men lever længere med deres sygdom, idet den blot er blevet opdaget tidligere. Ved screening kan en sygdom diagnosticeres tidligere end ellers, og en effektvurdering, der kun er baseret på overlevelsen fra diagnosetidspunktet, er derfor misvisende
Length-time bias	her forstås det fænomen, at fx tumorer som opdages ved screening, kan være langsommere voksende end tumorer, som diagnosticeres normalt. Hurtigt voksende tumorer har generelt en kortere fase uden symptomer end de langsomt voksende tumorer, og det er derfor mindre sandsynligt at finde de hurtigt voksende tumorer ved screening. Hurtigt voksende tumorer er associeret med en dårligere prognose. Denne overvægt af langsomt voksende tumorer der findes i opfølgingsfasen giver et falsk indtryk af en bedre prognose for patienter, der er opdaget ved screening, end for patienter der er opdaget klinisk

Negativ prædiktiv værdi	sandsynligheden for, at en person med et negativt testresultat faktisk er rask
Nonpolypøs	patienter der har sygdommen Hereditær Non-Polypøs Colorectal Cancer (HNPCC), har i modsætning til patienter med den beslægtede Polypøs Colorectal Cancer ikke utallige polypper i tarmen. En polyp er en stillet eller bred, afrundet gevækst eller svulst, der i sig selv ikke er af ondartet natur
Onkologi	medicinsk behandling af kræftsygdomme enten ved kemoterapi eller ved strålebehandling
Ovariecancer	er den latinske betegnelse for kræft i æggestokkene
Palpation af abdomen	manuel undersøgelse af maven
Polycystisk ovariesyndrom	PCO er forkortelsen for polycystisk ovarie (æggestok), hvilket refererer til de mange små cyster (ægblærer) som typisk ses når man skanner en PCO æggestok. PCOs er forkortelsen for polycystisk ovariesyndrom hvilket betyder, at man ud over at have PCO også har et eller flere symptomer, som har sammenhæng med PCOs
Positiv prædiktiv værdi	sandsynligheden for, at en person med et positivt testresultat faktisk er syg
Prospektivt studie	i et prospektivt studie, observeres en gruppe af personer fremadrettet over en længere periode
Protokol	alle forsøg skal følge en såkaldt protokol, som beskriver hvilke stoffer der anvendes, og i detaljer fastlægger gennemførelse af et forsøg. Dette gøres for at opnå pålidelige og sammenlignelige resultater
Randomiseret studie	undersøgelse med tilfældig inddeling ved lodtrækning – anvendes især i behandlingsforsøg til at afgøre, hvem der skal have hvilken behandling. Herved søger man at opnå, at de grupper, der skal sammenlignes, er ens bortset fra interventionen (fx behandling)
Rectovaginal undersøgelse	undersøgelse af skede og endetarm samtidig for bedre at kunne føle forandringer inde i det lille bækken
Retrospektivt studie	i et retrospektivt studie, ser man tilbage på begivenheder. Dvs., at studiet baseres på allerede indsamlede data på området, fx fra registre og journaler
Retroperitoneum	området bag mavehulen og foran rygsøjlen hvor bl.a. legemets hovedpulsåre og nogle af de største af kroppens lymfekirtler er beliggende
Sarkomer	kræft, som udgår fra celler fra kroppens støttevæv, fx knogler, brusk, bindevæv, fedtvæv, blodkar, nerveskeder og muskler
Sekundær litteratur	er litteratur hvor eksperter eller ekspertgrupper har forholdt sig kritisk til andres kliniske undersøgelser, resultater og konklusioner
Selektionsbias	systematiske fejl som kommer fra procedurer, der er brugt til at udvælge patienter til studiet eller fra faktorer som kan have indflydelse på udvalgte patienter. Bias opstår når sammenhæng mellem eksponering og sygdom er forskellig for personer som deltager i studiet og personer som ikke deltager i studiet
Selvhenvendelse	patienten henvender sig selv til lægen
Senfølger	er senskader, som over tid opstår efter endt behandling for fx kræft. For mange er der tale om vedvarende lidelser med både fysiske, psykiske og sociale funktionssvigt, som kan være indgribende
Sensitivitet	et udtryk for en tests evne til at klassificere de syge korrekt. Hvis en test har høj sensitivitet vil færre syge fejlagtigt få at vide, at de er raske

Smear	kaldes også en celle-prøve. Denne prøve tages fra livmoderhalsen eller toppen af skeden (hvis livmoder er fjernet), med en træspatel eller en lille børste. Prøven undersøges derefter for eventuelle unormale celler
Specificitet	et udtryk for en tests evne til at klassificere de raske korrekt. Hvis en test har høj specificitet vil færre raske fejlagtigt få at vide, at de er syge
Statistisk signifikant	et mønster eller en tendens i data der er for markant til med rimelighed at kunne anses for at være et resultat af tilfældige hændelser
Stråleterapi	en behandlingsform, der har til formål at ødelægge kræftceller, men strålerne påvirker både kræftceller og normale celler. Der anvendes to typer af stråling: røntgenstråling og elektronstråling
Symptomatisk	personen mærker symptomer på sygdom
Tilbagefald	betegnelse for tilbagefald af sygdom
Thorax	brystkasse
Tumormarkør	de fleste kræftformer i æggestokkene udskiller stoffer til blodet, såkaldte tumormarkører. En tumormarkør er således et stof i blodet som indikerer tilstedeværelsen af en ondartet svulst

1 Introduktion

Hvert år får ca. 1.100 kvinder i Danmark kræft i enten livmoderen eller æggestokkene, og sygdommene er dermed blandt de hyppigste kræftformer hos kvinder.

Femårsoverlevelsen ved kræft i livmoderen eller æggestokkene er henholdsvis ca. 77 % og 30–40 % (86).

Efter endt behandling for kræft i livmoderen eller i æggestokkene tilbydes patienterne et ambulans kontrolforløb. Formålet er, at opdage eventuelle tilbagefald på et så tidligt tidspunkt, at sandsynligheden for succes ved behandling af tilbagefald forøges.

Desuden er formålet, at følge virkninger og bivirkninger af behandlingen samt at sikre tryk hos patienterne.

Fra såvel klinisk som administrativ side ønskes en vurdering af om udbyttet af kontrol efter endt kræftbehandling står mål med indsatsen. Derfor er en medicinsk teknologi-vurdering relevant, da den foruden at vurdere de rent kliniske aspekter også inddrager de patientmæssige, organisatoriske og økonomiske aspekter af kontrolforløb efter endt behandling for kræft i livmoderen eller kræft i æggestokkene.

Klinisk set er det vigtigt at vurdere, i hvilken grad tilbagefald kan opdages ved kontrol, og om det går patienterne bedre, når de går til kontrol end hvis de fik et tilbud om at kunne henvende sig, hvis der skulle opstå symptomer på tilbagefald.

Patienters oplevelser, erfaringer og forventninger med kontrolforløb er også relevante at afdække. Fra et patientperspektiv er det fx vigtigt at vurdere, om kontrol giver patienter tryk i efterforløbet af en kræftsygdom, eller om kontrol omvendt skaber unødigt utryk og angst.

Som hovedregel går kvinder, der er færdigbehandlet for kræft i livmoderen eller i æggestokkene til kontrol på den afdeling, som forestod behandlingen. På én af de ti onkologiske centre og 29 gynækologiske afdelinger i Danmark er der således et tilbud om kontrol. For at optimere patientforløbet er det derfor relevant at vurdere forskelle og ligheder imellem afdelingerne. Desuden vil det være relevant at vurdere på hvilke specialniveauer i sundhedsvæsenet kontrol kan foregå, fx ud fra krav om specialiseret udstyr og særligt uddannet personale.

For at sikre hensigtsmæssig ressourceallokering i sundhedsvæsenet er viden om driftsforbrug vigtig, og en økonomisk analyse er derfor relevant.

1.1 Formål og MTV-spørgsmål

Nedenfor beskrives rapportens overordnede formål samt de MTV-spørgsmål, der besvares i rapporten.

1.1.1 Formål

Formålet med projektet er at vurdere kontrolforløb for kræftpatienter, der har afsluttet behandling for kræft i livmoderen eller kræft i æggestokkene, for at:

- Vurdere betydningen af kontrolforløb for kræftpatienter
- forbedre kræftpatienternes kontrolforløb.

Kontrolforløb opfattes i denne rapport som en klinisk undersøgelse, eventuelt suppleret af andre undersøgelser, med henblik på at finde tidligt tilbagefald efter endt kræftbehandling. Protokollerede kontrolforløb kan indeholde specifikke retningslinjer, der ikke håndteres i denne rapport. Rapportens konklusioner er ikke udtryk for Sundhedsstyrelsens officielle anbefaling.

Denne MTV-rapport udgør faglig rådgivning til belysning af den samlede dokumentation af kontrolforløb for kræftpatienter efter behandling for livmoderkræft og æggestokkræft. Rapporten vil blandt andet indgå som et bidrag til Sundhedsstyrelsens løbende faglige arbejde med sundhedsplanlægning.

1.1.2 MTV-spørgsmål

Teknologi

- Hvilken betydning har
 - patienters selvhenvendelse ved symptomer
 - gynækologisk undersøgelse
 - blodprøver
 - ultralydsskanning
 - røntgen af lungerne
 - CT-skanning
 - PET/CT-skanning
 - MR-skanning

i et kontrolforløb for opdagelsen af tilbagefald og dødeligheden for patienter med kræft i livmoderen eller æggestokkene?

Patient

- Hvordan påvirker kontrolforløbet patienters livskvalitet?
- Hvordan oplever og erfarer kræftpatienter kontrolforløbet?
- Hvilke ønsker og forventninger har kræftpatienter til kontrolforløbet?

Organisation

- Hvorledes er et patientforløb med kontrol af patienter med livmoderkræft eller kræft i æggestokkene organiseret?
- Hvad er den faglige baggrund for tilrettelæggelsen af kontrolforløbene?
- Hvilke organisatoriske rammer – herunder personaleressourcer og udstyr – er nødvendige ved kontrolforløb for kræftpatienter?
- Hvilke incitament er der forbundet med kontrolforløb?
- Hvordan vurderes arbejdsdelingen mellem faggrupper i forbindelse med kontrolforløb?
- Hvordan vurderes arbejdsdelingen mellem specialiseringsniveauer i forbindelse med kontrolforløb?
- Hvordan vurderes arbejdsdelingen og overgange mellem enheder i forbindelse med kontrolforløb?

Økonomi

- Hvad er de driftsøkonomiske omkostninger ved kontrolforløb for patienter med kræft i livmoderen eller æggestokkene?

1.2 Målgruppe

Målgruppen for denne MTV er Kræftstyregruppen, Task Force for Kræft- og Hjerterområdet, Sundhedsstyrelsens enheder for patientforløb og sundhedsplanlægning samt generelt set administrative og kliniske beslutningstagere i sundhedsvæsenet. Andre interessenter er Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Regeringen, Folketinget, regioner, faglige selskaber, patientrepræsentanter samt borgere.

1.3 Afgrænsning

Denne MTV omhandler kvinder, som har været behandlet for kræft i livmoderen eller i æggestokkene. Det er væsentligt at se på netop disse patientgrupper samtidig, fordi:

- Patientpopulation er forholdsvis stor
- det er muligt, at belyse både kontrolforløb uden og med onkologisk efterbehandling
- det er muligt, at sammenligne kontrolforløb efter en kræftsygdom med relativ god henholdsvis relativ dårlig prognose
- det er muligt, at vurdere kontrolforløb i to grupper hvor tilbagefald ikke forekommer hyppigt (livmoderkræft) og forekommer hyppigt (æggestokkræft)
- patienterne i en del tilfælde selv kan opdage symptomer på tilbagefald.

Kræft i livmoderen kan opstå i enten slimhinden, slimhindens bindevæv eller livmodermusklen. Kræft i æggestokkene kan udgå fra æggestokkens overfladeceller, kønsceller eller støtteceller. I denne MTV behandles kræft i slimhinden, der udgør omkring 97 % af tilfældene af livmoderkræft, samt kræft udgået fra overfladecellerne, der udgør mere end 90 % af tilfældene af æggestokkræft.

Det ville være væsentligt at undersøge, om kontrolforløb for kræftpatienter er af betydning for kræftpatienternes rehabilitering, men denne MTV fokuserer på det kliniske indhold i kontrolforløbet, da vurderingen af rehabilitering er for kompleks og omfattende at inddrage givet MTV-projektets ressourcer og stramme tidsplan. Rehabilitering for kræftpatienter vil senere blive behandlet af en separat arbejdsgruppe i Sundhedsstyrelsen.

1.4 Metode

For at belyse MTV-spørgsmålene i denne MTV-rapport blev der ved alle aspekter foretaget systematiske litteratursøgninger. Kun studier, der efter kritisk litteraturvurdering fandtes at have en tilstrækkelig høj kvalitet, blev inkluderet som grundlag for analyserne.

For hvert MTV-spørgsmål blev der udarbejdet en samlet bedømmelse af litteraturens kvalitet (bilag 3c, 3d, 4b, 6b) og de inkluderede studier beskrives i evidensstabeller (bilag 3a, 3b, 4a, 6a). Oxford Centre for Evidence-Based Medicine Levels of Evidence and Grades of Recommendation (bilag 1), der graderer efter studierne design, blev brugt.

I bilag 2a findes de specifikke søgestrategier for de enkelte kapitler, en samlet bedømmelse af litteraturens kvalitet for hvert MTV-spørgsmål samt evidensstabeller med den inkluderede litteratur.

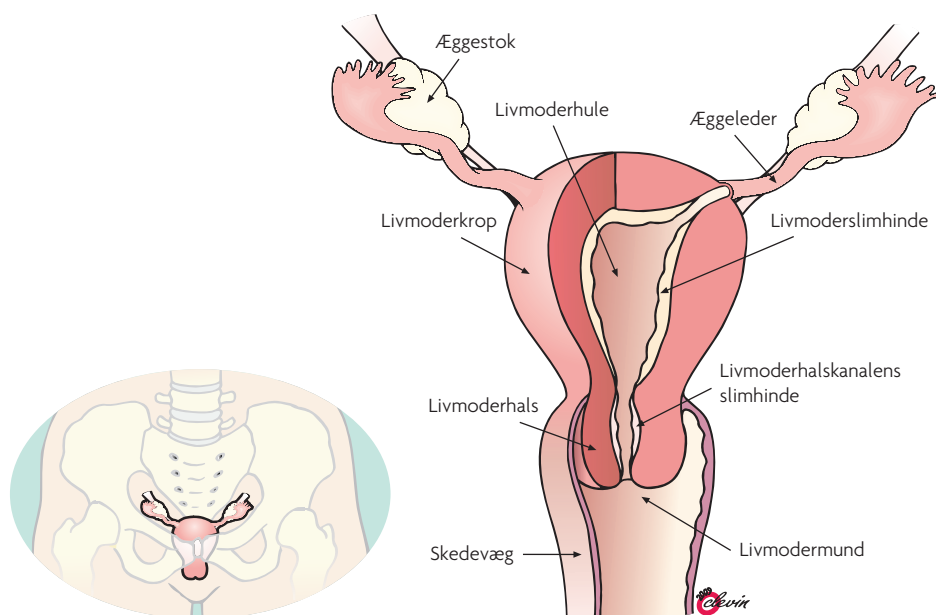
For at supplere litteratursøgningerne blev data indsamlet ved fokusgruppeinterview af patienter, en spørgeskemaundersøgelse blandt relevante hospitalsafdelinger samt interview af nøglepersoner. Økonomianalysen blev baseret primært på indsamlede data samt registeranalyse.

Uddybende beskrivelse af anvendte metoder findes i de enkelte kapitler og i bilag.

2 Om livmoderkræft og æggestokkræft

Dette kapitel giver en introduktion til kræft i livmoderen og kræft i æggestokkene og henvender sig til læsere uden klinisk kendskab til sygdommene.

Figur 2.1 Tegningen til venstre illustrerer placering af livmoder og æggestok i kvindens bækken. Tegningen til højre illustrerer normalanatomien af livmoder og æggestokke. Tegninger af Lotte Clevin.



Tabel 2.1 Fakta om livmoderkræft og æggestokkræft

	Livmoderkræft	Æggestokkræft
Nye tilfælde pr. år	600	470
Symptomer	Blødning fra skeden Tidlig diagnose	Ukarakteristiske tryksymptomer Ubehag fra bughulen Sen diagnose
Stadium på diagnosetidspunkt	75 % lokaliseret til livmoderen (Stadium I)	70 % spredt til bughulen (Stadium III eller IV)
Hyppigste behandling (afhænger af stadium)		
1. Operation	Fjernelse af livmoder, æggestokke, æggeledere, evt. lymfeknuder i det lille bækken	Fjernelse af æggestokke, livmoder, æggeledere, evt. lymfeknuder i det lille bækken og langs legempulsåren samt fedtforklædet. Målet er at fjerne alt synligt tumorvæv, hvilket kan inkludere indgreb på tarm, bughinde, milt, bugspytkirtel m.m..
2. Efterbehandling	Ofte ikke nødvendig Kemoterapi med eller uden stråleterapi	Næsten altid nødvendig Kemoterapi
Kontrol	Gynækologisk undersøgelse Evt. ultralydsskanning Hver 3.–6. måned de første to år; herefter stigende intervaller indtil 3–5 år efter diagnosen	Gynækologisk undersøgelse Evt. ultralydsskanning, måling af CA-125. Hver 3.–6. måned de første to år; herefter stigende intervaller indtil 3–5 år efter diagnosen
Overlevelse (afhænger af stadium)	God 77 % femårsoverlevelse	Dårlig 30–40 % femårsoverlevelse

2.1 Livmoderkræft

2.1.1 Forekomst

Livmoderkræft er den sjette hyppigste kræfttype blandt kvinder i Danmark og den hyppigste gynækologiske kræftform. Der findes ca. 600 nye tilfælde i Danmark pr. år, og hyppigheden af sygdommen er konstant (Dansk Gynækologisk Cancer Database). Sammenlignet med andre europæiske lande er hyppigheden af livmoderkræft i Danmark relativt høj, mens den er lav i forhold til USA. Danske kvinder har en livstidsrisiko på 2 %, og livmoderkræft er først og fremmest en sygdom hos kvinder efter overgangsalderen. I Danmark findes der således kun ca. 15 tilfælde om året før 45-års alderen, og aldersmaksimum for sygdommen er omkring 70 år. Cirka en tredjedel dør af deres livmoderkræft, og mere end 60 % af de kvinder der dør, er mere end 70 år gamle.

2.1.2 Årsager

Årsagen til, at kvinder udvikler livmoderkræft, er ukendt, men der findes faktorer som øger risikoen. Risikoen kan især relateres til et højt indhold af det kvindelige kønshormon, østrogen, i blodet. Øget risiko findes således hos kvinder, der har været i længerevarende behandling med østrogen (uden tilsætning af det kvindelige kønshormon, gestagen), overvægtige kvinder og kvinder med polycystisk ovariesyndrom (PCOs). Det

samme gælder kvinder, som har været i længerevarende behandling med kræftlægemidlet Tamoxifen, idet dette præparat har en stimulerende effekt på livmoderslimhinden.

Risikoen for at udvikle kræft i livmoderslimhinden kan være arvelig, og kvinder med arvelig nonpolypøs tyk- og endetarmskræft (HNPCC) har en øget livstidsrisiko for livmoderkræft.

2.1.3 Biologi

De østrogenrelaterede kræftformer i livmoderslimhinden udgør lidt mere end 90 %. Østrogenet stimulerer slimhinden i livmoderen til at vokse, og på et tidspunkt bliver slimhinden så kraftig, at kvinden får blødning fra skeden. Dette symptom er alarmende for de fleste kvinder efter overgangsalderen og bevirker som regel hurtig lægekontakt. Kræft i livmoderen opdages derfor ofte på et tidligt tidspunkt, hvor overlevelseschancerne er gode.

Nogle få procent af kræftformerne i livmoderen udvikles uafhængigt af østrogen. Disse kræftformer er mere ondartede end den almindelige livmoderkræft og kan have spredt sig uden for livmoderen allerede på tidspunktet for operation.

I ca. 5 % af livmoderkræfttilfældene udvikles kræften fra slimhindens støtteceller eller fra selve livmodermusklen. Disse kræftformer (sarkomer) nødvendiggør ofte en udvidet operation, og overlevelsen er dårligere end for den almindelige livmoderkræft.

2.1.4 Forløb

Livmoderkræft kan vokse ned i livmoderhalsen og i skeden eller gennem livmodermusklen og ud i det nærliggende fedtvæv. Kræftcellerne kan også sprede sig til lymfeknuderne i det lille bækken, langs legemspulsåren og via blodbanen til lungerne eller andre organer. Spredningen af sygdommen sker ofte forholdsvis lang tid efter de første symptomer i form af blødning fra skeden.

2.1.5 Stadieinddeling og behandling

Livmoderkræft inddeles ifølge internationale regler (The International Federation of Gynecology and Obstetrics, FIGO) i fire hovedstadier:

- I stadium I er kræftcellerne begrænset til livmoderen. Behandlingen er almindelig fjernelse af livmoderen, æggestokkene og æggelederne. I nogle tilfælde (dyb nedvækst i livmodermusklen eller lavt differentierede tumorer) fjernes også lymfeknuder i det lille bækken. I sjældne tilfælde er det nødvendigt med efterbehandling i form af kemoterapi med eller uden stråleterapi.
- I stadium II vokser kræftcellerne ned i livmoderhalsen, og her er det nødvendigt med en udvidet fjernelse af livmoderen (radikal hysterektomi) samt fjernelse af æggestokke, begge æggeledere og lymfeknuder i det lille bækken. Stadium II-sygdommen er ofte skjult indtil den endelige mikroskopi efter operation for formodet stadium I-sygdom. Såfremt der ikke er foretaget udvidet fjernelse af livmoderen, vil man normalt tilbyde efterbehandling i form af kemoterapi, eventuelt efterfulgt af stråleterapi.
- I stadium III er kræftcellerne vokset uden for livmoderen eller har spredt sig til skeden eller lymfeknuderne i det lille bækken. Behandlingen af stadium III-sygdom kan være individuel, men vil ofte bestå af en operation, hvor man fjerner livmoderen, begge æggestokke og æggeledere. En eventuel efterbehandling afhænger af hvor meget kræftcellerne har spredt sig og behandlingen kan bestå af kemoterapi, eventuelt efterfulgt af stråleterapi.

- I stadium IV har sygdommen bredt sig til blære eller tarm eller har spredt sig videre ud i kroppen. Behandlingen af stadium IV-sygdom er individuel og kan bestå i enten kemoterapi, stråleterapi eller hormonterapi.

2.1.6 Kontrol

Efter afsluttet behandling (operation uden eller med efterbehandling) vil kvinden blive tilbudt at gå til kontrol, hvor man foretager en almindelig underlivsundersøgelse. Flere undersøgelser har vist, at et eventuelt tilbagefald af sygdommen i 70–95 % af tilfældene kommer indenfor de første tre år efter afsluttet behandling. Man skelner mellem lokale tilbagefald i toppen af skeden og fjerntilbagefald (metastaser) fx i bughulen, lever eller lunger. Tilbagefald i skedetoppen kan behandles med en ny operation og/eller stråleterapi med en meget god femårsoverlevelse. Femårsoverlevelsen blandt kvinder med tilbagefald i skedetoppen varierer (70–90 %) i forskellige undersøgelser og afhænger blandt andet af, om der er givet stråleterapi forud for tilbagefaldet.

Behandlingstilbuddene (kemoterapi eller hormonterapi) til fjerntilbagefald (fjernmetastaser) er derimod ikke så effektive og i disse tilfælde udvikler livmoderkræften sig til en kronisk sygdom, der ikke kan helbredes. Hyppigheden af kontrollen kan variere fra sted til sted, men vil ofte være med 3–6 måneders intervaller de første to år og herefter med stigende intervaller, indtil der er gået mellem tre og fem år efter afsluttet behandling.

2.1.7 Overlevelse

Femårsoverlevelsen for kvinder med livmoderkræft er ca. 77 %, men varierer meget afhængigt af stadiet på diagnosetidspunktet. Kvinder med stadium I sygdom har en femårsoverlevelse på 75–96 %, mens overlevelsen i stadium II er 65 %, 40 % i stadium III og 5–10 % i stadium IV.

2.2 Æggestokkræft

2.2.1 Forekomst

Kræft i æggestokken er den næsthøypigste form for underlivs kræft med ca. 470 nye tilfælde om året (Dansk Gynækologisk Cancer Database). Hyppigheden af æggestokkræft er konstant og meget høj i Danmark, sammenlignet med andre vestlige lande.

Livstidsrisikoen for at udvikle sygdommen er lidt mindre end 2 % og risikoen begynder at stige fra 40-års alderen. De fleste (84 %) tilfælde af æggestokkræft findes dog hos kvinder efter overgangsalderen. Æggestokkræft adskiller sig på flere måder fra livmoderkræft. De fleste kvinder har spredning til bughulen på diagnosetidspunktet.

Sygdommen kræver næsten altid behandling med kemoterapi enten før eller efter en operation og overlevelsen er betydelig dårligere.

2.2.2 Årsager

Årsagen til æggestokkræft er ukendt. Der er en sammenhæng mellem antallet af ægløsninger og risikoen for kræft i æggestokken. Faktorer (fx graviditet, amning, brug af P-piller) som nedsætter antallet af ægløsninger nedsætter også risikoen for at udvikle sygdommen. Befolkningsundersøgelser har vist, at der er en sammenhæng mellem forekomsten af kræft i æggestokken og brystkræft. Der er beskrevet to arveanlæg (BRCA1 og BRCA2) og ændringer i et af disse arveanlæg øger risikoen for at udvikle kræft i æggestokken og/eller brystet betydeligt. Kvinder, som har ændringer i disse arveanlæg eller som tilhører familier, som har en unormal høj forekomst af en af de to kræftformer, tilbydes derfor enten at få fjernet æggestokkene eller årlige kontrolbesøg.

2.2.3 Biologi

Æggestokken er et komplekst organ med flere celletyper (overfladeceller, støtteceller og kønsceller) som alle kan udvikle sig til kræft. Mere end 90 % af alle tilfælde udvikler sig fra æggestokkens overfladeceller. De mest almindelige symptomer skyldes at kræftsvulsten fylder og giver anledning til ubehag, smerter samt udspilet bughule. Svulsten kan også trykke på blæren, hvilket giver hyppig vandladning, og kan forårsage væskedannelse i bughulen. Det er dog vigtigt at vide, at selv meget store svulster kan være helt uden eller kun ledsaget af meget få, ukarakteristiske symptomer. De manglende eller ukarakteristiske symptomer bevirker, at kvinden ofte har sygdom udenfor æggestokken på diagnosetidspunktet, hvilket (igen) forringer overlevelsen betydeligt.

De sjældne (<10 %) former for kræft i æggestokken udvikler sig fra støtte- eller kønscellerne. Det er en meget varieret gruppe af kræfttilfælde, som ofte optræder hos yngre kvinder, og hvor overlevelsen ofte er bedre sammenlignet med kræft, som udvikler sig fra overfladecellerne.

2.2.4 Forløb

Æggestokkræft spreder sig til den anden æggestok, æggelederne, bughinden og de øvrige organer i bughulen samt til lymfeknuderne i det lille bækken og langs med legemspulsåren. Symptomerne på sygdommen er vage hvilket formentlig er skyld i, at mere end 70 % har spredning til bughulen og/eller lymfeknuder på tidspunktet for diagnosen.

2.2.5 Stadieinddeling og behandling

Kræft i æggestokken inddeles ifølge internationale regler (The International Federation of Gynecology and Obstetrics, FIGO) i fire hovedstadier:

- I stadium I er sygdommen lokaliseret til den ene eller begge æggestokke. Der kan være mikroskopiske kræftceller i bugvæsken enten spontant eller fordi der går hul på svulsten under operationen. Kvinden tilbydes operation, hvor man fjerner begge æggestokke, æggelederne, livmoderen, fedtforklædet og ofte også lymfeknuderne i det lille bækken samt langs legemspulsåren. Hvis svulsten kun er lokaliseret til den ene æggestok og er højt graderet, kan kvinden indgå i et kontrolforløb uden forudgående efterbehandling, mens alle andre med stadium I sygdom tilbydes 4–6 serier kemoterapi efter operationen. Hvis kvinden har et stort ønske om graviditet, eller ved visse sjældne tumorformer, kan denne behandling individualiseres.
- I stadium II har kræften spredt sig til organerne i det lille bækken. Operationen er den samme som beskrevet under stadium I, idet man dog ikke altid fjerner lymfeknuderne. Der tilbydes seks serier kemoterapi efter operationen.
- I stadium III er der spredning til den øvrige del af bughulen enten på bughinden, fedtforklædet og/eller til organerne. Der tilbydes operation, som har til formål at fjerne al tumorvævet eller, hvis dette ikke kan lade sig gøre, at fjerne så meget som muligt. Operationen omfatter fjernelse af begge æggestokke, æggelederne, livmoderen og fedtforklædet. For at fjerne al kræftvævet er det ofte nødvendigt at foretage indgreb på bughinden, lymfeknuderne, tarm og eventuelt på andre organer i bughulen. Operationen kan blive særdeles omfattende, og der er en forholdsvis høj risiko for komplikationer. Kvinden tilbydes seks serier kemoterapi efter operationen. I nogle tilfælde er det umiddelbart ikke muligt at operere, hvorfor der tilbydes tre serier kemoterapi med henblik på at få kræftvævet til at skrumpes, efterfølgende operation og herefter yderligere tre serier kemoterapi.

- I stadium IV har kræften spredt sig til leveren eller til organer udenfor bughulen. Behandlingen er individuel. Der kan blive tale om udelukkende at give kemoterapi, men behandlingen kan også ligne den, der beskrives under stadium III.

2.2.6 Kontrol

Der tilbydes kontrol både efter operation alene og efter operation med efterfølgende kemoterapi. Kvinden undersøges med en gynækologisk undersøgelse, måling af en tumormarkør (CA-125) i blodet og eventuelt en gynækologisk ultralydsskanning. Mange kvinder vil blive behandlet og kontrolleret i henhold til en protokol, som led i en videnskabelig undersøgelse med henblik på at forbedre behandlingseffekten ved tilbagefald. Kontrollen kan derfor være anderledes end beskrevet ovenfor og blandt andet inkludere en CT-, PET/CT- eller MR-skanning.

2.2.7 Overlevelse

Femårsoverlevelsen for kvinder med kræft i æggestokken er ca. 30–40 %, men varierer meget afhængigt af stadiet på diagnosetidspunktet. Femårsoverlevelsen er ca. 10 % dårligere sammenlignet med lande (fx Norge og Sverige), vi normalt sammenligner os med. Der er dog sket betydelige organisatoriske ændringer i den kirurgiske behandling, som i modsætning til tidligere stort set er centraliseret til de fem gynækologiske kræftcentre. Dette, kombineret med en ændret operationsteknik, har bevirket et øget antal kvinder, som får fjernet al kræftvævet og dermed formentlig øger deres chance for overlevelse. De nyeste overlevelsedata fra Dansk Gynækologisk Cancerdatabase viser, at treårsoverlevelsen er stigende, og der er grund til at tro at dette vil øge femårsoverlevelsen. Det er imidlertid endnu for tidligt at foretage en evaluering. Femårsoverlevelsen for stadium I er 85–90 %, stadium II 80 %, for stadium III er femårsoverlevelsen ca. 25–30 %, mens den er 5–10 % for stadium IV.

3 Teknologi

Planlægning af kontrol efter behandling for kræft er baseret på mange overvejelser. Overvejelserne omfatter blandt andet kræfttypen, sygdommens oprindelige udbredelse i kroppen (stadium), kræftcellernes aggressivitet, de teknologiske muligheder for at opdage og behandle et tilbagefald, ønsket om at måle effekten af den oprindelige behandling samt, ikke mindst, behovet for at skabe tryghed hos det menneske som har gennemgået behandling for sin kræftsygdom. Hensigten med kontrollen er først og fremmest at opdage tilbagefald af kræften tidligst muligt i håb om forbedret overlevelse og/eller livskvalitet. Hyppigheden af kontrolbesøg bestemmes normalt af risikoen for tilbagefald på et givent tidspunkt efter behandlingen. Kontrolforløbet varer ofte fem år, hvilket er den tidsperiode, der internationalt anvendes til at måle overlevelsen efter behandling af en kræftsygdom.

Kontrol efter behandling for kræft er derfor kompleks og en række af de nævnte faktorer ændres ydermere med tiden som følge af ny og bedre teknologi samt økonomiske og kulturelle ændringer. Dette kan være én af årsagerne til at området, og herunder gynækologiske kræftsygdomme, synes at være præget af manglende faglig konsensus. I England og Norge anvendes der i lighed med Danmark mange forskellige kontrolforløb efter behandling for kræft i livmoderen og kræft i æggestokkene. I England har centraliseringen af behandlingen af gynækologisk kræft heller ikke skabt mere ensartede kontrolforløb (3, 4). Tilstedeværelsen af mange forskellige kontrolforløb til de samme patientgrupper er en stærk indikation af, at kontrolforløbene ikke hviler på et fagligt rationelt grundlag. Det følger heraf endvidere, at det er vanskeligt direkte at sammenligne to eller flere kontrolforløb med henblik på om det ene er det andet overlegent, hvis ikke de undersøgte kontrolforløb er sat nøje op imod hinanden.

Følgende MTV-spørgsmål belyses i kapitlet:

- Hvilken betydning har
 - patienters selvhenvendelse ved symptomer
 - gynækologisk undersøgelse
 - blodprøver
 - ultralydsskanning
 - røntgen af lungerne
 - CT-skanning
 - PET/CT-skanning
 - MR-skanning

i et kontrolforløb for opdagelsen af tilbagefald og overlevelsen for kræftpatienter?

3.1 Metode

Teknologikapitlet er baseret på en systematisk litteratursøgning efter sekundær litteratur samt gennemgang af referencelister fra den fundne litteratur med henblik på at besvare de opstillede teknologiske MTV-spørgsmål. Da kræft i livmoderen og kræft i æggestokkene både sygdomsmæssigt og behandlingsmæssigt adskiller sig fra hinanden, er de to sygdomme beskrevet i selvstændige afsnit. Alle studier anvendt til besvarelse af MTV-spørgsmål er evidensgraderet (bilag 3a, b og c).

3.1.1 Livmoderkræft

Litteratursøgningen fandt fem sekundære publikationer (reviews), der beskriver resultater af kontrolforløb efter behandling for kræft i livmoderen. Fire af disse er systematiske i deres litteratursøgning. Der er ved litteratursøgningen og i de fundne reviews endvidere identificeret 17 primære publikationer vedrørende kontrolforløb efter behandling af kræft i livmoderen. Alle studier er retrospektive. Et af disse har form af en korrespondance til et tidsskrift og et andet er et pilot-studie (5, 6). Begge studier er derfor ekskluderet på trods af, at det ene indgår i to af de systematiske reviews (6). To studier af 17 omhandler hovedsageligt lokalt tilbagefald (7, 8). På grund af den relative sparsomme litteratur på området er også de primære publikationer inkluderet.

Der foreligger kun retrospektive kohortestudier, der beskriver kontrolforløb efter kræft i livmoderen. Vi har ikke fundet fremadrettede randomiserede undersøgelser og evidensgraden er derfor lav. Den indbyggede svaghed i disse studier er, at de er underkastet lead-time bias, hvorved tidlig diagnostik af tilbagefald overvurderer effekten på overlevelsen og length-time bias, hvor patienter med mindre aggressiv sygdom er overrepræsenterede i resultaterne. Hertil kommer at undersøgelserne er uensartede og belyser problemstillingen forskelligt. På trods af studiernes svagheder er det vores opfattelse, at studierne belyser dette vanskelige område.

Antallet af patienter i de foreliggende studier fremgår af tabel 3.1. Studierne er med en enkelt undtagelse alle udført i Vesteuropa og USA/Australien i efter danske forhold sammenlignelige populationer vedrørende behandlings- og registreringsstandard. Studierne er som nævnt alle retrospektive, hvilket vil sige, at de bygger på data indsamlet fra journaler, hvor data ikke systematisk har været registreret med studiets formål. Dette er en mulig fejlkilde, men en række vigtige oplysninger som konstatering af tilbagefald og symptomer på tilbagefald er klinisk relativt éntydige og må opfattes som valide. Flertallet af patienter er registreret med deres sygdomsstadie i henhold til en fælles klassifikation (FIGO, det internationale gynækologiske selskab). Dette forhold er vigtigt, idet stadiet har betydning for blandt andet risikoen for tilbagefald. Antallet af kontrolbesøg i de præsenterede studier varierer fra 9–20 i løbet af de første fem år (median 14 kontrolbesøg i løbet af fem år). Dette antal er noget højere end den gældende danske anbefaling, der anbefaler maksimalt ni kontrolbesøg fordelt ligeligt over tre år efter den primære behandling (DGCG guideline for kontrol efter behandling af kræft i livmoderen) (86). Hvad angår andelen af patienter i de forskellige sygdomsstadier afspejler de, de observerede danske tal (DEMCA, landsdækkende samarbejde om behandling af kræft i livmoderen, citeret i DGCG guideline) (86).

3.1.2 Æggestokkræft

Litteratursøgningen fandt to reviews, der beskriver resultater af kontrolforløb efter behandling for kræft i æggestokkene. Der er desuden identificeret to primære publikationer på området. Et Cochrane-studie er i gang og forventes udgivet i 2009–2010. Forfatterne af dette studie har oplyst, at man ikke har identificeret nogen primær litteratur om kontrolforløb. På grund af den manglende tilgængelige litteratur på området er der i stedet valgt at se på effekten af de foreliggende teknologier på området. Dette har været genstand for en selvstændig systematisk litteratursøgning. Denne søgning fandt seks sekundære publikationer om behandling af tilbagefald af kræft i æggestokkene, seks sekundære publikationer om anvendelse af CA-125 samt syv sekundære publikationer om de forskellige billeddiagnostiske undersøgelser til konstatering af tilbagefald af kræft i æggestokkene.

Der er som tidligere anført identificeret to sekundære studier, der omhandler kontrol af kvinder efter afsluttet behandling for kræft i æggestokkene (9, 10). Begge studier er en gennemgang af de enkelte elementer i kontrolforløbene med hovedvægt på undersøgelses-teknikkerne. Der findes ingen sekundære undersøgelser, der direkte forsøger at vurdere effekten af kontrolforløb på overlevelsen, og området findes som følge deraf meget dårligt dokumenteret. Det er derfor valgt at fokusere på effekten af de enkelte teknologier, der indgår i kontrolforløbene. De primære studier identificeret og afrapporteret gennem sekundær litteraturen har derfor ligeledes været genstand for en kritisk evidensgradering. Endvidere præsenteres de to primære studier, der er fremkommet (11, 12). Begge studier er retrospektive, og er derfor omfattet af de samme forbehold vedrørende bias, som gældende for de præsenterede studier vedrørende kræft i livmoderen.

3.2 Kontrolforløb ved livmoderkræft

3.2.1 Risiko for tilbagefald

Tilbagefald findes i mellem 8–19 % af patienterne. Denne spredning synes ikke at kunne forklares alene ved andelen af patienter med forventelig god prognose i de enkelte studier. Som anført i tabel 3.1 ligger andelen af tilbagefald diagnosticeret efter tre års opfølgning mellem 70–95 %. Et studie finder ingen tilbagefald efter fem år. Ved at anlægge forskellige kriterier på de undersøgte patienter har flere studier forsøgt at inddele patienterne i en lav- og højrisiko gruppe alt efter risikoen for tilbagefald (13–17). Flere kriterier er som anført anvendt men bedste konsensus om en lavrisiko-gruppe, synes ud fra studierne at være FIGO stadium Ia, grad 1–2 og Ib, grad I. I de enkelte lavrisiko-grupper lå risikoen for tilbagefald mellem 1–3 % (middelværdi 2 %). Tilsvarende lå risikoen i højrisiko-gruppen mellem 5–16 % (middelværdi 10 %). Dette synes at være i overensstemmelse med danske tal fra DEMCA (86). Det forholdsvis store antal lavrisiko-patienter (50–60 %, DEMCA) betyder dog, at det absolutte antal tilbagefald kan være lige så stort eller større i lavrisiko-gruppen. Samlet kan det dog konkluderes, at størstedelen af de kontrollerede patienter aldrig vil opleve et tilbagefald. Opdelingen i to risiko-grupper kan derfor anvendes til at illustrere effekten af kontrolforløb, hvis man ser på den foreliggende viden om risikoen for tilbagefald, andelen af patienter med symptomer samt det faktum at kun patienter med lokalt tilbagefald har en chance for helbredelse. I gruppen med lav risiko vil således kun potentielt to af 1000 patienter have gavn af et kontrolforløb (18). I gruppen med høj risiko stiger tallet til syv ud af 1000. Der skal derfor specielt i gruppen med lav risiko for tilbagefald, udføres mange kontrolbesøg for at fange et meget lille antal patienter med tilbagefald.

3.2.2 Overlevelse og behandlingseffekt ved tilbagefald

Behandlingsmulighederne ved tilbagefald er generelt dårlige med mindre tilbagefaldet er lokaliseret til toppen af skeden eller i det lille bækken. Behandlingen er fornyet kirurgi, strålebehandling, kemoterapi, hormonbehandling eller en kombination af disse. Såfremt tilbagefaldet optræder uden for bækkenet er prognosen meget dårlig, og behandlingen med kemoterapi eller hormonterapi må opfattes som livsforlængende samt symptomlindrende, dvs. uden mulighed for at kurere patienten. Den samlede overlevelse efter tilbagefald opgøres til 5–11 % (14, 19–21). Den bedste prognose synes at være ved lokale tilbagefald i bækkenet, hvor patienter med tilbagefald i toppen af skeden normalt vil drage nytte af et fornyet forsøg på kirurgisk fjernelse eller stråleterapi (19, 21, 22). I et studie rapporteres således signifikant bedre overlevelse ved tilbagefald i skeden i forhold til andre lokalisationer (70 % mod 20 %) (21). Et andet studie fandt ligeledes 70 % overlevelse efter behandling af et isoleret tilbagefald i skedetoppen (23). Resultaterne er dog ikke entydige. Et tredje studie rapporterede 17 tilbagefald, heraf syv lokaliseret udelukkende til toppen af skeden og alle døde indenfor otte

måneder efter tilbagefaldet (20). Et fjerde studie fandt tilsvarende, at af 27 patienter med tilbagefald, heraf fem i skeden og to i bækkenet, var kun én sygdomsfri efter fem år (13). Sidstnævnte havde et isoleret tilbagefald i toppen af skeden. Afslutningsvis fandt et studie, at ud af 39 tilbagefald var kun tre med isoleret tilbagefald i toppen af skeden sygdomsfri efter afslutning af opfølgningen. Seks patienter med isoleret tilbagefald i toppen af skeden havde således ikke haft effekt af den fornyede behandling (16).

3.2.3 Effekt af kontrolforløb

De refererede artikler har primært relateret effekten af kontrolforløb til kvindernes overlevelse (analyse-mål) og der er anvendt to metoder. Ved den ene metode er der foretaget en sammenligning mellem kvinder, hvor tilbagefald af sygdommen er opdaget i forbindelse med vanligt kontrolforløb i forhold til de kvinder, hvor tilbagefaldet er opdaget ved selvhenvendelse. Ved den anden metode er der foretaget en sammenligning mellem kvinder med symptomer på tidspunktet for diagnosticeringen af tilbagefald og kvinder uden symptomer. Kun tre ud af fjorten studier har rapporteret en positiv effekt på overlevelsen (17, 21, 24). Sammenligningen er i disse studier foretaget mellem symptomatiske og asymptomatiske patienter men uden korrektion for kendte bias, herunder at registrering af eventuelle symptomer ikke er indhentet systematisk. Det største studie af de tre studier fandt en bedre overlevelse blandt symptomatiske patienter med lav risiko for tilbagefald i forhold til tilsvarende patienter uden symptomer ($p=0.05$) (17). En tilsvarende gevinst kunne dog ikke påvises for patienter med høj risiko for tilbagefald. Data bygger på 280/438 patienter med tilbagefald, idet 158 patienter blev ekskluderet fra analyse, heraf 143 alene på grund af manglende follow-up, hvilket udgør en væsentlig bias. De øvrige studier har ingen effekt fundet på overlevelsen ved kontrolforløb, sammenlignet med en situation hvor kvinden selv henvender sig ved symptomer. Den manglende effekt på overlevelsen var i en af undersøgelserne på trods af et intensivt kontrolforløb med hyppig anvendelse af såvel røntgen, ultralyd og CT-skanning (14). For alle studier gælder dog at antallet af observerede tilbagefald er for lille til med sikkerhed at udelukke en mindre overlevelsesevinst. Flere studier har beregnet antallet af nødvendige kontrolbesøg for at finde ét tilbagefald af sygdom. Et studie fandt, at 653 vanlige kontrolbesøg fandt ét symptomfrit tilbagefald (22), mens andre finder ét tilfælde for hhv. 206 og 606 kontrolbesøg (25, 26).

3.2.4 Effekt af diagnostiske metoder ved kontrolforløb

De fundne studier er heterogene hvad angår de anvendte teknikker til kontrolforløb. Alle studier anvendte rutinemæssigt gynækologisk undersøgelse lige som alle studier rutinemæssigt anvendte smear (celleprøve) fra toppen af skeden. Ti af 14 studier anvendte tillige røntgen af lungerne som en del af kontrolprogrammet, idet dette dog blev udført med meget forskellige intervaller. Kun to af 14 studier anvendte ultralydsskanning (13, 14). To af 14 studier anvendte yderligere CT-skanning som et led i kontrolforløbet (14, 27). Ingen rapporterede anvendelse af MR-skanning. De enkelte teknikkers evne til at konstatere tilbagefald ved kontrol har særligt interesse hos de symptomfrie patienter.

3.2.4.1 Selvhenvendelse ved symptomer

Tilbagefald giver symptomer i de fleste tilfælde (41–91 %, middelværdi 64 %). De mest almindelige symptomer på tilbagefald er blødning fra skeden, smerter, træthed og vægttab. De fleste tilbagefald er fjernmetastaser, hvilket vil sige andre steder end toppen af skeden og bækkenet. Op mod 25 % af patienterne har både lokal sygdom og fjernmetastaser ved tilbagefaldet (16). Hyppigste lokalisering af fjernmetastaser er lungerne, der udgør ca. 10–23 % af alle tilbagefald (13, 22, 25, 26). Andelen af lokalt tilbagefald i skede og bækken angives fra 14–55 % (middelværdi 34 %). De lokaliserede tilbage-

fald i toppen af skeden angives fra 7–41 % (middelværdi 23 %) (13, 25, 26). Det er interessant, at et studie fandt at praktiserende læger diagnosticerede 64 % af det samlede antal tilbagefald (25). Af disse var størstedelen dog symptomatiske. Samlet vurderes selvhenvendelse ved symptomer derfor i de fleste af de nævnte studier til at være den mest effektive enkeltstående teknik til påvisning af tilbagefald.

3.2.4.2 Gynækologisk undersøgelse

Gynækologisk undersøgelses evne til at finde symptomfrie tilbagefald (detektionsraten) er rapporteret i syv studier. Detektionsraten var mellem 23–65 % af diagnosticerede symptomfrie tilbagefald (middelværdi 52 %) (13–15, 17, 19, 26, 28). Det er uklart om visuel inspektion af skedetoppen eller fingerundersøgelse af skedetoppen eventuelt har særskilt styrke, da de enkelte elementer af den gynækologiske undersøgelse ikke er beskrevet. Det er klart, at detektionsraten vil være påvirkelig af eksempelvis antallet af kontrolbesøg, idet flere kontrolbesøg alt andet lige giver flere muligheder for at finde tilbagefald. Ser man på antallet af kontrolbesøg i de første tre år efter den primære behandling, sammenholdt med antallet af fundne tilbagefald ved gynækologisk undersøgelse, synes der dog ikke at være en sammenhæng. Et studie finder således 65 % af de asymptomatiske tilbagefald ved gynækologisk undersøgelse på baggrund af ni kontrolbesøg over de første tre år, hvor andre modsat finder 23 % på baggrund af 8–10 kontrolbesøg i samme periode (14, 19). Det er uafklaret hvor stor indflydelse erfaring hos undersøgeren har på evnen til at detektere tilbagefald, men man må antage, at erfaring har betydning.

3.2.4.3 Smearprøver

Smear fra toppen af skeden bidrager ikke væsentligt diagnostisk ved tilbagefald af kræft i livmoderen. I alle de præsenterede studier indgik smear som en rutineundersøgelse ved alle kontrolbesøg. Den rapporterede detektionsrate lå mellem 0–10 % (middelværdi 3 %). I fire af otte studier diagnosticerede smear ingen asymptomatiske tilbagefald (13, 25–27). Den gennemgående antagelse er, at et tilbagefald i skeden skal have gennembrudt skedetoppen for at give anledning til en positiv smear test og at det på det tidspunkt vil være synligt ved den gynækologiske undersøgelse. Et studie undersøgte specifikt værdien af smear med henblik på at detektere tilbagefald af kræft i livmoderen (7). Studiet inkluderede 717 kvinder med kræft i livmoderen med median opfølgning i 46 måneder. 36 kvinder udviklede tilbagefald i skeden af deres sygdom. Af disse blev 31 (86 %) beskrevet som symptomatiske og/eller klinisk oplagte ved gynækologisk undersøgelse. De sidste fem (14 %) blev fundet ved smear. Fem af 717 patienter blev således diagnosticeret med tilbagefald baseret på smear. Dette svarede til, at 430 smearanalyser var påkrævet for at finde ét symptomfrit tilbagefald i skeden. Tabel 3.3 viser antallet af anvendte smear i forhold til fundne tilbagefald. Negative smear blev fundet hos tre patienter, hvor samtidig biopsi fandt tilbagefald (13). Kun to studier anbefaler fortsat anvendelse af smear. Begrundelsen herfor er muligheden for at diagnosticere potentielt kurable tilbagefald i skedetoppen (24, 28). Teknikken er simpel at udføre og at lære.

3.2.4.4 Ultralydsskanning

Ultralydsskanning er på trods af dens generelle tilgængelighed for gynækologer ikke velundersøgt ved tilbagefald af kræft i livmoderen. Kun to undersøgelser har inkluderet anvendelsen af ultralydsskanning af bughulen (13, 14). En undersøgelse udførte årlige rutineultralydsskanninger af bughulen som medførte fundet af ét asymptomatisk tilbagefald langs hovedpulsåren af i alt 351 kontrollerede patienter svarende til 4 % af de asymptomatiske tilbagefald (13). En anden undersøgelse udførte fire årlige skanninger de første to år og to årlige skanninger i den resterende kontrol og fandt med det inten-

sive program tre tilbagefald med ultralyd af 133 patienter svarende til 13 % af de asymptomatiske tilbagefald (14). Det skal bemærkes at skanning af bughulen kræver betydelig oplæring og erfaring, særligt med henblik på at skanne dybtliggende små strukturer som lymfeknuder.

3.2.4.5 Røntgen af lungerne

Røntgen af lungerne er på grund af hyppigheden af lungemetastaser hyppigt anvendt i kontrolprogrammer. Således indgår røntgen i 10 af 14 af de foreliggende studier. I hovedparten af studierne gennemførtes én undersøgelse om året. Røntgen af lungerne detekterede fra 0–54 % af asymptomatiske tilbagefald (middelværdi 20 %). En røntgenundersøgelse diagnosticerer tilbagefald af sygdom på et tidspunkt hvor mulighederne for effektiv behandling endnu ikke findes. De fleste studier anbefaler derfor ikke rutinemæssig anvendelse af røntgen af lungerne.

3.2.4.6 CT-skanning

CT-skanning har kun været systematisk anvendt i et enkelt studie, hvor en årlig skanning blev gennemført som et led i kontrolprogrammet (14). Dette medførte opdagelse af fem tilbagefald svarende til 38 % af de opdagede asymptomatiske tilbagefald. Problemstillingen er dog, som ved røntgen af lungerne, at sygdommen findes på et tidspunkt, hvor effektiv behandling endnu ikke findes og ingen studier anbefaler derfor rutinemæssig anvendelse af CT-skanning.

3.2.4.7 PET/CT-skanning

PET/CT- og PET-skanninger er en relativ ny teknik, der udnytter det faktum at celler med stor aktivitet forbruger sukker. Områder med stor aktivitet, så som kræftknuder, kan herved bringes til at lyse på PET-skanninger. Når skanningen kombineres med CT (PET/CT-skanning) kan områderne med stor nøjagtighed placeres i kroppen. PET/CT-skanning er fortsat en relativ ny teknologi i forbindelse med kræft i livmoderen. Også her gælder dog, at den primært opdager metastaser og dens anvendelse til fund af lokalt tilbagefald er ikke endeligt afklaret (29). PET/CT-skanning har ikke været vurderet i forbindelse med systematisk kontrol.

3.2.4.8 MR-skanning

MR-skanning er ikke vurderet, idet der ikke er fremkommet litteratur, der vurderer effekten af systematisk anvendelse i forbindelse med tilbagefald af kræft i livmoderen.

Tablet 3.1 Studier af kontrol efter kræft i livmoderen

Forfatter	Land	Patienter	FIGO stadiet I (%)	FIGO stadiet II (%)	FIGO stadiet III-IV (%)	Fjernelse af lymfeknuder (%)	Radioterapi (%)	Median follow-up måneder	Antal kontrolbesøg/fem år
Agboola et al. (19)	Canada	432	79	15	5	IR	IR	55	12
Berchuck (15)	USA	354	100 (I-II)	-	-	55	IR	>60 (IR)	14
Bristow (27)	USA	377	64	10	26	IR	64	30	14
Gadducci (14)	Italien	133	81	8	11	47	50	53	14
Gordon (24)	England	111	82	7	11	14	100 ¹	>60 (IR)	9
Morice (13)	Frankrig	351	71	20	9	77		42	11
Ng (26)	Hong Kong	86	64	12	14 ²	IR	IR	26	20
Owen (20)	England	97	86	2	12		27	>120 (IR)	9
Podszaski (28)	USA	300	100 (I-II)	-	-		49	56	14
Reddoch et al. (16)	USA	398	100	-	-	IR	IR	64	15
Salvesen et al. (22)	Norge	249	83	8	9	IR	73	108	9
Sartori et al. (21)	Italien	84 ³	38 ³	18 ³	44 ³	57 ³	IR	35 ³	13 ³
Shumsky et al. (25)	Canada	317	80	10	10	IR	IR	60	13
Smith et al. (17)	Australien	280 ³	46	12	34 ⁴	60 ³	33-53 ⁵	109 ³	14

IR: Ikke rapporteret/præciseret. ¹ Strålebehandling udført via skeden enten før eller efter operationen. ² 10 % ikke stadiendelt. ³ Data kun rapporteret for patienter med tilbagefald. ⁴ 8 % ukendt. ⁵ En del patienter med kombineret radioterapi, hvorfor det eksakte tal er uoplyst.

Table 3.2 Tilbagefald efter kræft i livmoderen

Forfatter	Patienter	Tilbagefald (%)	Tilbagefald (%)/3 år	Lokal tilbagefald i bækkenet/isoleret til skedetoppen (%)	Symptomatiske (%)	Median overlevelse efter tilbagefald for hhv. lokalt/metastatisk
Agboola et al. (19)	432	12	80	38/IR	60	38/7 ¹
Berchuck (15)	354	12	82	55/27	61	IR ²
Bristow (27)	377	16	IR	36/18	46 ³	IR
Gadducci (14)	133	18	IR	25/IR	46	10 ³
Gordon (24)	111	15	65/2 år, 100/5 år	29/IR	76	IR
Morice (13)	351	8	85	26/19	81	IR
Ng (26)	86	17	IR	14/7	79	IR
Owen (20)	97	19	82/2 år	47/41	65	5 ⁴
Podszaski (28)	300	16	70/2 år	34/2 ⁶	49	IR ⁵
Reddoch et al. (16)	398	11	95	38/23	41	IR ⁶
Salvesen et al. (22)	249	19	68/2 år	32/IR	91	16/5
Sartori et al. (21)	84 ⁷	IR	78	24/18	52	12 ⁴
Shumsky et al. (25)	317	16	70	47/21	75	IR
Smith et al. (17)	280 ³	17	IR	35/26	71	36 ⁴

IR: Ikke rapporteret/præciseret. ¹ 11 % samlet median overlevelse. ² Men efter otte års kontrol rapporteres 50 % med tilbagefald isoleret til skedetoppen i live mod 6 % med anden lokalisation. ³ Andelen af symptomatiske tilbagefald i skeden, øvrige IR. ⁴ Samlet median overlevelse. ⁵ Et års aktuarisk overlevelse 76 %/31 % for tilbagefald isoleret til skedetoppen/øvrige.

⁶ Kun 8 % af patienter med tilbagefald rapporteret sygdomsfri efter yderligere behandling. ⁷ Data kun rapporteret for patienter med tilbagefald.

Tabel 3.3 Antal smear-prøver i relation til diagnosticerede tilbagefald

	Smear-prøver	Tilbagefald
Agboola et al. (19)	4 830	6
Bristow et al. (27)	2 134	2
Reddoch et al. (16)	5 420	1
Shumsky et al. (25)	3 503	0

3.3 Kontrolforløb ved æggestokkræft

Kræft i æggestokkene adskiller sig fra kræft i livmoderen ved, at en overvejende del af de kirurgisk behandlede patienter har behov for efterbehandling i form af kemoterapi. Dette betyder, at patienterne efter afsluttet kemoterapi fortsætter deres kontrolforløb på de onkologiske afdelinger, hvor kemoterapien er givet. Princippet for kontrolforløbet er som ved kræft i livmoderen, at patienten følges indtil femårs sygdomsfrihed. Hyppigheden af kontrolbesøg er størst i de første år for herefter at aftage mod slutningen af kontrolforløbet. I et typisk dansk forløb udføres der kontrolforløb hver tredje måned de første to år efterfulgt af hver sjette måned i de sidste tre år. I litteraturen findes en række forskellige anbefalinger vedrørende indhold og intensitet af kontrolforløb (10, 30).

3.3.1 Risiko for tilbagefald

Risiko for tilbagefald er, specielt i sygdommens sene stadier, stor. Kun 10–15 % af patienter primært diagnosticeret med avanceret kræft i æggestokkene opnår fuldstændig helbredelse (31).

3.3.2 Overlevelse og behandlingseffekt ved tilbagefald

Tilbagefald af kræft i æggestokkene har en meget alvorlig prognose. Kontrol efter endt kemoterapi har derfor primært som formål at skabe livsforlængelse og forbedre livskvaliteten hos patienten med, hvad der må betragtes som en kronisk sygdom (31–33). Den dårligste prognose ved tilbagefald findes ved tilbagefald inden for seks måneder efter den primære behandling (34, 35). Ved tilbagefald findes en samlet median overlevelse på 12–24 måneder med den bedste overlevelse hos de patienter, der fortsat har effekt af kemoterapi (31, 32).

3.3.3 Effekt af kontrolforløb

Der foreligger to retrospektive studier, der søger at dokumentere effekten af kontrolforløb for patienter med kræft i æggestokkene efter afsluttet første behandling (11, 12). Kun det ene af disse studier præsenterer dog data for overlevelse. I et studie deltog 186 uselekterede patienter med tilbagefald af kræft i æggestokkene (11). Efter danske forhold var en relativ stor andel af patienter i stadium I, ligesom en del af patienterne havde modtaget strålebehandling, hvilket ikke anvendes rutinemæssigt i Danmark til patienter med kræft i æggestokkene. Man fandt ingen effekt på overlevelsen uanset om tilbagefaldet af sygdommen blev fundet ved almindelig gynækologisk undersøgelse med ultralydsskanning eller ved røntgen og blodprøve (CA-125). I en anden undersøgelse fandt en kombination af gynækologisk undersøgelse og CA-125 98 % af de fundne tilbagefald i 54 patienter, men uden at man evaluerede en eventuel betydning for patienternes overlevelse af denne diagnostik (12).

3.3.4 Effekt af diagnostiske metoder ved kontrolforløb

3.3.4.1 Selvhenvendelse ved symptomer

Det er baseret på den foreliggende litteratur, ikke muligt at vurdere effekten af selvhenvendelse ved symptomer i forbindelse med et kontrolforløb efter primær behandling for kræft i æggestokkene. Selvhenvendelse må dog antages at have lav effekt på grund af de relativ få og uspecifikke symptomer ved tilbagefald (11).

På det tidspunkt, hvor tilbagefaldet blev diagnosticeret, havde 28 % af patienterne symptomer (11). Det er dog usikkert om dette relativt lave tal, sammenlignet med kræft i livmoderen, kan skyldes, at patienterne får målt CA-125 (se nedenfor) hyppigt. Målingen af CA-125 kan bevirke, at patienterne i højere grad bliver diagnosticeret med tilbagefald, inden de får symptomer. Symptomerne er dog, som ved sygdommens første optræden, ofte få og uspecifikke så som træthed, oppustethed, forstoppelse eller smerter afhængig af hvor tilbagefaldet er lokaliseret (9, 36). Diagnose af tilbagefald er endvidere vanskeliggjort af, at de kan optræde både som fornyet vækst af en samlet tumor i fx bækkenet eller som en mere grynede udbredelse (karcinose) i bughulen. De to nævnte typer af tilbagefald vil ofte kræve forskellige undersøgelses-teknikker for at kunne findes (36).

3.3.4.2 Gynækologisk undersøgelse

Gynækologisk undersøgelse synes at være vigtig, idet mellem 25–50 % af tilbagefald involverer det lille bækken (9, 11) og 78 % af tilbagefald var mærkbare ved gynækologisk undersøgelse (12).

3.3.4.3 CA-125

CA-125 er en vigtig markør i blodet hos en stor del af patienter med kræft i æggestokkene. Markøren er særlig vigtig, fordi en stigning kan forudse tilbagefald af sygdommen fra 3–5 måneder (median fire måneder) inden andre undersøgelses-teknikker. Eksempelvis vil en fordobling af denne markør til to gange dens normalværdi ved to på hinanden følgende målinger med en uges mellemrum forudsige tilbagefald af sygdom med meget stor sikkerhed (specificitet 98 %, sensitivitet 82 %) (37, 38). Tilsvarende kan stigningen fra normalområdet afløses af en stigning fra laveste målte værdi hos de kvinder, hvor CA-125 aldrig normaliseres under behandlingen (39). I 10–20 % af patienterne kan CA-125 dog ikke måles i blodet og har derfor ingen værdi (35). Ligeledes kan CA-125 være forhøjet af årsager, der ikke skyldes patientens kræftsygdom. Der foregår derfor fortsat omfattende forskning med henblik på at finde nye og bedre tumormarkører, der kan afløse eller supplere CA-125 (40, 41). En egentlig overlevelsesgevinst ved denne tidligere diagnostik er endvidere usikker og den vedvarende hyppige kontrol kan hos nogle patienter skabe stor ængstelse (37). Nogle anbefaler derfor, at CA-125 kun måles såfremt tilbagefald mistænkes (42).

En stor randomiseret europæisk undersøgelse (Medical Research Council/European Organisation for Research and Treatment of Cancer) er under udarbejdelse. Undersøgelsen undersøger effekten (forbedret overlevelse og livskvalitet) af tidlig kemo-terapi, når tilbagefald af kræft i æggestokkene mistænkes på grund af en stigning i CA-125 sammenlignet med, hvis man udskyder behandlingen til et tidspunkt hvor tilbagefald konstateres på anden måde.

3.3.4.4 Ultralydsskanning

Ultralydsskanning til påvisning af tilbagefald af kræft i æggestokkene er kontroversiel (43). Et studie viste, at ultralydsskanning havde værdi i kombination med øvrige under-

søgelser (44), mens andre viste, at undersøgelsen henholdsvis ingen værdi har (45) og at op til 70 % af tilbagefald kan findes med ultralyd (12). Som en understregning af usikkerheden fandt et studie, at ultralyd kun var diagnostisk i 9 % af tilbagefald (11).

3.3.4.5 Røntgen af lungerne

Røntgen af lungerne er ikke berørt i nogle af de fundne studier, hvorfor effekten i forbindelse med kontrolforløb efter kræft i æggestokkene ikke kan bedømmes. Tendensen synes dog at være, at CT-skanning har afløst røntgen af lungerne ved mistanke om tilbagefald i disse (11, 12).

3.3.4.6 CT-skanning

CT-skanning kan vanskeligt finde tilbagefald, hvis forandringerne er mindre end 1–2 cm (46–53). Dette gør det umuligt at fremstille grynet (carcinose) tilbagefald. Tabel 3.4 angiver de relevante diagnostiske styrker ved CT-skanning i forbindelse med tilbagefald af kræft i æggestokkene. Det gælder generelt for de billeddiagnostiske undersøgelser, at effekten af undersøgelserne er målt ved sammenligning med fundene i forbindelse med en fornyet operation (*second-look*).

Tabel 3.4 CT-skanning ved tilbagefald af kræft i æggestokkene

Forfatter	Antal patienter	Sensitivitet (%)	Specificitet (%)	Positiv prædiktiv værdi (%)	Negativ prædiktiv værdi (%)
Cho et al. (46)	21	54	99	97	91
Clarke-Pearson et al. (47)	46	32	77	79	30
De Rosa et al. (51)	58	47	87	84	53
Pectasides et al. (48)	35	42	85	81	50
Picchio et al. (49)	25	70	83	89	59
Reuter et al. (50)	35	84	88	89	83
Silverman et al. (52)	48	40	99	96	87
Topuz et al. (53)	52	50	100	100	76

3.3.4.7 PET/CT-skanning og PET-skanning

Tabel 3.5 angiver de relevante diagnostiske styrker ved PET/CT-skanning og PET-skanning i forbindelse med tilbagefald af kræft i æggestokkene (54–56). PET/CT-skanning anbefales på grund af manglen på store undersøgelser samt omkostningsniveauet ikke til rutinekontrol efter kræft i æggestokkene. PET/CT-skanning er tilgængeligt på de store kræftcentre i Danmark, men fortolkningen kræver betydelig radiologisk ekspertise.

Tabel 3.5 PET/CT-skanning og PET-skanning ved tilbagefald af kræft i æggestokkene

Forfatter	Antal patienter	Sensitivitet (%)	Specificitet (%)	Positiv prædiktiv værdi (%)	Negativ prædiktiv værdi (%)
Bristow et al. (54)	22	83	75	94	50
Nanni et al. (55)	41	88	71	93	55
Pannu et al. (56)	16	73	40	73	40
Zimny et al. ¹ (57)	54	83	83	96	50

¹Kun PET-skanning

3.3.4.8 MR-skanning

Tablet 3.6 angiver de relevante diagnostiske styrker ved en MR-skanning i forbindelse med tilbagefald af kræft i æggestokkene (58–60). MR-skanninger kan i selekterede tilfælde opnå bedre resultater end CT-skanninger, specielt ved mistanke om forandringer i bughinden (61).

Tablet 3.6 MR-skanning ved tilbagefald af kræft i æggestokkene

Forfatter	Antal patienter	Sensitivitet (%)	Specificitet (%)	Positiv prædiktiv værdi (%)	Negativ prædiktiv værdi (%)
Kubik-Huch et al. (58)	9	86	100	100	67
Low et al. (59)	69	91	87	96	72
Ricke et al. (60)	39	73	83	73	83

3.4 Kapitelsammenfatning

3.4.1 Vurdering af evidens

MTV-projektgruppen ønsker at pege på, at en given evidensgrad baseret på en vurdering af studiets design ikke nødvendigvis modsvarer en høj kvalitet af studiet. Dette fremgår af den mere detaljerede vurdering af studiet, hvor eventuelle forbehold for studiets kvalitet er beskrevet.

3.4.2 Livmoderkræft

Baseret på den foreliggende litteratur synes det nuværende kontrolforløb for den samlede gruppe kvinder med kræft i livmoderen ikke at forbedre overlevelsen. De fleste tilbagefald (80–90 %) opstår indenfor tre år efter afsluttet behandling, og tre år vurderes gennemgående at være det optimale, hvis klinisk kontrol skal finde sted. Smear bør ikke udføres rutinemæssigt. Omkring 70 % af tilbagefaldene er symptomatiske. Gruppen af kvinder med symptomløse tilbagefald udgør et særligt problem ikke mindst den del af gruppen, hvor tilbagefaldet er lokaliseret i toppen af skeden og dermed potentielt kan kureres. Meget tyder på at denne gruppe bedst diagnosticeres ved en gynækologisk undersøgelse. Rutinemæssige radiologiske undersøgelser synes ikke at have værdi ved kontrol efter behandling af kræft i livmoderen. Med dagens behandlingsmuligheder vil de fleste kvinder ikke få gavn af et kontrolforløb efter behandling for kræft i livmoderen, hvis man alene ser på overlevelseschancerne. På baggrund af den foreliggende viden om risiko for tilbagefald, andel af patienter med symptomer samt det faktum, at kun patienter med lokalt tilbagefald har en chance for helbredelse kan man opdele patienterne i to risiko-grupper. I gruppen med lav risiko vil således kun potentielt to af 1000 patienter have gavn af et kontrolforløb. I gruppen med høj risiko stiger tallet til syv af 1000. Der skal derfor specielt i gruppen med lav risiko for tilbagefald udføres mange kontrolbesøg for at fange et meget lille antal patienter med tilbagefald. Det skal dog understreges, at en eventuel lav risiko for tilbagefald ikke er ensbetydende med, at tilbagefald ikke finder sted.

3.4.3 Æggestokkræft

Der findes stort set ikke undersøgelser af, om de nuværende intensive hospitalsbaserede kontrolforløb forbedrer overlevelsen eller livskvaliteten hos kvinder primært behandlet for kræft i æggestokkene. Derfor kan det heller ikke udelukkes, at kontrol har effekt. Der er fundet evidens for, at man ikke rutinemæssigt skal anvende billeddiagnostiske undersøgelser i kontrolforløbene. Der er evidens for, at måling af CA-125 er effektiv til at påvise tilbagefald tidligt hos en stor gruppe af kvinder, men der er ingen dokumen-

tation for, at tidligere diagnostik forbedrer overlevelseschancerne eller øger kvindernes livskvalitet.

4 Patient

Fokus i patientkapitlet er på den kvalitative rolle, kontrolforløb spiller i kræftpatienters liv, og på de oplevelser og forestillinger, som ligger bag kvinders ønsker og forventninger til kontrolbesøg.

Følgende MTV-spørgsmål besvares i kapitlet:

- Hvordan påvirker kontrolforløbet patienters livskvalitet?
- Hvordan oplever og erfarer kræftpatienter kontrolforløbet?
- Hvilke ønsker og forventninger har kræftpatienter til kontrolforløbet?

Spørgsmålet om livskvalitet fokuserer på, hvordan kontrolforløb i mere overordnet forstand påvirker livskvalitet, hvilket her omfatter et bredt spektrum af indikatorer for kvindernes fysiske, psykiske og sociale velbefindende. Forhold omkring livmoder- og æggestokkræftspatienters livskvalitet og behov mere generelt er ikke søgt systematisk beskrevet i det følgende.

MTV-spørgsmålet om patienternes oplevelser og erfaringer fokuserer i særlig grad på aspekter af selve kontrolkonsultationen.

Det sidste MTV-spørgsmål fokuserer på patienternes ønsker og forventninger til kontrolforløb, herunder særligt præferencer med hensyn til organiseringen af kontrolforløb.

4.1 Metode

Patientafsnittet bygger på en systematisk litteratursøgning og -gennemgang. Et fokusgruppeinterview er benyttet til at eksemplificere og illustrere en række af litteraturens pointer, men danner ikke grundlag for selvstændige konklusioner.

4.1.1 Litteratursøgning

Patientkapitlet er baseret på en systematisk litteratursøgning. Søgningen fokuserede på litteratur, der inkluderede omtale af livskvalitet eller psykosociale forhold i relation til kontrolforløb efter behandling for gynækologiske kræftformer. Da den indledende søgning gav et meget begrænset resultat, blev søgningen umiddelbart udvidet til også at omfatte kontrol for brystkræft, ligesom søgeperioden ikke blev afgrænset.

I alt identificerede søgningen 22 relevante artikler. To af disse var reviewartikler, som udover overlevelse også omtalte studier af kontrolforløbs indflydelse på livskvalitet og psykologiske indikatorer. Litteraturgennemgangen er dog først og fremmest baseret på primærlitteratur fremkommet via den systematiske søgning og opfølgende citationssøgning. I det følgende refereres således fem artikler om kontrol for gynækologisk kræft og 13 studier om brystkræftpatienter. Endelig er inkluderet to artikler, der bygger på data fra en enkelt undersøgelse, hvor 61 af de 65 deltagende kræftpatienter var kvinder.

4.1.1.1 Litteraturens kvalitet

Litteraturgennemgangen bygger på et begrænset antal primærartikler (20 artikler) og et endnu mindre antal undersøgelser (15 undersøgelser), idet flere artikler udgør varierende bearbejdnings af det samme datamateriale. Kun i enkelte studier er MTV-spørgsmålene genstand for en mere uddybende eksploration; i stedet refererer litteraturgennemgangen i vidt omfang til studier, som kun perifert berører fx livskvalitet i forbindelse med en anden primær problemstilling.

Litteraturgennemgangen vil ikke systematisk diskutere de enkelte studiers styrker og svagheder; i stedet henvises til evidensstabelen i bilag 4a, og den samlede vurdering af litteraturen i bilag 4b.

Generelt er der en udpræget mangel på prospektive, kontrollerede randomiserede studier. Hvor denne metode faktisk benyttes, randomiseres mellem forskellige typer kontrolforløb. Effekten af kontrolforløb som sådan isoleres ikke, idet sammenligninger i intet tilfælde er med kræftpatienter, som ikke tilbydes nogen form for kontrol overhovedet. For både prospektive og retrospektive studier gælder det i øvrigt, at data i mange tilfælde er indhentet på et enkeltstående tidspunkt eller inden for en forholdsvis kort opfølgingsperiode.

Endvidere er det et gennemgående problem, at undersøgelserne bygger på endog meget spinkelt datamateriale. Det lave antal respondenter i de spørgeskemabaserede undersøgelser betyder bl.a., at studierne er præget af statistisk usikkerhed og kun i begrænset omfang har mulighed for at kontrollere sammenhænge mellem variable.

Siden litteraturen om kvinder, der har afsluttet behandling for livmoderkræft eller æggestokkræft, er meget begrænset, inkluderer litteraturgennemgangen som nævnt studier af brystkræftpatienter. Der er uden tvivl væsentlige og systematiske forskelle mellem disse patientgruppers oplevelser og de omstændigheder, der påvirker deres livskvalitet. Dette forhold må naturligvis bæres in mente i litteraturvurderingen. Man må dog også forvente, at disse kvinder har en række forhold til fælles, og at tendenser – frem for enkeltheder eller præcise procentandele – gør sig gældende for begge populationer.

Yderligere er der et generelt problem hvad angår selektionsbias. Undersøgelserne er i næsten alle tilfælde foretaget blandt kvinder, der allerede gennem flere år har fulgt kontrolforløb hos en speciallæge på en hospitalsafdeling. En sådan forudgående erfaring må forventes at have en væsentlig indflydelse på patienternes forventninger til organiseringen af kontrolforløb og deres vurdering af værdien af at indgå i kontrolforløb i det hele taget. Litteraturen er således ikke nødvendigvis repræsentativ for kvinder, der netop har afsluttet kræftbehandling og står umiddelbart over for at skulle påbegynde – eller fravælge – kontrolforløb. Ingen studier har undersøgt forestillinger om kontrolforløb blandt denne gruppe kvinder eller blandt den generelle befolkning. Det vides således ikke, i hvilket omfang opfattelser og præferencer i forhold til kontrolforløb udspringer af vores kultur og populære forestillinger om sundhed og sygdom i øvrigt. Endelig er undersøgelserne generelt sårbare over for selektionsbias som følge af systematiske bortfald, fx blandt kvinder med forholdsvis dårligere helbred, som ofte enten ekskluderes af forskerne eller selv oplever for dårligt helbred til at kunne eller ville deltage i fx interviews. Igen kan det næppe udelukkes, at sådanne kvinders behov og præferencer adskiller sig systematisk fra holdninger blandt de (raskere) kvinder, som studierne i overvejende grad repræsenterer.

På trods af ovenstående problemer på tværs af studierne er der akkumuleret en vis viden om, hvordan kontrolforløb påvirker disse kræftpatienters psykosociale velfærd. Som litteraturgennemgangen vil vise, er resultaterne på enkelte områder tilstrækkelig konsistente til at indgyde tillid. Som helhed betragtet er der dog ikke tvivl om, at litteraturen er mangelfuld og behæftet med store usikkerheder, hvorfor resultaterne præsenteret i litteraturgennemgangen må tolkes og vurderes med stor forsigtighed.

4.1.2 Fokusgruppeinterview

På grund af manglen på danske studier, blev det besluttet at supplere litteraturgennemgangen med et fokusgruppeinterview. Det viste sig vanskeligt at finde villige kontrolpatienter, hvorfor fokusgruppen endte med blot tre deltagere. Det skal pointeres, at fokusgruppen på intet tidspunkt danner selvstændigt grundlag for konklusioner i fremstillingen. Derimod har fokusgruppen til formål at illustrere og eventuelt elaborere litteraturens pointer. Således eksemplificerer og konkretiserer fokusgruppen fx nogle af de opfattelser og oplevelser, der kan ligge bag studiers påpegning af eksempelvis kræftpatienters overvejende præference for speciallægekontrol.

Overvejelser omkring valget af fokusgruppeinterview, rekrutteringsprocessen, deltagere, interviewguide m.m. beskrives i detaljer i bilag 4c og 4d.

4.2 Kontrolforløb og livskvalitet

Det tema, som mest prominent og konsistent fremkommer i litteraturen om kontrolforløb og livskvalitet, er uden tvivl den tryghedsskabende rolle, som regelmæssige kontrolbesøg synes at spille for kræftpatienter. For de færreste sætter afslutningen på behandling og en raskmelding fra lægelig side punktum for oplevelsen af kræftsygdom. Først når udredningen og et intenst behandlingsforløb er overstået, har man mulighed for at træde et skridt tilbage i forhold til oplevelser, der har vendt op og ned på ens liv. Perioden efter endt kræftbehandling er endvidere præget af usikkerheder omkring kvindernes velbefindende og fremtid. De oplever ofte fysiske forandringer i forbindelse med senfølger til behandlingen, men også ændringer i selve deres forhold til kroppen og til deres kropsbillede. Desuden oplever mange kvinder drastiske og ofte belastende udsving i deres følelsesmæssige reaktioner ovenpå sygdoms- og behandlingsforløbet. Sådanne usikkerhedsmomenter forekommer i lang tid ud over behandlingen og sætter i væsentlig grad konteksten for behovet for løbende beroligelse, bekræftelse, information og bearbejdning af oplevelserne (62, 63). Dette billede af perioden efter endt kræftbehandling kom også til udtryk i fokusgruppen, hvor en deltager flere gange bemærkede, at det først var i forbindelse med hendes andet kontrolbesøg for nylig, at *"det er jo så lige gået op for mig nu, at det har været cancer, ikke?"*.

4.2.1 Behov for tryghed og bekræftelse

Flere studier bekræfter, at usikkerhed, herunder en frygt for tilbagefald eller ny kræftsygdom, består og er den dominerende motivation for at fortsætte i et kontrolforløb i flere år efter, at kræftbehandling er afsluttet, og patienten er erklæret rask. Store flertal blandt kræftpatienter – mellem 80 og 95 % – erklærer således, at kontrolbesøg har en beroligende psykologisk effekt, hvilket betragtes som deres mest positive aspekt (64, 65). Studiet viste igen, at mange kvinder, også i løbet af konsultationerne, gav udtryk for at støtte sig op ad kontrolbesøgene for beroligelse og bekræftelse af, at de ikke havde udviklet ny kræft.

For en del kvinder lever en følelse af sårbarhed videre langt ud over den tidligere kontrolperiode og beskrives i et kvalitativt studie som en konstant bevidsthed om og angst for muligheden for, at ny kræft kan opstå – uanset hvor usandsynligt dette måtte være i statistiske termer. For disse kvinder opfylder kontrolbesøgene et psykologisk behov for løbende at få en lægelig forsikring om, at de fortsat er raske og ikke behøver yderligere behandling (63). Denne oplevelse af kontrolforløb som en slags sikkerhedsnet blev beskrevet således af en fokusgruppedeltager:

”Altså, jeg føler mig lidt tryk ved, at jeg kommer derind. Jeg har ikke noget imod det, fordi jeg synes, at så går der jo kun fire måneder imellem, hvis der skulle være noget. Ja, [så er] der er da nogle, der tager sig lidt af dig og følger med i, at man har været syg. Selvom jeg jo føler mig rask nok [og føler], at der ikke er noget, men så alligevel, ikke? Når man kan gå og ikke opdage de symptomer, så føler jeg, det er en sikkerhed for mig selv.”

Et studie fandt, at frygten for tilbagefald er særligt presserende i forbindelse med de første kontrolbesøg efter afslutning af behandlingen. Kvinderne søger her bekræftelse på, at behandlingen rent faktisk har været en succes, og at sygdommen ikke har spredt sig (63). En fokusgruppedeltager forklarede således, at *”den første gang var jeg mere [usikker], end jeg er nu, hvor jeg er sikker på, at der ikke er mere. Stort set, ikke?”* Behovet for beroligelse – og lettelsen – er ligeledes særligt stor i forbindelse med kritiske perioder, hvor kræftpatienter fx oplever uventede symptomer (63). Her kan kontrolbesøg forvisse kvinderne om, at oplevede uregelmæssigheder ikke er et udslag af nyopstået kræft, men ”blot” en almindeligt forekommende konsekvens af den behandling, de tidligere havde modtaget.

Det ovennævnte studie fandt, at behovet for tryghed og beroligelse er konsistent selv blandt de kvinder, som udtrykker en præference for at få afsluttet deres kontrolforløb. Nok oplever mange kvinder udpræget nervøsitet og ængstelse i dagene forud for et kontrolbesøg, men i sidste ende er det den lettelse og beroligelse, der ligger i ”grønt lys” fra lægerne, som anses som det primære udbytte af kontrolforløbet.

4.2.1.1 Selv-rapporteret eller målt tryghedseffekt

Der synes i litteraturen at være en stærk indikation af, at kræftpatienter selv opfatter kontrolforløb som en tryghedsskabende faktor og dermed som et positivt bidrag til deres livskvalitet, som begrebet defineres i denne undersøgelse. Det er mere uvist, hvorvidt kontrolforløb påvirker målbar livskvalitet – dvs. livskvalitet, som det kvantificeres på validerede, standardiserede skalaer for ængstelse, depression og helbredsrelateret livskvalitet. En egentlig undersøgelse heraf ville kræve en sammenligning af kræftpatienter i regelmæssige kontrolforløb med patienter, der ikke modtager tilbud om opfølgning overhovedet. Sådanne studier findes imidlertid ikke. Det tætteste, man kommer herpå, er sammenligninger med fx selvhenvendelse ved symptomer, hvor kvinderne ikke har faste kontrolaftaler, men instrueres om at kontakte hospitalsafdelingen i tilfælde af symptomer. I ét sådan studie beskrev et stort flertal, og signifikant flere kvinder i regelmæssige kontrolforløb end i forløb baseret på selvhenvendelse, beroligelse som den vigtigste fordel ved deres kontrol (66). Målt på standardiserede skalaer for ængstelighed og depression samt helbredsrelateret livskvalitet fandt studiet imidlertid ingen signifikante forskelle mellem de to grupper. Et lignende svensk studie fandt heller ikke statistisk signifikante forskelle på udbredelsen af ængstelse og depression blandt brystkræftpatienter i hhv. regelmæssig kontrol og selvhenvendelseskontrol (67).

I et enkelt studie sammenlignede man kvinder, hvis kontrolforløb blev afsluttet, i forbindelse med deres sidste kontrolbesøg og 4–5 måneder senere (68). Målt på en standardiseret skala steg graden af ængstelse en smule efter kontrolforløbets afslutning. Resultaterne var imidlertid ikke statistisk signifikante, og der var ingen tilsvarende målinger for kvinder, som forblev i kontrol.

4.2.1.2 Kontrolbesøg skaber både tryghed og usikkerhed

Kontrolbesøg kan udgøre et tveægget sværd, der på én gang kan give tryghed men samtidig forårsage en vis foruroiligelse. I flere spørgeskemaundersøgelser giver større eller

mindre flertal blandt kræftpatienter således udtryk for en vis ængstelse eller nervøsitet umiddelbart i forbindelse med et kontrolbesøg (74, 96, 97). I en kvalitativ undersøgelse beskrev deltagerne, at deres nervøsitet udsprang af frykten for, at man til kontrollen ville konstatere tilbagefald eller ny sygdom (69). Kontrolbesøg kunne give anledning til en lille tvivl om, hvorvidt kvinderne nu alligevel fortsat var raske, også selv om de ikke oplevede symptomer af nogen art. I studiet fortalte andre respondenter, at de forbandt hospitalet med traumatiske følelser og symptomer, som kontrolbesøget så mindede dem om. Ikke desto mindre erklærede det store flertal, at kontrolbesøgene var ubehaget værd, og at det var vigtigt at blive kontrolleret.

Fokusgruppedeltagerne illustrerede de blandede følelser, som litteraturen dokumenterer blandt mange kvinder i kontrolforløb. Kontrolbesøgene blev langt fra opfattet som fyldestgørende i forhold til en bred vifte af presserende rehabiliteringsbehov, men de blev ikke desto mindre set som en slags sikkerhedsnet i forhold til et minimum af rent medicinsk opfølgning og en regelmæssig forsikring om fraværet af kræftsygdom. På den ene side udtrykte kvinderne en tryghed ved opfattelsen af, at *"der er nogen, der holder lidt hånd om en"*. På den anden side tjente konsultationerne også som en regelmæssig, ubehagelig påmindelse og såede desuden en vis tvivl. Specielt i konsultationer, hvor udmeldinger åbnede for fortolkninger i retning af, at lægen opfattede et behov for at kontrollere, rykkede det på tilliden til, at man nu også var helt rask og fysisk vel over sin kræftsygdom. Det vakte fx ængstelse, da lægen modsatte sig et forslag om eventuelt at ophøre med at gå til kontrol:

"Det sætter lidt bekymring, nå så er det måske... Nej, jeg er ikke bekymret. Det er jeg i virkeligheden ikke. Altså, jeg ved godt, jeg er rask 100 procent. Det er jeg overbevist om. [Men] måske kan jeg alligevel ikke være helt sikker. Det giver lidt usikkerhed, sår lidt tvivl."

Hvor kontrolbesøg kan bidrage til en vis tryghed, synes litteraturen på den anden side også at vise, at kontrolbesøgene for nogle kvinder i sig selv kan medvirke til at fastholde dem i en cirkel af tvivl og følelser af sårbarhed. Kontrolbesøgene sætter regelmæssigt spørgsmålstegn ved deres helbred og minder dem om, at de allerede én gang har været modtagelige for kræftsygdom.

4.2.1.3 Behov for information og tryghed

Én måde at bearbejde oplevelser og modvirke usikkerhed på er at indsamle information, hvilket således også kan ses som en mestringsmetode blandt kræftpatienter. En forudsætning for, at information kan opfylde dette formål, er imidlertid, at det er vedkommende og passende for den enkelte patients situation og forhold (63). Behovet for at indhente information fra kilder, som anses for at besidde kvalificeret, specialiseret viden var også repræsenteret i fokusgruppeinterviewet. Kvinderne priste sig taknemmelige for at have gode familier og venner at støtte sig op af generelt, men det kom også frem, at de særligt opsøgte information og vejledning fra de i deres omgangskreds, som havde formel, faglig ekspertise at byde på, fx læger og sygeplejersker:

"Jeg snakker meget med, ja, nu har vi en sygeplejerske [og] vi har nogle læger i omgangskredsen og noget i familien, og der får jeg snakket om det."

For kvinder, der kun i utilstrækkelig eller misvisende grad får opfyldt deres informationsbehov, kan indsamlingen af information bidrage til at øge usikkerheden og følelsen

af sårbarhed over for tilbagefald. Et studie påpeger således, at sammenhængen mellem usikkerhed og information stiller store krav til kommunikationen i forbindelse med kontrolforløb, som skal være effektiv, klar og individuelt relevant for at opfylde den enkelte patients behov for bekræftelse og forklaringer. Faglig kvalificeret og relevant information kan også spille en rolle i forhold til at få forklaret og bearbejdet behandlingsbeslutninger, som måske blev taget meget hurtigt og i nogen grad hen over hovedet på patienten (63). Eksempelvis oplevede en af fokusgruppemedlemmerne fortsat en grad af uforståenhed og vrede over et radikalt operationsindgreb, som havde haft alvorlige konsekvenser for hendes energiniveau og velvære i øvrigt gennem en lang periode. Hun beskrev sit behov som en kombination af et ønske om psykologisk opsamling og forklaring af den medicinske begrundelse for operationen:

"I starten kredsede jeg meget om det der med, at jeg var meget vred over, at jeg havde fået den operation til ingen verdens nytte, og jeg prøvede at snakke med lægen om det, men altså [...] det er så fuldstændig forskelligt og individuelt, så man kan ikke 100 procent sige, 'ja, når det er sådan en knude, så bliver det aldrig til noget.' Hvad skal jeg også bruge det til? Det er mere noget med at acceptere det og komme videre, ikke? [Men] den operation gjorde, at jeg var fuldstændig down i energi i otte-ni måneder i hvert fald. Og alle siger, jeg skal være glad, og jeg er heldig og alt det der, og det er også rigtigt. Og jeg har truffet et valg, og det er i virkeligheden nok bare det. Det har nogle konsekvenser og så ikke mere piveri, men der er altså nogle skrammer alligevel."

Opfyldes behov for fagligt kvalificeret og individuelt relevant information, foreslår ovennævnte studie imidlertid, at risikoen nedsættes for, at patienter i mangel af bedre opsøger viden fra kilder, der i stedet for at berolige skaber øget usikkerhed og frygt gennem upassende og måske sensationalistisk information (63).

Deres fejl og mangler til trods, synes kontrolforløb for mange at kunne bidrage til regelmæssigt at bekræfte ens (raske) helbredsstatus og dermed også understøtte genetableringen af en opfattelse af sig selv som et raskt menneske. I den forbindelse fandt et studie, at mange kvinder fandt det særligt betryggende at få foretaget radiologiske undersøgelser og anden mere "teknologisk" bekræftelse af fraværet af sygdom (63). Dog var det for de fleste tilstrækkeligt med en gynækologisk undersøgelse og mundtlige forsikringer fra specialister om, at der ikke var sygdom at finde, kombineret med generelle forsikringer om usandsynligheden for tilbagefald. Et andet studie fandt ligeledes, at en meget intensiv kontrolprotokol med anvendelse af en lang række undersøgelser ikke i nogen målbar grad påvirkede brystkræftpatienters helbredsrelaterede livskvalitet i forhold til et kontrolforløb, hvor kun klinisk indikerede undersøgelser blev anvendt (70). På trods af manglen på påvist sammenhæng med psykologisk livskvalitet udtrykte over 70 % af kvinderne i begge undersøgelsens grupper en præference for mere intensiv kontrol. Dette kan skyldes, at kræftpatienter overvurderer den kliniske værdi af laboratorietest og skanninger, som et andet studie blandt brystkræftpatienter viste (71).

Om kontrolforløbs påvirkning af livskvalitet kan man sammenfattende sige, at der er forholdsvis overbevisende evidens for, at kræftpatienter selv opfatter kontrolbesøg som en værdifuld tryghedsfaktor – også selv om mange oplever en vis nervøsitet umiddelbart i forbindelse med et kontrolbesøg. Grundet udprægede evidensproblemer er det vanskeligere at konkludere noget om, hvorvidt kontrolforløbene har nogen effekt på målbar livskvalitet.

4.3 Kræftpatienters oplevelser og erfaringer med kontrolforløb

4.3.1 Konsistens og kontinuitet

Usikkerhed spiller en stor rolle i perioden efter endt kræftbehandling og udgør et væsentligt element i angsten for tilbagefald. Om end kontrolforløb spiller en trygheds-skabende rolle, risikerer de også at introducere usikkerhedsskabende momenter i sig selv. For eksempel fandt et studie, at lægers beslutninger om at ændre anvendelsen af undersøgelser og teknologier foranledigede ængstelse og usikkerhed hos patienterne om, hvorvidt ændringerne eventuelt var et udtryk for bekymring eller usikkerhed fra lægens side eller udgjorde en forringelse og mindre ”sikker” kontrol (med mindre beroligelses-værdi for patienten til følge) (63). Også ventetid og inkonsistente procedurer for forklaringer af testresultater kan være forbundet med nervøsitet. Efter en procedure-ændring gav 92 % af patienterne fx udtryk for større tilfredshed med kontrolforløb, hvor blodprøver blev foretaget umiddelbart forud for og forklaret i forbindelse med kontrolbesøget. Alternativet – at blodprøver blev taget til konsultationen uden en fast procedure for rapportering af resultaterne – forårsagede langt flere utidige telefonopkald til klinikken og blev forbundet med større ængstelse og forvirring blandt både patienter og sundhedspersonale (72).

Kontinuitet i kontrolforløbet kan også bidrage til tryghed. Således oplever mange kvinder en vis tryghed ved at blive fulgt af den samme læge gennem et behandlings- og kontrolforløb. Et kvalitativt studie fandt, at trygheden ved denne form for kontinuitet bl.a. udspringer af lægens kendskab til patientens historie og komplikationer, tillid til lægens kompetence og et personligt forhold, som lettede den personlige interaktion og frygten for at skulle modtage dårligt nyt fra fremmede (73). En fokusgruppemedtager forklarede ligeledes, at et personligt kendskab gør det lettere selv at initiere samtaler og bringe også kritiske spørgsmål på banen, hvilket i sig selv giver tryghed.

Omvendt illustrerede en anden fokusgruppemedtagers oplevelser ulemperne ved manglende kontinuitet, specielt måske for patienter, som bl.a. pga. senfølger ikke har det personlige overskud til at ”starte forfra” med en ny læge og presse på for at få adresseret behov, der har bestået gennem længere tid og udgør en del af et samlet forløb. Kvinden har oplevet kontrolbesøgene som kursoriske og upersonlige undersøgelser, der pga. manglende ressourcer ikke er drevet af noget egentligt engagement, men bliver foretaget, fordi det er et krav og almindelig praksis. Hun beskriver kontrolbesøgene som ”et nødvendigt onde” for personale, der hverken har tid til at sætte sig ordentlig ind i patientens journal på forhånd eller kan trække på et forudgående kendskab til personen og forløbet:

”Jeg efterlyste, at jeg gerne ville snakke med dem, der behandlede mig. Men det har åbenbart ikke kunnet lade sig gøre. Jeg føler virkelig, at de er så pressede, de der onkologer, at de skal spørge mig om, hvordan jeg har det, men de er ikke lydhøre. De kigger i journalen, for de har jo ikke haft tid til at kigge i den før, for det er jo som sagt en ny én hver gang, ikke? Så går der lige en rum tid, ikke? Nå, så finder de ud af, ’Nå, du har fået fjernet ditten datten, og du har været igennem den behandling, hvordan har du det så?’ Altså, jeg siger, hvordan jeg har det, men de kigger igennem mig. Det kan jeg se jo. Jeg kan se, de kigger lige igennem mig... Jeg har haft meget lyst til at spørge, ’Sig mig engang, hvorfor spørger du mig overhovedet?’ Men altså, jeg har været for meget ude af balance til ligesom at komme dertil.”

4.3.2 Formålet med kontrolforløb

Et studie har fundet signifikante forskelle mellem patienters og sundhedsprofessionelles vurderinger af vigtigheden af de forskellige komponenter af og formålet med kontrolforløb i det hele taget (74). Således angav den langt overvejende del af de sundhedsprofessionelle (79 %) selve konsultationen og samtalen med patienten som det vigtigste element i et kontrolbesøg, mens den gynækologiske undersøgelse blev vurderet højest (73 %) blandt patienterne selv. Forskellen i vægtning af hhv. mere kvalitative og kliniske udbytter var også reflekteret i respondenternes vurdering af formålet med kontrolforløb. I studiet fokuserede kræftpatienter på opdagelsen af ny sygdom som det klart væsentligste formål med kontrol, hvilket for personalets vedkommende ansås som sekundært i forhold til muligheden for at tale om spørgsmål og bekymringer. Blandt de øvrige svarmuligheder, herunder behandling af symptomer og bivirkninger, kontrol af heling efter behandling mv., var den relative vægtning af formål mere tvetydig. Uoverensstemmelserne mellem patienters og sundhedsprofessionelles opfattelser af konsultationernes vægtning og formål kan bl.a. skyldes, at patienterne overvurderer den kliniske værdi af laboratorietest og skanninger og ikke er klar over undersøgelsesernes betydning og begrænsninger (71). Et eksempel fra fokusgruppen illustrerer pointen:

”Altså, jeg troede i starten, at det var noget med, at man alligevel skulle se, om det havde bredt sig, men det fandt jeg ud af, at det kan man jo ikke se ved en skanning. [...] Så skal man også have taget en blodprøve, og det har jeg ikke en disse tillid til, fordi den viste ingen ting, mens jeg havde kræft. Der var den slet ikke positiv. Og så sagde jeg til [lægen], hvorfor skal jeg have taget den blodprøve? Nå ja, det var bare for en sikkerheds skyld. Men den viste jo ikke noget dengang jeg havde kræft, vel? Så jeg tænkte, nå den kan man ikke stole på, nå okay, så er det ikke det, der betyder noget.”

Til trods for studierne påpegning af patienters opfattelse af tidlig opdagelse af tilbagefald eller ny sygdom som et primært formål med kontrolforløb, fremhæver flere undersøgelser, at kræftpatienter alligevel efterlyser større opmærksomhed på deres mere emotionelle og psykiske helbred. Dette behov har de selv svært ved at bringe på tale i forbindelse med kontrolbesøgene. Et studie fandt, at kvinderne typisk (79 %) oplevede, at konsultationerne fokuserede på det rent fysiske, at forløbet ikke var gearret til at håndtere mere psykologiske behov, og at der ikke var tilstrækkelig tid (69). Fokusgruppen udtrykte tilsvarende et ønske om, at kontrolforløbene ville angribe konsultationerne mere holistisk og kontrollere kvindernes helbredssituation ud fra en mere helhedsorienteret betragtning:

”Det ville være rart ikke bare at blive betragtet som en krop, men også som et hele. At man er et menneske med følelser og angst både før, under og efter. Der bliver taget rigtig godt hånd om kroppen. Men det der med helhedsopfattelsen, den er der jo ikke. Det ved vi jo godt. Den er der ikke i det apparat. Men det er fandeme et helvede, når man er underlagt det selv, ikke? [...] Der er andre dimensioner end bare kroppen og lige det fysiske, ikke? Det synes jeg er meget vigtig. Rigtig, rigtig vigtig.”

Også i andre studier er manglen på kommunikation og tid et konsistent tema (73). I et studie blandt hospitalskontrollerede kvinder udtalte ca. 40 %, at de havde svært ved at diskutere deres bekymringer med lægen, og at han eller hun burde gøre mere ud af at lytte til dem – også selv om 75 % rapporterede, at deres læge opfordrede dem til at tale om deres bekymringer og behandling (75). Fokusgruppeinterviewet illustrerede, hvorfor det at blive spurgt ikke nødvendigvis er ensbetydende med, at man rent faktisk

føler, at man har mulighed for at tale om sine problemer. Deltagerne havde indtryk af, at lægerne hverken havde tid eller den personlige inklination til at bevæge sig ud over det rent kliniske, og at de endvidere ikke anså det for deres opgave at adressere sådanne emner:

”Jeg prøvede at snakke lidt med [lægen] om [mine mere psykologiske reaktioner], men det kunne han ikke sådan komme ind på. Altså, det var ligesom, at der stod han af. Det var ikke hans område. Jeg vidste godt, at det blev for meget for ham. Det kunne jeg mærke. Men det kunne jo have været rart alligevel.”

Kvinderne var hurtige til at komme med forklaringer eller undskyldninger på lægernes vegne, bl.a. med henvisning til mangel på ressourcer og en generel tendens til specialisering med risiko for mindre sammenhæng på tværs af problemstillinger i sundhedsvæsenet. I betragtning af disse begrænsninger konkluderede fokusgruppedeltagerne, at det ikke nødvendigvis var til selve kontrolbesøget, man skulle kunne forvente at få bearbejdet alle de spørgsmål og problemer, som måtte ligge ud over at få bekræftet fraværet af sygdom. Til gengæld var det så en udtrykt skuffelse blandt kvinderne, at man ikke i det mindste i kontrolkonsultationen gjorde mere ud af at identificere spektret af rehabiliteringsbehov med henblik på direkte at henvise til specialister, gerne tilknyttet afdelingen, men alternativt inden for det offentlige sundhedsvæsen i øvrigt. Kvinderne fandt, at en sådan opsamling med rimelighed burde indgå som en del af kontrolforløbet. Dette begrundede de bl.a. med, at kontrolbesøgene udgør en regelmæssig kontakt til sundhedsvæsenet og dermed den bedste mulighed for at samle op på patienter, som ofte ikke har det personlige overskud og ressourcer til selv at tage initiativ til at opsøge kvalificeret hjælp. *”Man sidder altså i en underskudsforretning”*, forklarede en deltager, når man har været igennem et belastende sygdomsforløb og måske fortsat lider af alvorlige bivirkninger.

Sammenfattende om kræftpatienters oplevelser af kontrolkonsultationer kan nævnes, at kvaliteter såsom konsistens og kontinuitet har væsentlig betydning for trygheden ved selve kontrolbesøget, herunder i hvor høj grad kvinder ”tør” bringe fx psykosociale spørgsmål på bane. Selv om kræftpatienter opfatter opdagelsen af tilbagefald som kontrollens primære formål, efterlyser de en mere helhedsorienteret kontrol, som også tager andre helbredsdimensioner i betragtning.

4.4 Kræftpatienters ønsker og forventninger til kontrolforløbet

4.4.1 Ønsker og forventninger til organisatoriske forhold

Flere studier har fundet, at et stort flertal blandt kræftbehandlede kvinder foretrækker at være tilknyttet et kontrolforløb på et hospital med specialister i kræftsygdomme frem for hos fx deres egen alment praktiserende læge (65, 74). Studier angiver, at patienter begrundet præferencen for hospitalsbaserede kontrolforløb med en opfattelse af, at kontrolbesøg kræver specialviden og erfaring, som alment praktiserende læger ikke kan forventes at have. Det anses således for mere betryggende at blive tilset af en speciallæge (63, 68, 73). Denne indstilling kom også klart til udtryk i fokusgruppeinterviewet, hvor en deltager erklærede, at *”det skal være en specialist, når man har været sådan noget igennem”*. Et minimum af adgang til specialerfaring ansås således som kontrolforløbets måske fremmeste kvalifikation.

Som tidligere nævnt lider den tilgængelige litteratur om kontrolpræferencer generelt under risikoen for, at modvilje mod alternativer til traditionelle kontrolforløb skyldes

vaner og forestillinger etableret gennem forudgående hospitalskontrol. At kontrolforløb traditionelt har foregået på de behandlende afdelinger har måske i sig selv skabt populære forestillinger om, at der er vægtige faglige begrundelser herfor. Snigende tvivl til trods antog fokusgruppedeltagerne således, at kontrolforløbenes nuværende organisation er evidensbaseret:

”Selvfølgelig [møder jeg op til kontrol]. Altså, det gør jeg jo, fordi at – som jeg siger, er jeg naiv eller hvad? – Jeg går ikke ud fra, de laver en gynækologisk undersøgelse uden formål. De må jo kunne mærke noget?”

Som tidligere nævnt, har man flere steder i udlandet eksperimenteret med alternativer til regelmæssige kontrolbesøg hos hospitalsbaserede speciallæger, herunder kontrol hos egen læge eller hos sygeplejersker. I disse sammenhænge rapporterer undersøgelser på patienter, som har mere end hypotetisk kendskab til alternative kontrolsystemer. Studierne synes at indikere, at behovet for adgang til specialiseret sundhedspersonale for mange kvinder kan opfyldes af særligt uddannede kræftsyrgeplejersker, som arbejder i hospitalsregi (67, 69, 76). I én interviewundersøgelse mente halvdelen af de adspurgte, at sådanne sygeplejersker ydede bedre psykosocial støtte end læger og havde den nødvendige tid, viden og færdigheder (69). I en anden undersøgelse var der ligeså stor brugertilfredshed med muligheden for, at kunne kontakte en sygeplejerske som med regelmæssig speciallægekontrol (67).

I et randomiseret kontrolleret eksperiment, hvor kvinder blev tilfældigt fordelt mellem fortsat hospitalskontrol og kontrol hos egen læge (75) udtrykte både hospitals- og lægegruppen generelt stor tilfredshed med deres kontrolforløb fra starten. Konsistent på tværs af stort set alle målte dimensioner steg brugertilfredsheden over tid blandt gruppen, der blev kontrolleret hos egen læge. Tilsvarende konsistent forbedring var ikke at spore blandt hospitalsgruppen. Lægegruppen udtrykte større tilfredshed med bl.a. det generelle serviceniveau, selve konsultationen (herunder lægens evne til at lytte og kommunikere) og kontinuitet i forløbet, herunder muligheden for at se den samme læge ved hver konsultation (75).

Som studiets forfattere selv påpeger, må disse resultater dog tolkes med en vis varsomhed (75). Blandt andet er det ikke nødvendigvis tilfældet, at de målte tilfredshedsdimensioner er dem, der vejer tungest hos kvinder behandlet for kræft i livmoderen eller i æggestokkene. Et andet studie fandt eksempler på, at fx adgang til specialistviden blev forbundet med større tryghed og derfor blev vægtet over de mere serviceorienterede dimensioner, som brugertilfredhedsskalaer måler (73).

Hvis specialviden forbindes med tryghed, kom det imidlertid ikke til udtryk i målbart større grad af ængstelse eller dårligere livskvalitet blandt de deltagere i undersøgelsen ovenfor, som gik til kontrol hos deres egen læge. I en anden artikel baseret på det samme datamateriale rapporteres resultaterne af tre forskellige standardiserede instrumenter for måling af helbredsrelateret livskvalitet (77). Studiet fandt ingen forskelle mellem de to grupper med hensyn til deres helbredsmæssige, sociale og psykiske velfærd eller målinger af ængstelse og depression.

Et svensk studie fandt heller ikke målbare forskelle i ængstelse blandt brystkræftpatienter, som i fem år blev fulgt gennem hhv. et konventionelt kontrolforløb og et system baseret på selvhenvendelse (67). Mens den ene gruppe gik til regelmæssig kontrol hos en speciallæge, blev den anden gruppe undervist og instrueret om at kontakte en erfa-

ren kræftsyegeplejerske i tilfælde af spørgsmål eller symptomer. Tilfredsheden med begge kontrolforløb var høj, og der var ingen forskel i kvindernes opfattelse af deres adgang til ekspertise (67, 76). Et andet studie fandt heller ingen signifikante forskelle i målt livskvalitet blandt brystkræftpatienter i hhv. et selvhenvendelsessystem og i regelmæssigt kontrolforløb (66). Udover en lille studiepopulation plages sidstnævnte studies resultater og generaliserbarhed i øvrigt dog af, at 50 % af de adspurgte nægtede at deltage i eksperimentet – hvilket kan være et udtryk for, at de ikke ville risikere at blive placeret i selvhenvendelsesgruppen, som forfatterne selv pointerer.

Andre undersøgelser viser, at ikke blot adgangen til specialistviden motiverer præferencer for regelmæssige hospitalskontrolbesøg. Mange kvinder udtrykker bekymring for, at man uden faste aftaler vil blive ved med at udsætte kontrolbesøget (65). For en deltager i fokusgruppeinterviewet bestod trygheden ved et kontrolforløb således også i, at afdelingen planlagde konsultationerne med faste mellemrum, så hun ikke selv skulle tage ansvar for at komme afsted og dermed risikere, at der kom til at gå for lang tid mellem undersøgelserne.

4.4.2 At kontrollere eller ikke at kontrollere

I en spørgeskemaundersøgelse gav 85 % af de adspurgte kræftpatienter udtryk for, at de foretrak regelmæssige kontrolbesøg frem for selv at kunne opsøge klinikken i tilfælde af symptomer (65). Langt størstedelen foretrak også at fortsætte kontrolforløbet på et hospital frem for hos egen læge, igen med tryghedsfaktoren som den fremmeste begrundelse. Andre studier har fundet mindre dramatiske præferencer for hospitalsbaserede kontrolforløb. Således konkluderer et enkelt studie, at ønsket om langvarigt kontrolforløb på et hospital ikke foretrækkes af flertallet blandt kvinder, der har afsluttet behandling for en gynækologisk kræftform inden for 1–5 år (78). I studiet sammenlignes kontrolpatienters holdninger til tre forskellige typer fremtidig kontrol: 40 % foretrak et selvhenvendelsessystem, 32 % foretrak et konventionelt kontrolforløb på hospital, mens 28 % gerne ville afslutte deres tilknytning til et hospitalsambulatorium og overgå til regelmæssig kontrol hos egen læge. Således erklærede 68 % sig villige til at afslutte deres kontrolforløb på et hospital, de 40 % heraf helt uden videre opfølgning. Omvendt foretrak 60 % en eller anden form for kontrol, heraf 32 % fortsat sygehuskontrol.

I et andet studie tog 41 kræftpatienter – 63 % af de adspurgte – imod et tilbud om at afslutte deres kontrolforløb mod en skriftlig forsikring om, at de til enhver tid kunne vende tilbage til klinikken i tilfælde af problemer (79). Kontrakten havde ingen økonomisk eller sundhedsforsikringsmæssig betydning, men var tænkt som en tillidsbyggende, konkret forvisning om, at de ikke var ladt i stikken. Efter et år var seks af de afsluttede patienter vendt tilbage til klinikken af forskellige årsager, men de øvrige 35 blev vurderet til at have tilpasset sig et liv uden kontrolforløb uden nævneværdig angstelse eller hyppigere henvendelser til egen læge til følge. Studiet konkluderer, at grundig forberedelse og forvisning om, at patienterne ikke er ladt alene i stikken, for flertallets vedkommende kan overvinde utryghed og modvilje mod kontrolafslutning. Omvendt var sådanne tiltag så ikke tilstrækkeligt til at overtale et signifikant mindretal (28 %) til at opgive deres halvårige kontrolbesøg (79). I et opfølgende studie rapporteredes det, at den mest udbredte begrundelse for at afvise kontrolafslutning var frygt for, at tilbagefald ikke ville blive opdaget (68).

4.4.3 Kræftpatienternes ønske om at indgå i kontrolforløb

Til trods for de modstridende konklusioner om kvinders præferencer, man finder i den eksisterende litteratur, synes ét budskab at fremstå forholdsvis entydigt: Behov og præ-

ferencer er ikke homogene og universelle, men varierer over et bredt spektrum af individuelle oplevelser og forhold. Enkelte studier har derfor forsøgt at påvise, om præferencer og behov forekommer mere konsistent inden for bestemte undergrupper blandt færdigbehandlede kvinder, fx afhængigt af kræftstadiet, socioøkonomiske forhold eller de ressourcer, de råder over i deres sociale relationer.

Om noget bekræfter undersøgelser imidlertid igen, at kvinders reaktioner på et kræfttilfælde, behandling og efterfølgende kontrol er dybt personlige og i vidt omfang uforudsigelige i forhold til de kategorier, hvori vi traditionelt inddeler befolkningen generelt og patienter i særdeleshed. En undersøgelse blandt kvinder, der havde afsluttet behandling for gynækologiske kræftformer og indgik i et hospitalsbaseret kontrolforløb, fandt ingen signifikant sammenhæng mellem kvindernes demografiske og kliniske karakteristika og deres udtrykte præference for enten at fortsætte eller afslutte deres kontrolforløb (80). Således hang kvindernes præferencer ikke i påviselig grad sammen med fx deres uddannelsesniveau, tilknytning til arbejdsmarkedet eller sociale relationer, ligesom kræftform, behandling, efterbehandling og komplikationer tilsyneladende ikke havde nogen forudsigelig indflydelse på deres valg. Dog fandt studiet, at kvinder, der foretrak at fortsætte i kontrolforløb, udviste signifikant højere angst og bekymring (80). Sammenhængen mellem ængstelse og et ønske om fortsat at blive fulgt i kontrolforløb blev imidlertid ikke bekræftet af de to øvrige standardiserede psykometriske skalaer, som den samme undersøgelse indbefattede.

En anden undersøgelse, rapporteret i to artikler, berørte også spørgsmålet om sammenhængen mellem patienters angstniveau og kontrolpræferencer (68, 79). Om end det lille antal deltagere i undersøgelsen ikke tillod faktiske statistiske test, fandt man en tendens til, at patienter med mere udpræget ængstelse var mere tilbøjelige til at afvise et tilbud om kontrolafslutning.

Alt i alt vanskeliggøres konklusioner omkring kræftpatienters kontrolpræferencer af, at data typisk indsamles blandt kvinder, som allerede gennem længere tid har indgået i konventionelle kontrolforløb. Der synes at være forholdsvis stor brugertilfredshed blandt patienter, som rent faktisk har erfaring med alternative modeller, men overordnet udtrykkes præference for hospitalsbaseret speciallægekontrol. Ønsket om regelmæssig kontrol synes ikke at være korreleret med sociodemografiske eller kliniske karakteristika, men er muligvis knyttet til patienters generelle ængstelsesniveau.

4.5 Kapitelsammenfatning

En række nyere oversigtsartikler konkluderer, at der er en udpræget mangel på viden om, hvordan kontrolforløb påvirker kvinders livskvalitet (1, 2). Der er dog stadig kun få studier på området og de, der findes, er generelt små og har alvorlige metodologiske problemer, ikke mindst selektionsbias. Da konklusionerne ydermere ofte er tvetydige eller ligefrem modstridende, må evidensniveauet generelt anses som meget lavt. I det omfang litteraturen kan sammenfattes i egentlige konklusioner, må de således vægtes med meget stor forsigtighed i forhold til MTV'ens øvrige dele.

Det mest konsistente budskab i den eksisterende litteratur er, at kræftpatienter opfatter kontrolforløb som tryksskabende, især i den første tid efter afsluttet behandling. Særligt patienter med uventede symptomer kan beroliges ved at få bekræftet, at behandlingen har været en succes, og at der ikke er opstået ny sygdom. Selv flere år inde i et kontrolforløb er beroligelse det væsentligste udbytte af kontrolbesøgene. Alene en gynækologisk undersøgelse og forsikringer fra lægen om usandsynligheden for tilba-

gefald giver tryghed, men mange kvinder udtrykker særlig tillid til mere ”teknologiske” blodprøver og skanninger – hvis effektivitet de typisk overvurderer. Mange kræftpacienter oplever en vis nervøsitet i dagene umiddelbart op til et kontrolbesøg, også kvinder, som ellers i øvrigt anser sig selv som raske. Ikke desto mindre synes de fleste kvinder, at fordelene mere end opvejer ubehaget.

I modsætning til den overbevisende påvisning af kvinders selvopfattede psykosociale udbytte af kontrolforløb gav litteraturgennemgangen ikke noget klart svar på spørgsmålet om, hvorvidt kontrolforløb påvirker kvinders målbare livskvalitet, dvs. som begrebet kvantificeres på standardiserede skalaer for ængstelse, depression og helbredsrelateret livskvalitet. Ingen studier sammenligner kræftpacienter i regelmæssige kontrolforløb med patienter, der ikke modtager tilbud om opfølgning overhovedet. Det tætteste, man kommer herpå, er sammenligninger med kvinder instrueret i selvhenvendelse ved symptomer. Disse studier fandt ingen hverken positiv eller negativ sammenhæng mellem livskvalitet og regelmæssig kontrol.

Kontinuitet og konsistens er kvaliteter med væsentlig betydning for kræftpacienters oplevelse af kontrolbesøg. Ændringer i anvendelsen af undersøgelser fra konsultation til konsultation kan give anledning til utryghed, ligesom det kan være forbundet med problemer at blive tilset af forskellige læger til hvert besøg. Litteraturen antyder, at det letter den personlige interaktion og øger tilliden til den faglige kompetence, når patienter behandles og kontrolleres af den samme læge.

Kræftpacienter opfatter opdagelse af tilbagefald som det vigtigste formål med kontrolforløb. Ikke desto mindre er der et stort ønske blandt patienterne om, at kommunikation og mere psykologiske dimensioner inddrages mere i konsultationen. Dette fremgik i både litteraturen og fokusgruppen. Specielt synes det at være en udbredt beklagelse, at kontrolkonsultationerne drejer sig mest om det rent fysiske og ikke inddrager psykosociale spørgsmål med direkte relation til kræftsygdommen. Litteraturen indikerer, at der hverken levnes tid eller tildeles opmærksomhed til en mere helhedsorienteret helbreds kontrol.

Gynækologiske kræftpacienter foretrækker generelt at gå til kontrol på specialiserede hospitalsafdelinger, som de anser for mere kompetente og trygge. Enkelte steder har man dog eksperimenteret med regelmæssige kontrolbesøg hos alment praktiserende læger eller selvhenvendelsessystemer ledet af erfarne kræftsygeplejersker. Kvinder i sådanne forløb udtrykker ligeså stor tilfredshed som kvinderne i traditionelle kontrolforløb, og studier fandt ingen målbar påvirkning af livskvalitet. Resultaterne skal imidlertid fortolkes med meget stor forsigtighed. Blandt andet er brugertilfredshed et mål for serviceniveauet, hvilket ikke må forveksles med fx tryghed, som mange måske vægter højere. Desuden svækkes data af udpræget selektionsbias: I ét studie nægtede halvdelen af de adspurgte kvinder at deltage i eksperimentet.

Enkelte studier har forsøgt at karakterisere patienter, som i særlig grad udtrykker et ønske om regelmæssige kontrolforløb. Behovet synes at være svagt korreleret med kvindernes generelle ængstelsesniveau. Overordnet giver den gennemgåede litteratur imidlertid ikke noget entydigt svar på, hvilken type kontrolforløb kræftpacienter foretrækker som gruppe betragtet. Der er tale om en uensartet population, hvis individuelle behov og præferencer langt fra kan opfyldes af ét standardiseret kontrolforløb.

Afslutningsvis kan det igen pointeres, at litteraturen for alle MTV-spørgsmålenes vedkommende kun giver begrænsede og mangelfulde svar. Sat på spidsen kan man sige, at vi ved temmelig lidt – og det vi ved, ved vi ikke med særlig stor sikkerhed.

5 Organisation

5.1 Indledning

I dette kapitel belyses forskelle og ligheder i organiseringen af kontrolforløb efter endt behandling af livmoderkræft eller æggestokkræft, og der diskuteres alternative organiseringsmuligheder.

Følgende MTV-spørgsmål besvares:

- Hvorledes er et patientforløb med kontrol af patienter med livmoderkræft eller kræft i æggestokkene organiseret?
- Hvad er den faglige baggrund for tilrettelæggelsen af kontrolforløbene?
- Hvilke organisatoriske rammer – herunder personaleressourcer og udstyr – er nødvendige ved kontrolforløb for kræftpatienter?
- Hvilke incitament er der forbundet med kontrolforløb?
- Hvordan vurderes arbejdsdelingen mellem faggrupper i forbindelse med kontrolforløb?
- Hvordan vurderes arbejdsdelingen mellem specialiseringsniveauer i forbindelse med kontrolforløb?
- Hvordan vurderes arbejdsdelingen og overgange mellem enheder i forbindelse med kontrolforløb?

5.2 Metode

Der er i forbindelse med organisationsanalysen foretaget en litteraturgennemgang, en spørgeskemaundersøgelse, en interviewundersøgelse og en gennemgang af relevante faglige udmeldinger. I dette afsnit beskrives de anvendte metoder.

5.2.1 Litteraturgennemgang

Der er som udgangspunkt for organisationsanalysen foretaget en systematisk søgning efter litteratur, der beskriver, diskuterer, sammenligner og vurderer forskellige modeller for organisering af kontrolforløb efter endt behandling af kræft i livmoderen og i æggestokkene. Søgningen resulterede i identifikation af i alt 40 artikler, hvoraf 32 vedrørte kræft i livmoderen eller æggestokkene, og otte vedrørte andre kræftformer. Blandt de 32 artikler, der vedrørte kræft i livmoderen eller æggestokkene beskrev og/eller diskuterede samtlige 32 varierende organiseringsmodeller og/eller strategier for kontrol, og ingen rapporterede studier med sammenligning af forskellige organiseringsmodeller. Det blev på denne baggrund besluttet udelukkende at anvende litteraturen deskriptivt diskuterende, samt som basis for udvikling af spørgeskema.

5.2.2 Spørgeskemaundersøgelse

Der er foretaget en spørgeskemaundersøgelse med henblik på at afdække forskelle og ligheder i organiseringen af kontrolforløb efter endt behandling for kræft i livmoderen eller æggestokkene på de onkologiske og gynækologiske afdelinger, der har tilbud om sådanne kontrolforløb.

Som udgangspunkt for spørgeskemaundersøgelsen blev der udarbejdet to ensartede elektroniske spørgeskemaer omfattende ca. 30 spørgsmål med lukkede svarkategorier: Et for livmoderkræft (bilag 5a) og et for æggestokkræft (bilag 5b).

Samtlige 39 gynækologiske og onkologiske afdelinger i Danmark blev herefter pr. brev inviteret til at deltage i undersøgelsen. Ni afdelinger meldte tilbage, at hele eller dele af undersøgelsen ikke var relevant for dem. De resterende afdelinger blev herefter tilsendt et internetlink og et afdelingsspecifikt password, der gav dem adgang til de relevante spørgeskemaer.

I alt 24 afdelinger besvarede skemaet vedrørende livmoderkræft, mens 21 besvarede skemaet vedrørende æggestokkræft. Bilag 5c giver en oversigt over hvilke afdelinger, der har besvaret skemaet for hhv. livmoderkræft og æggestokkræft, og hvilke afdelinger der har indikeret, at undersøgelsen ikke var relevant for dem.

Det var i alle tilfælde overlæger, der besvarede spørgeskemaerne.

5.2.3 Interviewundersøgelse

For at uddybe spørgeskemaundersøgelsen var det oprindeligt ønsket at gennemføre to fokusgruppeinterview med repræsentanter for de gynækologiske og onkologiske afdelinger, der havde besvaret spørgeskemaet, samt repræsentanter for de regionale forvaltninger. Denne strategi blev imidlertid opgivet på grund af for få tilmeldinger til interview.

I stedet blev der gennemført otte telefoninterview af 10–30 minutters varighed med repræsentanter for samme målgruppe. Tabel 5.1 giver en oversigt over interviewpersonernes speciale og organisatoriske tilknytning.

Tabel 5.1 Interviewpersoners speciale, afdeling og organisation

	Speciale	Afdeling	Organisation
1	Gynækologi	Gynækologisk obstetrisk afdeling	Herlev Hospital
2	Gynækologi	Gynækologisk obstetrisk afdeling	Aalborg Sygehus
3	Gynækologi	Gynækologisk obstetrisk afdeling	Regionshospitalet Randers
4	Gynækologi	Gynækologisk obstetrisk afdeling	Næstved Sygehus
5	Onkologi	Onkologisk afdeling	Aalborg Sygehus
6	Onkologi	Radioterapiklinikken	Rigshospitalet
7		Sundhedsplanlægning	Region Midtjylland
8		Kvalitet og udvikling	Region Sjælland

Alle interview tog udgangspunkt i en semistruktureret interviewguide (bilag 5d) og blev optaget på bånd. De er efterfølgende bearbejdet ved transskription, kodning og tværgående analyse.

5.2.4 Gennemgang af retningslinjer

For at uddybe og kvalificere spørgeskemaundersøgelsen blev der endvidere også foretaget en identifikation og gennemgang af retningslinjer og anbefalinger vedrørende organisering, kontrolhyppighed og undersøgelser. Der blev inkluderet eksempler på retningslinjer og anbefalinger fra samtlige af de aktører, som afdelingerne i spørgeskemaundersøgelsen havde anført at anvende. Dette gjaldt: DGCG, Sundhedsstyrelsen samt lokale/regionale retningslinjer. Endvidere blev der til sammenligning foretaget en gennemgang af retningslinjerne fra *Sussex Cancer Network* som eksempel på relevante udenlandske retningslinjer (81). De sundhedsfaglige elementer som ligger til grund for Sundhedsstyrelsens pakkeforløb for livmoder og æggestokkræft baserer sig på DGCG's kliniske retningslinjer. Retningslinjerne er under revision i foråret 2009. Da pakkefor-

løbene er udarbejdet under denne revisionsproces, er der ikke nødvendigvis konsistens mellem gældende retningslinjer og kontrolelementer i pakkeforløbene.¹

5.3 Organisering af kontrolforløb

Kontrol efter endt behandling for kræft i livmoderen eller æggestokkene tilbydes i Danmark såvel som i udlandet på gynækologiske- og/eller onkologiske hospitalsafdelinger. Udenlandske undersøgelser peger imidlertid på, at der findes en udpræget variation i den måde, hvorpå kontrolforløbene er tilrettelagt, og at variationer både omhandler intervallerne mellem kontrolbesøgene, brugen af forskellige undersøgelsestyper og informationen til patienter vedr. kontrolbesøgene (3, 4, 18, 82).

I dette afsnit beskrives, hvordan kontrol efter endt behandling for kræft i livmoderen eller æggestokkene er organiseret i Danmark, og forskelle i afdelingernes tilrettelæggelse af kontrolforløbene gennemgås med særligt henblik på: Variation i intervallerne mellem kontrolbesøgene, brugen af forskellige undersøgelsestyper og retningslinjer for patientinformation.

Som afslutning på afsnittet findes en kort præsentation af afdelingernes vurdering af kontrolforløb med særligt henblik på kontrolforløbenes organisering.

5.3.1 Grundlæggende organisering

Kontrolforløbene efter endt behandling af kræft i livmoderen eller æggestokkene foregår som hovedregel på den onkologiske eller gynækologiske afdeling, der har haft ansvaret for behandlingen. Det består typisk i en serie skemalagte ambulatoriebesøg med følgende fællestræk:

- Kontrolbesøgene foretages hyppigst af en overlæge eller anden speciallæge
- kontrolbesøgene foregår på et gynækologisk eller onkologisk sygehusambulatorium
- der anvendes gynækologisk undersøgelse og et udsnit af andre undersøgelser i forbindelse med kontrolbesøgene
- kontrolbesøgene gennemføres med bestemte intervaller, som varierer gennem årene efter behandlingen
- kontrolbesøgene tilbydes inden for en afmålt årrække.

Selv om behandlingen af kræft i livmoderen eller æggestokkene er centreret på de fem centre for gynækologisk kræft og de større gynækologisk-/obstetriske afdelinger, er der alligevel tale om, at kontrolforløbene foregår fordelt over mindst 20 sygehusenheder. Det har ikke været muligt at finde præcise opgørelser i Landspatientregisteret for, hvor mange sygehusafdelinger, der gennemfører kontrol af kvinder, som er behandlet for de to diagnoser, ligesom det heller ikke er muligt at angive hvor mange kvinder, der tilbydes kontrol på de enkelte afdelinger.

Spørgeskemaundersøgelsen indikerer imidlertid, at kontrol efter endt behandling for livmoderkræft foregår på 24–32 ud af 39 onkologiske og gynækologiske afdelinger i Danmark, og at kontrol efter endt behandling for æggestokkræft foregår på 21–30 ud af 39 onkologiske og gynækologiske afdelinger. Se bilag 5c.

5.3.2 Intervaller mellem kontrolbesøgene

I spørgeskemaundersøgelsen er repræsentanter for de afdelinger, der tilbyder kontrol efter endt behandling af hhv. kræft i livmoderen og æggestokkene blevet bedt om at anføre, hvor hyppigt kontrollerne gennemføres.

¹ I interviewundersøgelsen er der spurgt til brug af Sundhedsstyrelsens retningslinjer. Sundhedsstyrelsen har ikke udmeldt retningslinjer på dette område. De eneste faglige udmeldinger fra Sundhedsstyrelsen er anbefalinger beskrevet i pakkeforløb for gynækologiske kræftformer.

Angivelserne fra spørgeskemaundersøgelsen er sammenfattet i tabel 5.2 (livmoderkræft) og tabel 5.3 (æggestokkræft).

Tabel 5.2 Behandlingsansvarlige afdelingers selvrapporterede kontrolhyppighed efter endt behandling for livmoderkræft (N = 24)

Kontrolhyppighed	År 1	År 2	År 3	År 4	År 5	År 5+
Hver 2. måned	–	–	–	–	–	–
Hver 3. måned	6	3	–	–	–	–
Hver 4. måned	16	15	–	–	–	–
Hver 6. måned	–	5	9	2	2	–
Hver 12. måned	–	–	12	12	11	–
Sjældnere	–	–	–	1	2	5
Intet fast interval	–	–	–	–	1	–
Ingen kontrol	2	1	3	9	8	19
Total	24	24	24	24	24	24

Det fremgår af tabel 5.2, at hyppigheden af kontrol efter endt behandling for kræft i livmoderen generelt set er faldende i årene efter afsluttet behandling. I de første år efter endt behandling foretages der således typisk kontrol hver 3.–4. eller 3.–6. måned, mens kontrolhyppigheden i det fjerde og femte år er faldet til hver 12. måned eller sjældnere.

Tabel 5.2 viser samtidig, at der er en udpræget variation mellem de deltagende afdelinger i hvor hyppigt kontrol efter endt behandling for livmoderkræft tilbydes. I det andet år er der eksempelvis både afdelinger, der tilbyder kontrol hver tredje måned, afdelinger der tilbyder kontrol hver fjerde måned, afdelinger der tilbyder kontrol hver sjette måned og afdelinger der slet ikke har tilbud om kontrol.

Tabel 5.3 Behandlingsansvarlige afdelingers selvrapporterede kontrolhyppighed efter endt behandling for æggestokkræft (N = 23)

Kontrolhyppighed	År 1	År 2	År 3	År 4	År 5	År 5+
Hver 2. måned	–	–	–	–	–	–
Hver 3. måned	11	4	1	1	–	–
Hver 4. måned	8	7	–	–	–	–
Hver 6. måned	–	8	7	2	2	–
Hver 12. måned	–	–	11	14	15	–
Sjældnere	–	–	–	–	–	1
Intet fast interval	–	–	–	–	1	1
Ingen kontrol	2	2	2	4	3	18
Total	23	23	23	23	23	23

Det fremgår af tabel 5.3, at det generelle billede af hvor hyppigt der tilbydes kontrol efter endt behandling for æggestokkræft, i høj grad svarer til det generelle billede af, hvor hyppigt der tilbydes kontrol efter endt behandling for livmoderkræft. Igen ses en generel tendens til, at kontrolhyppigheden er faldende fra, at der typisk foretages kontrol hver 3.–6. måned i de to første år, til at der typisk foretages kontrol hver 12. måned i år 4–5, hvorefter der ikke længere er tilbud om kontrol.

I forhold til det generelle billede af kontrolhyppigheden efter endt behandling for livmoderkræft må det dog bemærkes, at der er forholdsvis flere afdelinger, der anfører, at de har tilbud om kontrol i fjerde og femte år – og ikke, at de ikke har nogen kontrol. Det gælder dog for kræft i æggestokkene såvel som for kræft i livmoderen, at der er betydelige variationer i hvor hyppigt afdelingerne har tilbud om kontrol.

5.3.3 Brug af undersøgelser

I spørgeskemaundersøgelsen blev repræsentanter for de danske onkologiske og gynækologiske afdelinger, som har tilbud om kontrol efter endt behandling for kræft i livmoderen eller æggestokkene bedt om at anføre, hvilke undersøgelser de sædvanligvis anvendte – og hvilke undersøgelser de anvendte ved mistanke om tilbagefald.

5.3.3.1 Livmoderkræft

Resultaterne vedrørende livmoderkræft fremgår af tabel 5.4 (vanlige undersøgelser) og tabel 5.5 (undersøgelser ved mistanke om tilbagefald).

Tabel 5.4 Vanlige undersøgelser ved kontrol efter endt behandling for livmoderkræft (N = 24)

Undersøgelse	Altid	Som regel	Hyppigt	Mindre hyppigt	Undtagelsesvist	Aldrig	Total
Manuel undersøgelse af maven	16	–	2	4	2	–	24
Gynækologisk undersøgelse (+/- rectovaginal undersøgelse)	23	1	–	–	–	–	24
Klinisk undersøgelse af lymfeknuder i lyske, armhule og hals	9	3	3	3	5	1	24
Ultralydsundersøgelse af lille bækken	11	4	1	2	3	3	24
Ultralydsundersøgelse af lever og bughule	–	–	–	5	13	6	24
Biopsi	–	–	–	9	12	3	24
Smear	–	–	2	2	4	13	24
Røntgen af lungerne	–	–	2	7	6	9	24
CA-125	–	–	–	–	7	17	24
MR-skanning	–	–	–	3	9	12	24
CT-skanning	–	–	–	4	13	7	24
PET/CT-skanning	–	–	–	2	11	11	24
Andet	–	–	–	1	5	18	24

Det fremgår af tabel 5.4, at der er store variationer i afdelingernes angivelser af, hvor hyppigt de anvender de vurderede undersøgelsestyper ved vanlig kontrol efter endt behandling af kræft i livmoderen. Samtidig tegner der sig imidlertid et overordnet billede af, at der hyppigst anvendes de almindelige kliniske undersøgelser (manuel undersøgelse af maven, gynækologisk undersøgelse, klinisk undersøgelse af lymfeknuder i lyske, armhule og hals) samt evt., og som supplement, ultralydsundersøgelse af lever og lille bækken. Øvrige undersøgelser – herunder de billeddiagnostiske undersøgelser ud over ultralydsskanning – bruges mindre hyppigt, undtagelsesvist eller aldrig.

Tabel 5.5 Undersøgelser ved mistanke om tilbagefald i forbindelse med kontrol efter endt behandling for livmoderkræft (N = 24)

Undersøgelse	Altid	Som regel	Hyppigt	Mindre hyppigt	Undtagelsesvist	Aldrig	Total
Manuel undersøgelse af maven	20	3	–	–	1	–	24
Gynækologisk undersøgelse (+/- rectovaginal undersøgelse)	23	1	–	–	–	–	24
Klinisk undersøgelse af lymfeknuder i lyske, armhule og hals	17	5	–	–	2	–	24
Ultralydsundersøgelse af lille bækken	18	1	4	–	–	1	24
Ultralydsundersøgelse af lever og bughule	7	3	4	3	5	2	24
Biopsi	15	4	3	1	1	–	24
Smear	5	–	2	3	3	11	24
Røntgen af lungerne	13	3	2	3	3	–	24
CA-125	2	–	–	1	11	10	24
MR-skanning	5	1	4	3	7	4	24
CT-skanning	5	4	3	3	6	3	24
PET/CT-skanning	2	2	5	5	6	4	24
Andet	–	–	–	1	9	14	24

Tabel 5.5 viser, at der ved mistanke om tilbagefald sker en intensivering i anvendelsen af samtlige undersøgelsestyper, og herunder også billeddiagnostiske undersøgelser. Den umiddelbart store variation i anvendelsen af de forskellige billeddiagnostiske undersøgelser ud over ultralydsskanning kan forklares ved intern substitution, dvs. at alle afdelinger anvender én af skanningstyperne; MR-skanning, CT-skanning eller PET/CT-skanning, men at der er lokale forskelle i hvilken skanningstype der anvendes.

5.3.3.2 Æggestokkræft

I dette afsnit beskrives anvendelsen af undersøgelser ved kontrol efter endt behandling for kræft i æggestokkene. Tabel 5.6 viser resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen vedrørende afdelingernes vanlige brug af undersøgelser, mens tabel 5.7 viser resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen vedrørende afdelingernes brug af undersøgelser ved mistanke om tilbagefald.

Table 5.6 Vanlige undersøgelser ved kontrol efter endt behandling for æggestokkræft (N = 21)

Undersøgelse	Altid	Som regel	Hyppigt	Mindre hyppigt	Undtagelsesvist	Aldrig	Total
Manuel undersøgelse af maven	13	3	4	1			21
Gynækologisk undersøgelse (+/- rectovaginal undersøgelse)	19	2					21
Klinisk undersøgelse af lymfeknuder i lyske, armhule og hals	8	2	3	5	2	1	21
Ultralydsundersøgelse af lille bækken	13	4	1	1	1	1	21
Ultralydsundersøgelse af lever og bughule	1	2	3	3	9	3	21
Biopsi	–	–	–	4	15	2	21
Smear	1	–	–	–	7	13	21
Røntgen af brystkassen	1	–	2	5	9	4	21
CA-125	18	2	1	–	–	–	21
MR-skanning	–	–	–	6	13	2	21
CT-skanning	–	–	3	4	14	–	21
PET/CT-skanning	–	–	–	5	14	2	21
Andet	1	–	1	–	6	13	21

Det fremgår af tabel 5.6, at der også ved kontrol efter endt behandling for æggestokkræft er nogen variation i afdelingernes vanlige brug af undersøgelser. Samtidig tegner der sig imidlertid et generelt billede af, at det fortrinsvist er de almindelige kliniske undersøgelser (manuel undersøgelse af maven, gynækologisk undersøgelse samt evt. klinisk undersøgelse af lymfeknuder i lyske, armhule og hals), blodprøve (CA-125) samt ultralydsundersøgelse af lille bækken, der anvendes. Øvrige undersøgelser anvendes typisk mindre hyppigt, undtagelsesvist eller aldrig.

Tabel 5.7 Undersøgelser ved mistanke om tilbagefald i forbindelse med kontrol efter endt behandling for æggestokkræft (N = 21)

Undersøgelse	Altid	Som regel	Hyppigt	Mindre hyppigt	Undtagelsesvist	Aldrig	Total
Manuel undersøgelse af maven	18	2	1	–	–	–	21
Gynækologisk undersøgelse (+/- rectovaginal undersøgelse)	20	1	–	–	–	–	21
Klinisk undersøgelse af lymfeknuder i lyske, armhule og hals	15	5	–	–	–	1	21
Ultralydsundersøgelse af lille bækken	16	3	–	1	–	1	21
Ultralydsundersøgelse af lever og bughule	6	5	2	3	4	1	21
Biopsi	8	1	5	2	4	1	21
Smear	1	–	–	–	5	15	21
Røntgen af lungerne	9	5	1	2	3	1	21
CA-125	20	1	–	–	–	–	21
MR-skanning	6	3	3	3	5	1	21
CT-skanning	7	3	3	1	6	1	21
PET/CT-skanning	3	5	2	3	5	3	21
Andet	–	–	1	–	8	12	21

Tabel 5.7 viser, at der ved mistanke om tilbagefald sker en øget anvendelse af samtlige undersøgelsestyper, og herunder også de billeddiagnostiske undersøgelser. Der er nogen variation i hvor hyppigt afdelingerne anvender biopsi, ultralydsundersøgelse af lever og lille bækken samt røntgen af lungerne. Den umiddelbare store variation i anvendelsen af MR-skanning, CT-skanning og PET/CT-skanning kan igen forklares ved intern substitution, dvs. at alle afdelinger anvender én af skanningstyperne MR-skanning, CT-skanning eller PET/CT-skanning, men at der er lokale forskelle i hvilken skanningstype der anvendes.

5.3.4 Information af patienterne om kontrolforløb

Et særligt aspekt er den information, som patienter og pårørende gives om kontrolforløbet, herunder hvornår informationen gives, om der er retningslinjer for informationen mv.. Ifølge besvarelserne af spørgeskemaet, havde mere end en tredjedel af afdelingerne ingen retningslinjer for information om kontrolforløbet vedrørende livmoderkræft, mens over halvdelen ikke havde retningslinjer for dette i forbindelse med æggestokkræft. Under halvdelen af afdelingerne havde retningslinjer for, hvornår informationen om kontrolforløbet skal gives, mens under halvdelen af afdelingerne havde retningslinjer for selve indholdet af informationen om kontrolforløbet i forbindelse med livmoderkræft og ca. en fjerdedel af afdelingerne når det handlede om æggestokkræft.

Set på baggrund af afdelingernes besvarelser af spørgeskemaet bliver patienterne informeret om kontrolforløbet på flere tidspunkter gennem behandlingsforløbet. Dette sker i omkring en tredjedel af afdelingerne ved indkaldelse til behandling, på ca. to tredjedele af afdelingerne i forbindelse med behandlingen, i næsten to tredjedele af tilfældene efter behandlingen, i omkring 60 % af afdelingerne ved udskrivelsen, i ca. tre fjerdedele

le af tilfældene ved udskrivningssamtalen og i omkring en fjerdedel til en tredjedel af tilfældene efter udskrivelsen. Ifølge disse angivelser bliver der således informeret bredt om kontrolforløbet. Ses der på de enkelte afdelingers besvarelse af dette spørgsmål, er der mange forskellige kombinationer af svarkategorierne, således at enkelte afdelinger fx har valgt kun at informere ved udskrivningssamtalen, mens andre afdelinger har spredt informationen på flere situationer under og efter behandlingen.

5.3.5 Vurderinger af kontrolforløb

Spørgeskemaundersøgelsen omhandlede videre, hvordan afdelingerne vurderede brugen af kontrol. Mere end 90 % var helt enige eller enige i, at det er relevant at gennemføre et kontrolforløb efter afsluttet behandling. Tilsvarende var omkring 90 % af afdelingerne helt enige eller enige i, at kontrolforløbene gennemføres på de relevante sygehusafdelinger, samt at de foretages af de relevante fagpersoner. Enigheden var dog lidt større vedrørende kontrol af kvinder behandlet for æggestokkræft end for kvinder behandlet for livmoderkræft.

Denne tendens øgedes i forbindelse med et spørgsmål om kontrolbesøgene bør foretages med faste intervaller. Her var en fjerdedel af afdelingerne helt uenige eller uenige vedrørende livmoderkræft, over 95 % af afdelingerne var enige eller helt enige i brug af faste intervaller i forbindelse med æggestokkræft. Til gengæld var der overensstemmelse vedrørende vurderingen af, om patienterne møder op til unødigt mange kontrolbesøg, da 75–80 % af afdelingerne var helt uenige eller uenige i dette.

Med hensyn til valget af hvilke undersøgelser, der anvendes i forbindelse med kontrolbesøgene, var mere end 95 % enige eller helt enige i, at det var de relevante undersøgelser, der blev anvendt. Dette var tilfældet i forbindelse med begge sygdomme, og for både almindelige kontrolbesøg og kontrolbesøg hvor der er mistanke om tilbagefald. Enigheden var dog en smule mere udtalt i forbindelse med kontrolbesøg ved tilbagefald, hvilket kan ses i sammenhæng med, at der tages flere typer af undersøgelser i brug i denne situation.

Den variation, som fremgik af spørgeskemaundersøgelsen, blev kommenteret i nogle af interviewene. Fx mente nogle, at der evt. kunne være problemer på afdelingerne med at følge med i opdateringen af retningslinjer:

”Det er måske ikke alle, der fører kontroller, der er klar over, at de retningslinjer nogle gange ændres. Jeg kan se, at nogle af mine kollegaer fortsætter med deres praksis fra tidligere.”

5.3.6 Opsummering

Det er det samlede billede af organiseringen af kontrolforløbene, at der generelt gennemføres kontrolbesøg på sygehusambulatorierne med regelmæssige intervaller, men at disse intervaller vokser fra 3–4 måneder til 12 måneder gennem en periode på fem år efter behandling, hvorefter kontrolforløbet ophører. Der er variation mellem afdelingerne med hensyn til undersøgelsestyper, og herunder især anvendelsen af ultralyd ved vanlige undersøgelser. Det gennemgående billede er imidlertid, at der ved vanlig undersøgelse fortrinsvis anvendes almindelige kliniske undersøgelser (begge kræftformer), blodprøve (æggestokkræft) samt evt. ultralydsskanning (begge kræftformer, men især æggestokkræft), mens øvrige undersøgelser reserveres til de tilfælde, hvor der er mistanke om tilbagefald.

5.4 Den faglige baggrund for kontrolforløbet

I spørgeskemaundersøgelsen blandt de onkologiske og gynækologiske afdelinger rejses spørgsmål om, hvad der er den faglige baggrund for kontrolforløbene i afdelingen – videnskabelig evidens, faglig vurdering baseret på erfaring og/eller faglig kutyme baseret på indarbejdede rutiner.

Afdelingerne er samtidig bedt anføre, hvilke formelle retningslinjer de følger: Retningslinjer fra DGCG, Sundhedsstyrelsen, Regionen, og/eller lokalt udarbejdede.

I afdelingernes besvarelser er der ca. 60 % der anfører, at de baserer tilrettelæggelsen af kontrolforløbene på evidens, ca. 60 % der anfører, at de baserer tilrettelæggelsen på faglig vurdering baseret på erfaring, og ca. 30 % der anfører, at tilrettelæggelsen hviler på faglig kutyme og indarbejdede rutiner.

Næsten alle afdelinger svarer, at de følger retningslinjerne fra DGCG, Retningslinjer fra regionerne og centeret/afdelingen og Sundhedsstyrelsens (pakkeforløb) anvendes i mindre omfang, idet centerets/afdelingens retningslinjer anvendes mest (hhv. 46 % for livmoderkræft og 42 % for æggestokkekræft) og Sundhedsstyrelsens mindst (hhv. 17 % for livmoderkræft og 23 % for æggestokkekræft).

Afsnit 5.4.1 gennemgår retningslinjerne vedrørende livmoderkræft, mens afsnit 5.4.2 gennemgår retningslinjerne vedrørende æggestokkekræft.

5.4.1 Retningslinjer vedrørende livmoderkræft

Gennemgangen af retningslinjerne vedrørende livmoderkræft fokuserer på: Evidens som baggrund for retningslinjer, varighed og intervaller, undersøgelsestyper samt organisering. Resultatet af gennemgangen er sammenfattet i tabel 5.8.

5.4.1.1 Evidens som baggrund for anbefalinger

Den evidens der indgår i retningslinjerne afspejler indholdet af kapitlet vedrørende teknologien i denne rapport. DGCG anfører i sine retningslinjer, at der ikke er evidens for den kliniske effekt af at anbefale kontrolforløb, herunder at der ikke findes randomiserede undersøgelser af kontrollens indflydelse på overlevelsen eller hvordan kontrolforløbene påvirker kvindernes livskvalitet. Som baggrund for DGCG's anbefalinger beskrives, at 60–70 % af alle tilbagefald diagnosticeres indenfor de første to år efter behandlingen – mere end 80 % diagnosticeres inden for de første tre år. Kun meget få patienter får tilbagefald mere end fem år efter operationen.

5.4.1.2 Varighed og intervaller

I Sundhedsstyrelsens pakkeforløb er det anbefalet, at der gennemføres kontrol 2–3 gange årligt i tre år efter kirurgisk behandling, men efter supplerende onkologisk behandling anbefales det at kontrollere 2–4 gange årligt i to år, og herefter én gang årligt frem til fem år efter behandlingens afslutning. Retningslinjerne fra DGCG ligger på linje med dette for gennemførelsen af kontrol efter kirurgisk behandling, mens der ikke ligger anbefalinger for kontrol efter onkologisk behandling.

I eksemplerne fra lokale retningslinjer er der variation med hensyn til både anbefalet varighed og intervaller. Ses der på kontrolforløb efter kirurgisk behandling, anbefales det kun at føre kontrol i to år i Kræftcentrum Aalborg, i tre år i Region Midt og i fem år på hhv. Hvidovre Hospital og Odense Universitetshospital.

Kontrolperioden på fem år anbefales af Sussex Cancer Network. Der anbefales generelt at gennemføre kontrol hver 4.–6. måned de første år efter kirurgisk behandling, efterfulgt af årlige intervaller. Oplysningerne for kontrol efter onkologisk behandling er ikke tilsvarende fyldestgørende.

5.4.1.3 *Undersøgelsestyper*

DGCG anbefaler gynækologisk undersøgelse med rectovaginal undersøgelse på trods af, at sensitiviteten er ukendt, og ligeledes er ukendt om denne for kvinden ubehagelige undersøgelse kan erstattes med vaginal eksploration. Biopsi anbefales hvis der er mistanke om tilbagefald i forbindelse med en gynækologisk undersøgelse. Det anbefales til gengæld ikke at gennemføre smear af skedetoppen, da dette ikke øger den diagnostiske sensitivitet af en gynækologisk undersøgelse, ligesom det ikke anbefales at gennemføre røntgen af lungerne rutinemæssigt, da intet tyder på, at undersøgelsen øger overlevelsen.

Herudover angiver DGCG, at de videnskabelige undersøgelser, som har belyst anvendelsen af ultralyd og CT-skanning, kun har inkluderet få patienter, og at de supplerende undersøgelser ikke synes at tilføre nye informationer til en gynækologisk undersøgelse. Rutinemæssig anvendelse af ultralyd og CT-skanning kan derfor ikke anbefales. Der blev ikke fundet videnskabelige undersøgelser af brugen af MR-skanning, hvorfor anvendelsen af metoden ikke kan anbefales af DGCG.

De lokale retningslinjer varierer med hensyn til inklusion af undersøgelsestyper efter kirurgisk behandling. Kræftcentrum Aalborg nævner alene gynækologisk undersøgelse, på Odense Universitetshospital suppleres dette evt. med ultralyd fra skeden mens Hvidovre Hospital nævner en række undersøgelsestyper i retningslinjerne. Denne variation er ikke nødvendigvis udtryk for variation i praksis, men afspejler dog forskelle i prioritering af indsatsen i kontrolforløbene.

I anbefalingerne fra *Sussex Cancer Network* anbefales det kun at anvende CT/MR-skanning og røntgen af lungerne, hvis der er mistanke om tilbagefald.

5.4.1.4 *Organisering*

I kræftpakken anføres, at kontrollen efter kirurgisk behandling skal foretages af gynækologisk eller onkologisk speciallæge, mens kontrol efter onkologisk behandling foretages af en onkolog.

Retningslinjerne fra Region Midtjylland anbefaler næsten tilsvarende, at kontrol efter kirurgisk behandling skal foretages af gynækologisk speciallæge, mens kontrol efter onkologisk efterbehandling skal foretages af onkologisk speciallæge.

Som det eneste eksempel anbefales det fra Aalborg Kræftcentrum, at patienter, der har gennemgået kirurgisk behandling, overføres til kontrol hos praktiserende læge efter to års ambulant kontrol på sygehuset.

5.4.1.5 *Sammenfatning*

Resultatet af gennemgangen af retningslinjer vedrørende livmoderkræft er sammenfattet i tabel 5.8.

Tabel 5.8 Eksempler på retningslinjer for kontrolforløb – Livmoderkræft

	Inden for hvilket år efter behandling					efterfølgende
	1. år	2. år	3. år	4. år	5. år	
Sundhedsstyrelsen, Pakkeforløb, 2008						
Efter kirurgisk behandling	Hver 4.–6. md.			Ingen		
Efter suppl. onkologisk behandling	Hver 3.–6. md.		Årligt		Ingen	
Tests	Gynækologisk undersøgelse. Intet yderligere angivet. Gennemføres af gynækologisk-onkologisk speciallæge efter kirurgisk behandling; af onkologisk speciallæge efter onkologisk behandling					
Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe						
Efter primær behandling	Hver 4.–6. md.			Ingen		
Test	Gynækologisk undersøgelse					
Region Midtjylland, Udkast 2008						
Efter kirurgisk behandling	Hver 4.–6. md.		Årligt	Ingen		
Efter suppl. onkologisk behandling	Hver 3.–6. md.		Årligt		Ingen	
Hvidovre Hospital, Gynækologisk/Obstetrisk Afdeling						
	Hver 4. md.		Årligt		Ingen	
Tests	Palpering af mave, undersøgelse af glandler, gynækologisk undersøgelse med rectovaginal undersøgelse. Årligt: vaginal ultralydsundersøgelse, evt. ultralyd-ledt biopsi, røntgen af lungerne					
Odense Universitetshospital, Gynækologisk Obstetrisk Afdeling						
Efter kirurgisk behandling	Hver 4. md.		Årligt		Ingen	
Tests	Gynækologisk undersøgelse evt. supplerende vaginal ultralydsundersøgelse					
Efter suppl. onkologisk behandling	Ambulante kontroller aftales på onkologisk afdeling. Forløber over 5 år					
Kræftcentrum Aalborg						
Efter kirurgisk behandling	Hver 4. md.		Ingen – henvises til kontrol hos egen læge			
Test	Gynækologisk undersøgelse					
Sussex Cancer Network, NHS	Hver 6. md.		Årligt		Ingen	

5.4.2 Retningslinjer vedrørende æggestokkræft

Gennemgangen af retningslinjer vedrørende æggestokkræft fokuserer ligesom gennemgangen af retningslinjer vedrørende livmoderkræft på: Evidens som baggrund for retningslinjer, varighed og intervaller, undersøgelsestyper samt organisering. Resultatet af gennemgangen er sammenfattet i tabel 5.9.

5.4.2.1 Evidens som baggrund for anbefalinger

Den evidens der indgår i retningslinjerne afspejler indholdet af kapitlet vedrørende teknologien i denne rapport.

5.4.2.2 Varighed og intervaller

I Sundhedsstyrelsens pakkeforløb for æggestokkræft, peges der på, at der efter kirurgisk behandling gennemføres kontrol hver tredje måned i et år, hver sjette måned i et år, og herefter årligt i tre år. Efter supplerende onkologisk behandling består forløbet tilsvarende i kontrol hver 3.–6. måned i to år, og herefter én gang årligt i i alt fem år. I

DGCG's retningslinjer står der, at ”patienterne tilbydes kontrol på onkologisk eller gynækologisk afdeling i fem år”.

Blandt de lokale retningslinjer anbefaler Region Midtjylland, at patienter, der er færdigbehandlet ved den primære operation, kontrolleres hver tredje måned i det første år, hver sjette måned i det andet år og et årligt kontrolbesøg i det 3.–5. år. Hvidovre Hospital anbefaler kontrol hver fjerde måned i det første og andet år, og én gang årligt i det 3.–5. år. Odense Universitetshospital anbefaler kontrol hver fjerde måned i det første år, hver sjette måned i det andet og tredje år og ingen kontrol i det fjerde og femte år efter kirurgisk behandling uden kemoterapi – og i samtlige fem år med kemoterapi. Aalborg anbefaler kontrol hver fjerde måned i det første og andet år og årlige kontrolbesøg i år det 3.–5. år i tilfælde af kirurgisk behandling uden kemoterapi – og hver tredje måned i det første og andet år samt halvårligt i det 3.–5. år i tilfælde af kemoterapi.

Sussex Cancer Network anbefaler kontrol hver tredje måned de første to år, hver sjette måned andet år og årligt de næste to år.

5.4.2.3 Undersøgelsestyper

I Sundhedsstyrelsens pakkeforløb for æggestokkræft peges på brug af gynækologisk undersøgelse, vaginal ultralydsskanning og måling af CA-125.

I retningslinjerne fra Hvidovre Hospital indgår en lang række undersøgelser, herunder ultralydsundersøgelse, røntgen af lungerne og måling af CA-125. Retningslinjerne for Odense Universitetshospitals Gynækologisk-Obstetriske afdeling peger ligeledes på en række undersøgelser, dog med variationer med hensyn til billeddiagnostik, mens Kræftcentrum Aalborg nævner færre undersøgelsestyper.

Disse retningslinjer kan sammenlignes med retningslinjerne i *Sussex Cancer Network*, som i dette tilfælde består i måling af CA-125 ved alle besøg, samt CT-skanning af mave og bækken samt røntgen af lungerne ved mistanke.

5.4.2.4 Organisering

DGCG anbefaler et tæt teamsamarbejde mellem onkolog, gynækolog, abdominal kirurg og patolog. I pakkeforløbet fremgår det, at kontrol både kan gennemføres af en gynækologisk og en onkologisk speciallæge.

I de lokale retningslinjer anbefales kontrol på specifikke afdelinger, afhængig af om patienten færdigbehandles med eller uden kemoterapi. Hvis patienten færdigbehandles uden kemoterapi foregår kontrolbesøgene på gynækologisk afdeling. Hvis patienten færdigbehandles med kemoterapi foregår kontrolbesøgene på onkologisk afdeling.

5.4.2.5 Sammenfatning

Resultatet af gennemgangen af retningslinjer vedrørende æggestokkræft er sammenfattet i tabel 5.9.

Tabel 5.9 Eksempler på retningslinjer for kontrolforløb – Æggestokkræft

	Inden for hvilket år efter behandling					Efterfølgende	
	1. år	2. år	3. år	4. år	5. år		
Sundhedsstyrelsen, Pakkeforløb, 2008							
Efter kirurgisk behandling	Hver 3. md.	Hver 6. md.	Årligt			Ingen	
Efter suppl. onkologisk behandling	Hver 3. md.	Hver 6. md.	Årligt			Ingen	
Tests	Gynækologisk undersøgelse, vaginal ultralydsundersøgelse og CA-125 udført af gynækologisk eller onkologisk speciallæge						
Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe							
	Patienterne tilbydes kontrol i 5 år						Ingen
Region Midtjylland, Udkast 2008							
	Hver 3. md.	Hver 6. md.	Årligt			Ingen	
Hvidovre Hospital, Gynækologisk/Obstetrisk Afdeling							
	Hver 4. md.		Årligt			Ingen	
Tests	Palpering af mave, undersøgelse af glandler, gynækologisk undersøgelse med rectovaginal undersøgelse. Årligt: Ultralyd af lille bækken, lever og retroperitoneum, Ultralyd-ledt biopsi, røntgen af lungerne og CA-125						
Odense Universitetshospital, Gynækologisk Obstetrisk Afdeling							
Efter kirurgisk behandling	Hver 4. md.	Hver 6. md.		Ingen			
Efter suppl. onkologisk behandling	Ambulante kontroller aftales på onkologisk afdeling Forløber over 5 år					Ingen	
Tests	Palpering af mave, undersøgelse af glandler, gynækologisk undersøgelse med rectovaginal undersøgelse og måling af CA-125 Årligt: Ultralyd af mave og bækken samt CT/MR på særlig indikation. Røntgen af lungerne hvert år på indikation						
Kræftcentrum Aalborg							
Efter kirurgisk behandling	Hver 4. md.		Årligt			Ingen	
Efter suppl. onkologisk behandling	Hver 3. md.		Hver 6. md.			Ingen	
Tests	CA-125. Evt. MR undersøgelser + andre						
Sussex Cancer Network, NHS^{US}							
	Hver 3. md.		Hver 6. md.	Årligt		Ingen	
Tests	Gynækologisk undersøgelse + CA-125 rutinemæssigt. CT-skanning af mave og bækken + røntgen af lungerne ved mistanke						

5.4.3 Opsummering

Afsnittet peger på, at den faglige baggrund for kontrolforløbene både skal findes i videnskabelig evidens, faglige vurderinger baseret på erfaring og faglige kutymers baseret på indarbejdede rutiner.

Stort set alle afdelinger baserer tilrettelæggelsen af kontrolforløb for kræft i livmoderen og æggestokkene på retningslinjer, herunder både retningslinjer fra DGCG, Sundhedsstyrelsen og lokale/regionale retningslinjer.

De anvendte retningslinjer baserer sig på og afspejler den begrænsede evidens for tilrettelæggelse af kontrolforløb. De rummer på én og samme tid en betydelig variation og identificerbare mønstre i deres anbefalinger.

Mønstre er:

- At kontrolforløbet anbefales forankret i den afdeling, der har afsluttet behandlingen af den aktuelle kræftpatient
- at kontrolforløbet anbefales komponeret af forholdsvis hyppige kontrolbesøg i de to første år efterfulgt af mindre hyppige kontrolbesøg i det 3.–5. år og herefter ingen kontrol
- at der anbefales mere hyppige kontrolforløb for kræft i æggestokkene end for kræft i livmoderen – samt
- at de mere omfattende undersøgelsestyper anbefales reserveret de tilfælde, hvor der er mistanke om tilbagefald.

Disse mønstre er de samme, som er fundet i afdelingernes beskrivelser af hvordan de tilrettelægger kontrolforløb.

5.5 Nødvendige personaleressourcer og udstyr

I dette afsnit vurderes de nødvendige personaleressourcer og det nødvendige udstyr på baggrund af litteraturstudie, spørgeskema og interview.

5.5.1 Personaleressourcer

Der er ikke ved litteraturgennemgangen identificeret nogen studier, der vurderer, hvilke personale ressourcer der er nødvendige ved kontrol efter endt behandling for kræft i livmoderen og æggestokkene.

I de vurderede kliniske retningslinjer anbefales det generelt, at kontrolforløbene varetages på de sygehusafdelinger, der har afsluttet behandlingsforløbet – og gerne i samarbejde med øvrige afdelinger. Kontrolforløbet involverer mindst én speciallæge i gynækologi eller onkologi.

Af spørgeskemaundersøgelsen fremgår det, at kontrolundersøgelserne typisk foretages af en læge, og at en sygeplejerske typisk deltager som hjælpepersonale.

De læger, der gennemfører undersøgelserne, er typisk enten overlæger (samtlige afdelinger) andre speciallæger (tre fjerdedele af afdelingerne) eller 1. reservelæger (halvdelen af afdelingerne i tilfældet livmoderkræft, under halvdelen i tilfældet æggestokkræft). Turnuslæger gennemfører ikke undersøgelserne på nogen afdelinger, men ”anden læge” er involveret på ca. en femtedel af afdelingerne.

Vurderet på baggrund af eksisterende anbefalinger og praksis er nødvendige personale-ressourcer således en læge på specialist- eller evt. 1. reservelægeniveau, samt – som hjælpepersonale – en sygeplejerske.

Det kan imidlertid ikke afvises, at dele af kontrolarbejdet vil kunne gennemføres af andre faggrupper og på andre specialiseringsniveauer. Vi diskuterer dette emne nærmere i afsnit 5.7 (faggrupper) og 5.8. (specialniveau).

5.5.2 Udstyr

Vedrørende udstyr peger spørgeskemaundersøgelsen på, at vanlige undersøgelser typisk involverer kliniske undersøgelser samt ved kontrol efter endt behandling for kræft i æggestokken en blodprøve (CA-125). Der er stor variation i, om ultralyd anvendes, og det er generelt først ved mistanke om tilbagefald, der gøres brug af mere omfattende billeddiagnostiske undersøgelser.

5.5.3 Opsummering

Samlet set kan det ikke på baggrund af undersøgelsen afklares, hvilke personaleressourcer der er nødvendige i et kontrolforløb. Praksis og retningslinjer peger på, at kontrolforløbene sætter krav om mindst én speciallæge i gynækologi eller onkologi (evt. en 1. reservelæge) assisteret af en sygeplejerske.

I forhold til udstyr er der stor variation i anvendelsen af ultralyd ved vanlige undersøgelser, og det er kun i tilfælde af mistanke om tilbagefald, at der gøres brug af de mere omfattende billeddiagnostiske undersøgelser.

5.6 Incitamentet forbundet med kontrolforløb

I spørgeskemaundersøgelsen peger afdelingernes besvarelser på, at brugen af DRG-takster kun har mindre betydning for kontrolforløbene. I stedet peges der på, at der primært ligger faglige begrundelser til grund for forløbene, hvilket støttes gennem de gennemførte interview. Her blev der lagt vægt på, at kontrolforløbenes manglende begrundelse i evidens for øget overlevelse bl.a. blev opvejset af hensynet til patienternes behov for tryk og den psykosociale effekt af regelmæssige undersøgelser og kontrolbesøg.

Argumentet vedrørende den beskeden betydning af DRG-taksterne for lægernes adfærd i forbindelse med kontrolforløbene, er yderligere blevet støttet af, at de opgørelser over anvendelsen af de relevante DRG-takster, der er foretaget i forbindelse med projektet, har vist, at disse DRG-numre gennemgående registreres meget begrænset og med stor variation fra afdeling til afdeling.

De gennemførte interviews støtter dette synspunkt yderligere, da de interviewede læger peger på nødvendigheden af kontrolforløb som led i træning af yngre læger, som led i deres egen opretholdelse af en rutine og endelig som led i den kliniske forskning. I såvel litteratur som interview peges der således på, at kontrolforløb i forbindelse med kræftsygdomme kan gives en vigtig placering i forbindelse med forskning og klinisk træning af yngre læger. Dette blev bl.a. formuleret således: *"Jeg synes det er vigtigt, at vi har mulighed for at kontrollere dem hver tredje måned, netop fordi det kræves i protokollerede undersøgelser"*.

Undersøgelsen peger samlet set på, at de incitamentet der er forbundet med kontrolforløb er faglige, patientorienterede samt uddannelses- og forskningsmæssige.

5.7 Vurderinger af arbejdsdelinger (faggrupper)

Der er ikke i forbindelse med litteraturstudiet identificeret nogen artikler, der beskriver eller vurderer eksempler på, at andre faggrupper (sygeplejersker) har overtaget dele af ansvaret for kontrollen efter endt behandling for kræft i livmoderen eller æggestokkene.

Studier vedrørende sygeplejerskeledede tilbud til personer, der har været i behandling for andre kræftformer peger på, at sådanne tilbud kan dække de behandlede patienters behov for psykologisk støtte og information, og at brugen af telefonisk kontakt er et velegnet alternativ til fremmøde i ambulatorium eller andet (26). For lungekræft synes sygeplejerskeledet kontrol efter endt behandling at være sikkert ud fra et diagnostisk synspunkt (83).

Ved de gennemførte interviews fremhæver de interviewede nøglepersoner, at det kræver stor professionel ekspertise at gennemføre de kliniske undersøgelser, der er forbundet med kontrol af såvel livmoderkræft som æggestokkræft. Det er derfor interviewpersonernes opfattelse, at undersøgelserne bør foretages af speciallæger. Hvis sygeplejersker skulle indgå i den kliniske del af kontrolforløbene, var det interviewpersonernes opfattelse, at det ville være nødvendigt med en systematisk efteruddannelse af sygeplejersker på de onkologiske ambulatorier.

Eksempler på citater er:

”Jeg vil sige, at så snart at der kommer en klinisk vurdering ind i billedet, så er det en anden sag. En gynækologisk undersøgelse med en sygeplejerske, det synes jeg ikke, man skulle udsætte patienterne for. At vurdere en gynækologisk undersøgelse, hvor en patient, som er blevet opereret, det er ikke for begyndere.”

”Hos os er sygeplejerskerne kun involveret som en, der går til hånd, og en der har mulighed for lige at snakke med patienterne også bagefter. Der har de nogle få minutter, hvor de kan snakke, hvis der er noget patienten er i tvivl om.”

”Det kommer jo lidt an på, hvor man er henne. Hvis man er på de onkologiske centre, så er der jo nogle af sygeplejerskerne, der har gennemgået noget onkologisk efteruddannelse, men det er jo ikke alle. Så der vil være brug for flere sygeplejersker med onkologisk efteruddannelse.”

Det er generelt en svaghed ved interviewundersøgelsen, at der kun er gennemført interview med speciallæger og regionale planlæggere. Særligt i forbindelse med besvarelse af dette spørgsmål havde det været relevant også at gennemføre interviews med sygeplejersker.

Samlet set fremgår det imidlertid af afsnittet, at overlæger med speciale i gynækologi eller onkologi er skeptiske overfor muligheden for at inddrage sygeplejersker i det kliniske arbejde med kontrol af patienter, der er behandlet for kræft i livmoderen eller æggestokkene. Skal sygeplejerskerne i større omfang inddrages i dette arbejde, vurderer lægerne, at det kræver systematisk efteruddannelse.

5.8 Vurdering af arbejdsdelinger (specialniveau)

Vi har ved litteraturstudie samt interview med nøglepersoner forsøgt at uddybe og beskrive muligheden for, at (dele af) arbejdet med kontrol efter endt behandling for kræft i livmoderen eller æggestokkene kan udlægges til almen praksis eller praktiserende speciallæger.

5.8.1 Almen praksis

Beskrivelsen af teknologien peger på, at de fleste tilbagefald opdages i perioden mellem kontrolbesøgene, og ikke ved selve kontrolbesøgene. Opdagelsen sker typisk ved, at patienten henvender sig til sin praktiserende læge med sine symptomer. Det kan på denne baggrund virke relevant at involvere de alment praktiserende læger i kontrolarbejdet.

Der er i forbindelse med litteraturstudiet identificeret tre artikler, der bidrager til besvarelse af dette spørgsmål – heraf to artikler vedrørende brystkræft, og en artikel vedrørende kræftkontrol generelt, men med særlige angivelser vedrørende kontrol for livmoderkræft.

Den første artikel vedrørende brystkræft rapporterer en randomiseret undersøgelse, hvor kvinder, der havde gennemgået behandling for brystkræft, blev kontrolleret hhv. på sygehus og i almen lægepraksis. Undersøgelsen viste ingen afgørende forskelle på de målte parametre. Kontrolforløb i almen praksis førte ikke til udskydelse af tidspunktet for diagnosticering, øgning af angst blandt kvinderne eller reduktion i den sundhedsrelaterede livskvalitet. Forfatterne peger på, at alment praktiserende læger var positive overfor at skulle gennemføre disse kontrolforløb, mens en tredjedel af de undersøgte kvinder ønskede kontrolforløbene gennemført på en specialiseret klinik (77).

Den anden artikel vedrørende brystkræft rapporterer en undersøgelse af praktiserende lægers holdninger til at overtage opgaver vedrørende kontrol efter endt behandling for brystkræft. Det fremgår af undersøgelsen, at alment praktiserende læger er positivt indstillet i forhold til at overtage et ansvar i forbindelse med denne opgave (84).

Artiklen vedrørende kontrol for kræft rapporterer en litteraturgennemgang af kontrolforløb i almen praksis versus på sygehuse. Det konkluderes specifikt i forhold til livmoderkræft, at det er uklart hvilken rolle alment praktiserende læger kan spille. Praktiserende læger bør inkluderes i forebyggelsen af udvikling af livmoderkræft, men at kontrolforløbet med særlige krav til håndtering af sexologiske og psykologiske forhold ikke entydigt peger på alment praktiserende læger som central faggruppe (85).

Ved interview med overlæger og regionale planlæggere er der spurgt ind til, hvordan og hvorvidt praktiserende læger med fordel vil kunne inddrages i arbejdet med kontrol efter endt behandling for kræft i livmoderen eller æggestokkene.

Det fremgår af interviewene, at de deltagende onkologer og gynækologer generelt er af den opfattelse, at de alment praktiserende læger har en begrænset specialefaglig indsigt og træning i forhold til, at de skulle tage ansvaret for (dele af) kontrolarbejdet. Der er en positiv indstilling til at de alment praktiserende læger kan uddannes til at spille en mere aktiv rolle, og herunder ikke mindst i forbindelse med den primære diagnostik – men kontrolarbejdet vurderes generelt at kræve specialistviden.

Eksempler på citater er:

”Nu vil jeg sige, det er jo ikke så mange praktiserende læger, der har erfaringer inden for det her, det er det jo ikke. Og jeg tror også, specielt hvis man snakker noget om rehabilitering og opsporing af bivirkninger og komplikationer efter indgrebene, så er der mange praktiserende læger, der kommer til kort der.”

”Når jeg har afsluttet en strålebehandlet patient til egen læge, så siger jeg til patienten, at der skal laves gynækologisk undersøgelse hvert år – der skal altså laves en visuel undersøgelse. Så har vi læger, der ringer ind og siger, at ’det kan vi ikke mærke på – det kan vi ikke finde ud af, og det er den eneste patient vi har med det.’ Så prøver vi at indgyde dem lidt selvtillid – men så ender det tit med, at vi henviser dem til gynækologer i stedet for.”

Det er generelt en svaghed ved undersøgelsen, at der ikke er foretaget interviews med praktiserende læger eller repræsentanter for de praktiserende lægers organisationer. Særligt i forbindelse med besvarelse af dette spørgsmål havde det været relevant at foretage sådanne interviews.

Samlet set peger undersøgelsen imidlertid på, at der blandt hospitalsansatte specialister i gynækologi og onkologi er en udpræget skepsis i forhold til at overdrage ansvaret for hele eller dele af kontrolforløbet til praktiserende læger – men at de samme specialister ser positivt på muligheden for at uddanne de praktiserende læger til at spille en mere aktiv rolle i forbindelse med opsporing og primær diagnostik.

5.8.2 Privat praktiserende speciallæger

Der er ikke identificeret nogen artikler, der beskriver studier vedrørende privat praktiserende speciallægers eventuelle rolle ved kontrol efter endt behandling for kræft i livmoderen eller æggestokkene. Muligheden for at inddrage privatpraktiserende speciallæger i arbejdet er imidlertid diskuteret ved interview.

Her fremgår det, at flere interviewpersoner støtter ideen om at lade praktiserende gynækologiske speciallæger deltage i kontrolforløbene, primært af kvinder behandlet for livmoderkræft. Der var dog også interviewpersoner, der mødte ideen med skepsis.

Eksempler på citater er:

”Men fx at tage dem, der har en endometriecancer [livmoderkræft], tage dem ind og lave en gynækologisk undersøgelse og ultralydsskanning; fagligt er der ikke noget til hinder for det.”

”Jeg vil nok ikke mene, at man skal involvere de praktiserende læger. Jeg ville heller ikke synes, at man skulle involvere praktiserende gynækologer. De skanner godt nok alle sammen, men de fleste skanner jo med en normal anatomi. Jeg ville nok stadigvæk synes, at det var på specialafdelingsniveau.”

Det er generelt en svaghed ved undersøgelsen, at der kun er gennemført interview med hospitalsansatte speciallæger i onkologi eller gynækologi samt regionale planlæggere. Specifikt i forhold til besvarelsen af dette spørgsmål havde det i høj grad været relevant også at gennemføre interview med privat praktiserende speciallæger.

Samlet set fremgår det imidlertid, at der blandt hospitalsansatte specialister i gynækologi og onkologi både er eksempler på læger, der er positivt indstillede overfor ideen om at inddrage privatpraktiserende speciallæger i kontrolarbejdet, og læger der overvejende set er skeptiske.

5.8.3 Opsummering

Undersøgelsen giver ikke mulighed for at drage endegyldige konklusioner om fordele og ulemper endsiges holdninger til i større omfang at inddrage praktiserende læger og/eller privatpraktiserende speciallæger i kontrolarbejdet. Undersøgelsen peger imidlertid på, at hospitalsansatte gynækologer og onkologer generelt set er skeptiske overfor muligheden for at inddrage praktiserende læger i kontrolarbejde, men ser positivt på ideen om at uddanne de praktiserende læger til at spille en større rolle i forhold til opsporing og primær diagnostik. Holdningerne til muligheden for at inddrage privatpraktiserende speciallæger varierer mellem forskellige interviewpersoner.

5.9 Overgange ved kontrolforløb

Generelt foretages der ikke overleveringer af patienter mellem enheder i forbindelse med kontrolforløb efter endt behandling af kræft i livmoderen og æggestokkene. Det er gennemgående gennem besvarelsen af spørgeskemaundersøgelsen, at den afdeling, som har stået for den seneste behandling, som fx operation, kemo- eller strålebehandling, også står for kontrolforløbet. Dette bevirker, at de patienter, der alene gennemgår et operativt indgreb, oftest kontrolleres i gynækologisk ambulatorium, mens de patienter, der er behandlet med kemo- eller stråleterapi, oftest kontrolleres i onkologisk ambulatorium.

I interviewene med overlægerne blev der dog givet eksempler på, at patienter, der havde modtaget behandling på et af de gynækologisk-onkologiske centre, fik gennemført kontrol på en lokal gynækologisk afdeling efterfølgende.

I spørgeskemaundersøgelsen har omkring to tredjedele af de danske onkologiske og gynækologiske afdelinger angivet, at patienten altid tildeles en gennemgående kontaktperson. Dette øges til over 90 % af afdelingerne, når afdelinger, der som regel tildeler en kontaktperson tælles med. Kontaktperson defineres således, at den læge, som har stået for behandlingen også fastholdes i kontrolforløbet i ambulatoriet. Der kan ikke registreres nogen forskel på oplysningerne fra onkologiske og gynækologiske afdelinger med hensyn til dette. Disse oplysninger står dog generelt i modsætning til de informationer, der blev givet af de interviewede overlæger. Heraf fremgik det, at kontrolforløbene i onkologisk ambulatorium som regel er kendetegnet ved, at der i de fleste tilfælde ingen sammenhæng er mellem hvilken læge der har administreret behandlingen, og den læge der gennemfører kontrollen.

Samlet set fremgår det, at der med den nuværende organisering af kontrolforløb efter endt behandling af kræft i livmoderen eller æggestokkene kun i begrænset omfang sker overlevering af patienter mellem enheder. Internt tilstræbes det at give patienterne en fast kontaktperson, men det er uafklaret hvordan og i hvilket omfang idealet efterleves i praksis.

5.10 Kapitelsammenfatning

Efter en behandling for kræft i livmoderen eller æggestokkene kontrolleres patienterne som hovedregel på den afdeling, der har haft ansvaret for behandlingen. Kontrollen er

typisk ambulant og varetages af en læge på overlæge, speciallæge eller evt. 1. reservelægeniveau, assisteret af en sygeplejerske.

Der er nogen variation i den hyppighed, hvormed kontrollerne tilbydes på forskellige afdelinger. Generelt ses imidlertid et mønster, hvor patienterne typisk gives tilbud om kontrol hver 3.–4. måned det første år, hver 4.–6. måned det andet år, hver 6.–12. måned det tredje år og hver 12. måned det fjerde og femte år. Herefter ophører tilbuddet om kontrol. Hyppigheden af kontrol for kræft i livmoderen er generelt set lavere end hyppigheden af kontrol for kræft i æggestokkene.

Kontrolprogrammet efter endt behandling for kræft omfatter typisk kliniske undersøgelser (begge kræftformer), blodprøve (æggestokkræft) samt evt. ultralydsskanning (begge kræftformer, men især æggestokkræft). Først ved mistanke om tilbagefald anvendes mere omfattende billeddiagnostiske undersøgelsesteknikker som CT-skanning, MR-skanning og PET/CT-skanning.

Kontrol for kræft i livmoderen og i æggestokkene bygger både på faglige vurderinger, faglig kutyme og evidens. Afdelingerne baserer i vid udstrækning tilrettelæggelsen af kontrolforløbene på retningslinjer, herunder retningslinjer fra DGCG, Sundhedsstyrelsen og lokalt udarbejdede retningslinjer.

Undersøgelsen giver ikke nogen endegyldige svar på, hvilke personaleressourcer og hvilket udstyr der er påkrævet ved kontrol efter endt behandling for kræft i livmoderen og æggestokkene. Baseret på forskellige faglige udmeldinger, praksis og interview inkluderer nødvendige personale ressourcer imidlertid en speciallæge (evt. 1. reservelæge) i gynækologi og/eller onkologi samt en assisterende sygeplejerske. Nødvendigt udstyr omfatter ved vanlig undersøgelse udstyr til analyse af blodprøve (ved æggestokkræft) samt eventuelt udstyr til ultralydsskanning. Avanceret billeddiagnostisk udstyr skal være til rådighed ved mistanke om tilbagefald.

Incitamenter til kontrol efter endt behandling for kræft i livmoderen eller æggestokkene er faglige, patientorienterede samt uddannelses- og forskningsmæssige.

Der er ikke med den nuværende organisering overgange mellem enheder, og det tilstræbes generelt at tildele patienterne en fast kontaktperson i den afdeling, der står for kontrolforløbet.

6 Økonomi

Målet med økonomikapitlet er at opgøre de driftsøkonomiske omkostninger ved kontrolbesøg til kræftpatienter, der er blevet behandlet for livmoderkræft eller æggestokkræft – herunder at belyse variationer i kontrolforløbene og potentielle forskelle i omkostninger.

Følgende MTV-spørgsmål besvares i kapitlet:

- Hvad er de driftsøkonomiske omkostninger ved kontrolforløb for kræftpatienter?

6.1 Metode

De driftsøkonomiske omkostninger ved kontrolforløb for patienter behandlet for livmoderkræft og æggestokkræft opgøres i denne analyse på baggrund af de direkte variable omkostninger på sygehusene i forbindelse med et kontrolbesøg med det formål, at belyse det direkte ressourceforbrug ved kontrolbesøg på sygehusene.

Omkostningerne opgøres med udgangspunkt i et standardkontrolforløb, som er dannet på baggrund af oplysninger fra udvalgte afdelinger og oplysninger fra de indkomne svar på spørgeskemaundersøgelsen under organisationsdelen. Endvidere er der søgt oplysninger om kontrolforløb for de to patientgrupper på diverse danske hjemmesider.

Opgørelsen af de driftsøkonomiske omkostninger har fokus på at identificere de aktiviteter, der indgår i et kontrolforløb for de to patientgrupper. Når de enkelte aktiviteter er fundet, fastsættes omkostninger ved hver aktivitet, og de samlede driftsøkonomiske omkostninger beregnes ved at summere aktiviteternes omkostninger.

De driftsøkonomiske omkostninger er opgjort på baggrund af sygehusenes direkte ressourceforbrug ved kontrolbesøgene. Indirekte omkostninger i form af produktionstab forbundet med sygdom og død og u håndgribelige omkostninger i form af menneskelige omkostninger som angstelse og nervøsitet er ikke medtaget. Endvidere er de direkte omkostninger for patienterne i form af fx tidsforbrug i forbindelse med kontrolbesøg og evt. egenbetaling til medicin ikke medtaget, og opgørelsen er eksklusiv udgifter til patienttransport.

Omkostningerne ved et kontrolbesøg for de to kræftformer er endvidere opgjort på baggrund af Dansk Ambulant Grupperingssystem, DAGS-takster, som anvendes til afregning af ambulant sygehusbehandling, samt på baggrund af takster hos praktiserende speciallæge, i det tilfælde kontrolbesøgene foregår hos en praktiserende speciallæge.

Alle omkostninger og takster er opgjort i 2008-prisniveau.

Der er sideløbende med omkostningsopgørelsen lavet en systematisk litteratursøgning med fokus på livmoder- og æggestokkræftpatienter og kontrolbesøg. Der er ved søgningen ikke fundet danske studier, der opgør de driftsøkonomiske omkostninger ved kontrolbesøg efter livmoderkræft og æggestokkræft. Der er fundet enkelte udenlandske omkostningsanalyser (fem studier). Resultaterne fra de udenlandske omkostningsanalyser kan dog ikke umiddelbart overføres til danske forhold pga. forskelle i organisering og forskelle i tilbud om undersøgelser, men resultaterne er medtaget og kort beskrevet til slut i kapitlet. Litteraturen er systematisk evidensgraderet og undergået en samlet vurdering, hvilket fremgår af bilag 6a og 6b.

6.2 Standardkontrolforløb for kræftpatienter

Til brug for beregning af de driftsøkonomiske omkostninger opstilles i dette afsnit et standardforløb for kontrol af kræftpatienter, der er behandlet for kræft i livmoderen eller kræft i æggestokkene.

Standardkontrolforløbet er dannet med udgangspunkt i oplysninger fra gynækologisk ambulatorium på Rigshospitalet og Odense Universitetshospital samt onkologisk ambulatorium på Herlev Hospital. For de tre afdelinger er der udarbejdet en detaljeret beskrivelse af de enkelte aktiviteter i forbindelse med et kontrolbesøg, og tidsforbruget for de enkelte personalegrupper er estimeret. Oplysningerne er indsamlet ved interview med en speciallæge på afdelingen, som har beskrevet alle aktiviteter i et kontrolbesøg og lægens tidsforbrug, samt indhentet estimater fra sygeplejersker og kontorpersonale for at fastsætte tidsforbruget ved de øvrige aktiviteter. Herudover er anvendt oplysninger fra de indkomne svar på spørgeskemaundersøgelsen fra organisationsdelen.

Kontrolforløb for kræftpatienter uden efterfølgende kemoterapi eller strålebehandling foregår i gynækologisk ambulatorium. I de tilfælde patienten har fået kemoterapi og/eller strålebehandling i forbindelse med kræftbehandlingen foregår kontrolforløbet på onkologisk ambulatorium.

6.2.1 Hyppigheden af kontrolbesøg

Standardkontrolforløb for livmoderkræftpatienter i gynækologisk ambulatorium omfatter kontrolbesøg hver fjerde måned de første to år, hver sjette til 12. måned det tredje år og derefter evt. en gang om året i de efterfølgende to år, dvs. samlet otte besøg over fem år. I onkologisk ambulatorium tilbydes kontrolbesøg hver tredje måned det første år, hver tredje til sjette måned det andet, hver sjette måned det tredje år og hver sjette til 12. måned de efterfølgende to år, dvs. samlet 12 besøg over fem år. Dette er generelt flere besøg end beskrevet i retningslinjerne fra DGCG (86).

Standardkontrolforløb for æggestokkræftpatienter omfatter lidt hyppigere besøg i forhold til livmoderkræftpatienter, således at der samlet er ni besøg, når kontrolforløbet foregår i gynækologisk ambulatorium og 14 besøg for kontrolforløb i onkologisk ambulatorium.

6.2.2 Tidsforbrug pr. kontrolbesøg

På baggrund af beskrivelsen af de enkelte aktiviteter ved et kontrolbesøg samt oplysninger fra de afdelinger, der har besvaret spørgeskemaet fra organisationsdelen, er det gennemsnitlige tidsforbrug til selve besøget estimeret. Det har ikke været muligt at opgøre antal kontrolbesøg på de enkelte afdelinger. Det har derfor ikke været muligt at vægte svarene fra spørgeskemaerne efter antallet af kontrolbesøg på den enkelte afdeling, hvorfor besvarelserne fra alle afdelinger vægter lige meget uanset om der er mange eller få kontrolbesøg på afdelingen. Det gennemsnitlige tidsforbrug ved et kontrolbesøg for livmoderkræftpatienter er opgjort til 17 minutter i gynækologisk ambulatorium og 19 minutter i onkologisk ambulatorium. For æggestokkræftpatienter er det gennemsnitlige tidsforbrug opgjort til 20 minutter. Der er normalt en speciallæge eller en yngre læge og en sygeplejerske tilstede under besøget.

Tidsforbruget til de aktiviteter, der ligger forud og efter selve besøget, er estimeret ud fra de detaljerede beskrivelser af aktiviteter ved et kontrolbesøg fra de tre afdelinger. Dagen inden besøget finder en sekretær eller kontorassistent journalen frem, og en sygeplejerske gennemgår, at alt i journalen er klar. Efter besøget registrerer sekretæren de nødvendige oplysninger i sygehusets registreringssystem (PAS), og der skrives et

notat til journalen. Til slut afleveres journalen i arkivet af sekretæren eller kontorassistenten.

På onkologisk afdeling laves endvidere en klinisk gennemgang af den nye kontrolpatient inden første kontrolbesøg. I den kliniske gennemgang deltager en til to speciallæger og to til tre yngre læger.

Efter besøget bookes patienten til næste kontrolbesøg, og sekretæren registrerer de nødvendige oplysninger i sygehusets registreringssystem (PAS) og journalen færdiggøres. Til slut afleveres journalen i arkivet af sekretæren eller kontorassistenten.

Det samlede tidsforbrug for de enkelte personalegrupper på de enkelte afdelinger og for de to kræftformer er præsenteret i tabelform i næste afsnit. Heraf fremgår også hvilke undersøgelser, der udføres i forbindelse med kontrolbesøgene.

Hyppigheden af kontrolbesøg og det gennemsnitlige tidsforbrug pr. besøg er opsummeret i tabellen nedenfor.

Tabel 6.1 Standardkontrolforløb for patienter behandlet for livmoderkræft og æggestokkræft

Hyppigheden af kontrolbesøg og gennemsnitlig tidsforbrug pr. besøg	I gynækologisk ambulatorium	I onkologisk ambulatorium
Kontrolbesøg ved livmoderkræft		
1. år efter behandling	Hver 4. md.	Hver 3. md.
2. år efter behandling	Hver 4. md.	Hver 3. – 6. md.
3. år efter behandling	Hver 6. – 12. md.	Hver 6. md.
4. år efter behandling	Hver 12. md. eller ingen kontrol	Hver 6. – 12. md.
5. år efter behandling	Hver 12. md. eller ingen kontrol	Hver 6. – 12. md.
Antal besøg i alt i kontrolforløb	8 besøg	12 besøg
Gennemsnitligt tidsforbrug pr. besøg	17 min.	19 min.
Kontrolbesøg ved æggestokkræft		
1. år efter behandling	Hver 3. – 4. md.	Hver 3. md.
2. år efter behandling	Hver 4. – 6. md.	Hver 3. – 6. md.
3. år efter behandling	Hver 6. – 12. md.	Hver 3. – 6. md.
4. år efter behandling	Hver 12. md.	Hver 3. – 12. md.
5. år efter behandling	Hver 12. md.	Hver 6. – 12. md.
Antal besøg i alt i kontrolforløb	9 besøg	14 besøg
Gennemsnitligt tidsforbrug pr. besøg	20 min.	20 min.

6.3 Driftsøkonomiske omkostninger ved kontrolforløb for kræftpatienter

De driftsøkonomiske omkostninger ved et kontrolbesøg opgøres i analysen ud fra de direkte variable omkostninger på sygehuset. De direkte variable omkostninger omfatter i denne sammenhæng lønomkostningerne til de personalegrupper, der deltager i forbindelse med et kontrolbesøg, og omkostningerne ved de undersøgelser, der udføres ved et kontrolbesøg.

Lønomkostningerne beregnes for de enkelte personalegrupper ud fra bruttolønnen. Bruttolønnen omregnes til en lønomkostning pr. patientrelateret arbejdstime og anvendes som enhedsomkostning for tidsforbrug for de enkelte personalegrupper. I omregningen af bruttolønnen til timeomkostninger antages det, at et arbejdsår består af 52 uger á 37 timer, og herfra trækkes ni uger á 37 timer til ferie/feriefridage/omsorgsdage og helligdage samt sygdom og familieomsorg (87). For speciallæger fratrækkes yderligere to uger á 37 timer til uddannelse og konferencedeltagelse. Det betyder, at der samlet er 1.517 effektive arbejdstimer om året for en speciallæge, og 1.591 effektive arbejdstimer om året for de øvrige personalegrupper. Det antages i beregningen, at den patientrelaterede arbejdstid udgør 50 % af arbejdstiden (88). I beregningerne anvendes en gennemsnitlig bruttoårsløn for en speciallæge på 774.790 kr., 561.358 kr. for en yngre læge, 360.472 kr. for en sygeplejerske, 339.342 kr. for en lægesekretær og 293.040 kr. for en kontorassistent. De gennemsnitlige bruttolønsoplysninger er baseret på oplysninger fra Rigshospitalet.

6.3.1 Direkte variable omkostninger ved et kontrolbesøg

Tidsforbruget for de forskellige personalegrupper er baseret på tidsestimaterne ved et standardkontrolbesøg beskrevet i forrige afsnit. Prisen for de enkelte personalegruppers tidsforbrug er den beregnede lønomkostning pr. patientrelateret arbejdstime, som beskrevet ovenfor.

Omfanget af undersøgelser ved et kontrolbesøg er baseret på oplysninger fra de afdelinger, der har besvaret spørgeskemaet fra organisationsdelen. Alle besvarelser vægter lige meget uanset om der er mange eller få kontrolbesøg på afdelingen, da det ikke har været muligt at vægte svarene fra spørgeskemaerne efter antallet af kontrolbesøg på den enkelte afdeling.

6.3.1.1 Livmoderkræft

I forbindelse med et kontrolbesøg for livmoderkræftpatienter laves normalt altid en gynækologisk undersøgelse. Denne er i beregningen sat til 0 kr., da ressourceforbruget udgøres af lægens tid, som allerede er medregnet. I gynækologisk ambulatorium laves normalt også en ultralydsskanning, som i beregningen er sat til 125 kr. svarende til en simpel afskrivningspris på brug af apparatet. I de tilfælde der laves ultralydsskanning på onkologiske kontrolpatienter, er omkostningerne sat til 606 kr., da ultralydsskanningen laves i gynækologisk ambulatorium forud for kontrolbesøget i onkologisk ambulatorium. Røntgen af lungerne udføres på røntgenafdelingen, og omkostningerne er sat til 764 kr.. Nogle livmoderkræftpatienter får endvidere lavet en smear, som i beregningen er sat til 66 kr.. De anvendte priser for ultralydsskanning og røntgenundersøgelse er baseret på DAGS-proceduretakster fratrukket 25 % overhead (89).

På onkologisk afdeling gennemgås den nye patient endvidere inden første kontrolbesøg i en klinisk gennemgang, hvor der deltager en til to speciallæger og to til tre yngre læger. Lønomkostningerne på 280 kr. hertil fordeles ud på det enkelte besøg svarende til 23 kr. pr. besøg.

De driftsøkonomiske omkostninger er opgjort til 733 kr., når kontrolbesøget foregår i gynækologisk ambulatorium, og 1.054 kr., når kontrolbesøget foregår i onkologisk ambulatorium, jf. tabellen nedenfor.

Tabel 6.2 Driftsøkonomiske omkostninger ved et kontrolbesøg på gynækologisk ambulatorium og onkologisk ambulatorium til patienter behandlet for livmoderkræft

Omkostningslementer	Gynækologisk ambulatorium			Onkologisk ambulatorium		
	tidsforbrug	pris (kr.)	omkostninger (kr.)	tidsforbrug	pris (kr.)	omkostninger (kr.)
Personaletid						
Speciallæge	13	17,02	217	10	17,02	170
Yngre læge	4	12,33	52	10	12,33	123
Sygeplejerske	21	7,55	159	23	7,55	174
Lægeseekretær	10	7,11	71	10	7,11	71
Kontorassistent	15	6,14	92	15	6,14	92
Klinisk gennemgang	0	280	0	1/12	280	23
Personaletid i alt		591			654	
Undersøgelser	antal	pris (kr.)	omkostninger (kr.)	antal	pris (kr.)	omkostninger (kr.)
Gynækologisk undersøgelse	1	0	0	1	0	0
Ultralydsundersøgelse af lille bækken	1	125	125	0,03	606	18
Smear	0,25	66	17	0	66	0
Røntgen af lungerne	0	764	0	0,5	764	382
Undersøgelser i alt		142			400	
Samlede omkostninger		733			1 054	

6.3.1.2 Æggestokkræft

Kontrolbesøg for patienter behandlet for æggestokkræft svarer i store træk til kontrolbesøg for patienter, som er behandlet for livmoderkræft, jævnfør beskrivelse ovenfor. Dog er der den forskel, at kontrolbesøgene til patienter behandlet for æggestokkræft normalt altid omfatter en blodprøvetagning og måling af CA-125, som i beregningen er sat til 222 kr., svarende til gennemsnit af prisen på Statens Serum Institut og omkostninger på Herlev Hospital.

De driftsøkonomiske omkostninger er opgjort til 1.373 kr. når kontrolbesøget foregår i gynækologisk ambulatorium, og 1.935 kr. når kontrolbesøget foregår i onkologisk ambulatorium, jf. tabel 6.3.

Tabel 6.3 Driftsøkonomiske omkostninger ved et kontrolbesøg på gynækologisk ambulatorium og onkologisk ambulatorium til patienter behandlet for æggestokkræft

Omkostningselementer	Gynækologisk ambulatorium			Onkologisk ambulatorium		
	tidsforbrug	pris (kr.)	omkostninger (kr.)	tidsforbrug	pris (kr.)	omkostninger (kr.)
Personaletid						
Speciallæge	18	17,02	306	12	17,02	204
Yngre læge	6	12,33	74	12	12,33	148
Sygeplejerske	24	7,55	181	24	7,55	181
Lægesekretær	15	7,11	107	15	7,11	107
Kontorassistent	15	6,14	92	15	6,14	92
Klinisk gennemgang	0	280	0	1/14	280	20
Personaletid i alt			760			752
Undersøgelser	antal	pris (kr.)	omkostninger (kr.)	antal	pris (kr.)	omkostninger (kr.)
Gynækologisk undersøgelse	1	0	0	1	0	0
Ultralydsundersøgelse af lille bækken	1	125	125	0,5	606	303
Ultralydsundersøgelse af lever og retroperitoneum	0,2	125	25	0,5	606	303
Blodprøve (CA-125)	1	222	222	1	222	222
Røntgen af lungerne	0,1	764	76	0,25	764	191
CT-skanning	0,1	1 638	164	0,1	1 638	164
Undersøgelser i alt			612			1 183
Samlede omkostninger			1 373			1 935

6.3.2 Ambulant takst for et kontrolbesøg

Når omkostningerne opgøres på baggrund af DAGS-takster, som anvendes til afregning af ambulatant sygehusbehandling, kan omkostninger opgøres til 2.062 kr. for et kontrolbesøg, hvis der er lavet ultralydsskanning, og 2.273 kr. for et kontrolbesøg, hvis der er lavet røntgenundersøgelse. Taksterne dækker 1.254 kr. for et ambulatant besøg og yderligere 808 kr. for en ultralydsskanning. Hvis der laves røntgen af lungerne opgøres dette til 1.019 kr., som træder i stedet for de 808 kr. for ultralydsskanningen, idet der altid kun afregnes for den dyreste procedurekode i forbindelse med et ambulatant besøg (89).

6.3.3 Omkostninger ved kontrolbesøg hos praktiserende speciallæge i gynækologi

Hvis kontrolbesøget skulle foregå hos en praktiserende speciallæge i gynækologi er de tilsvarende takster 658,52 kr. for første besøg, som dækker en første konsultation til 402,69 kr. og en skanning til 255,83 kr. og 420,22 kr. for de følgende besøg, som dækker en senere konsultation til 164,39 kr. og en ultralydsskanning til 255,83 kr. (90).

6.3.4 Samlede årlige driftsøkonomiske omkostninger ved kontrolbesøg

Det har ikke umiddelbart været muligt at opgøre det præcise antal kontrolbesøg til livmoder- og æggestokkræftpatienter. Det skyldes, at der tilsyneladende er forskel i registreringspraksis på de enkelte afdelinger, og det er derfor ikke muligt at opgøre antal kontrolbesøg ud fra Landspatientregistret. Det har ligeledes vist sig, at det ikke umiddelbart er muligt at finde antal kontrolbesøg ud fra Dansk Gynækologisk Cancer Database. I stedet er antal kontrolbesøg til patienter behandlet for livmoderkræft og

æggestokkræft estimeret på baggrund af observeret overlevelse i procent ved år et, år tre og år fem efter behandling (91). Antal besøg det enkelte år opgøres som antal patienter, der ikke er døde, gange antal besøg for det enkelte år jf. standardforløbet, plus det halve antal besøg til de patienter, der dør i løbet af et år ud fra antagelse om, at de dør løbende over året og at der i gennemsnit gennemføres ca. halvdelen af de planlagte kontrolbesøg, det år de dør. Beregningen tager udgangspunkt i 630 nydiagnosticerede livmoderkræftpatienter og 496 nydiagnosticerede æggestokpatienter om året, og det antages at bevægelse ud og ind af kontrolgruppen går lige op.

På baggrund af dette er det samlede antal kontrolbesøg om året til livmoderkræftpatienter estimeret til 4.394 besøg. Ud fra oplysninger om fordeling af patienter på forskelligt sygdomsstadie og andelen af kontrolbesøg i henholdsvis gynækologisk og onkologisk ambulatorium estimeres at 66 % af livmoderkræftpatienterne går til kontrol i gynækologisk ambulatorium og 34 % går til kontrol i onkologisk ambulatorium. Dermed kan de samlede årlige omkostninger ved kontrolbesøg til livmoderkræftpatienter opgøres til 3,7 mio. kr..

Tilsvarende er det samlede antal kontrolbesøg om året til æggestokkræftpatienter estimeret til 3.900 besøg om året. Det estimeres at ca. 15 % af patienterne går til kontrol i gynækologisk ambulatorium og 85 % af patienterne går til kontrol i onkologisk ambulatorium. Det betyder, at de samlede årlige omkostninger ved kontrolbesøg til æggestokkræftpatienter kan opgøres til 7,2 mio.kr..

Tabel 6.4 Samlede årlige driftsøkonomiske omkostninger ved kontrolbesøg til livmoderkræft og æggestokkræft

	Livmoderkræft	Æggestokkræft
Omkostninger pr. besøg i gynækologisk ambulatorium	733 kr.	1.373 kr.
Omkostninger pr. besøg i onkologisk ambulatorium	1 054 kr.	1 935 kr.
Antal besøg årligt (estimeret)	4 394 besøg	3 900 besøg
Samlede årlige driftsøkonomiske omkostninger	3,7 mio. kr.	7,2 mio. kr.

6.3.4.1 Mulige variationer i de samlede årlige driftsøkonomiske omkostninger

Som det fremgår af organisationskapitlet, er der lokale variationer i hvordan sygehusene organiserer og gennemfører kontrolforløbene. Der er derfor lavet følsomhedsberegninger for at belyse, hvad forskelle i organisering af kontrolforløbene med hensyn til hyppigheden af kontrolbesøg og omfanget af undersøgelser ved det enkelte besøg betyder for de samlede driftsøkonomiske omkostninger. Ligeledes er der lavet følsomhedsberegninger på, hvad det betyder, når der justeres på nogle af de bagvedliggende antagelser i beregningen, fx personalernes patientrelaterede arbejdstid. Følsomhedsberegningerne kan således belyse, hvad det betyder for de samlede årlige driftsomkostninger ved forskellige alternative antagelser og scenarier for kontrolforløb.

Resultaterne fra organisationsdelen viser, at de fleste afdelinger tilbyder flere kontrolbesøg til patienter behandlet for både livmoderkræft og æggestokkræft end der anbefales i retningslinjerne fra DGCG. Hvis antal besøg i et kontrolforløb reduceres til at omfatte syv besøg til patienter, der går til kontrol i gynækologisk ambulatorium, og ni besøg til patienter, der går til kontrol i onkologisk ambulatorium, vil dette medføre en reduktion i antal besøg. Det vil betyde, at antal kontrolbesøg til livmoderkræftpatienter falder fra de estimerede 4.394 besøg til 3.658 besøg, og antal kontrolbesøg til æggestokkræftpatienter falder fra de estimerede 3.900 besøg til 2.716 besøg. I det tilfælde kan de samlede årlige omkostninger ved kontrolbesøg opgøres til 3,041 mio. kr. for livmoder-

kræftpatienter og 4,748 mio. kr. for æggestokkræftpatienter. Reduktionen i antal kontrolbesøg til de to kræftformer vil således medføre et fald i de samlede årlige driftsøkonomiske omkostninger i størrelsesordenen 3,1 mio. kr.. Samtidig ville en reduktion i antal kontrolbesøg i størrelsesordenen 2.050 færre kontrolbesøg om året svare til ca. 683 lægetimer og sygeplejersketimer på årsbasis, som kunne frigøres til andre formål, når tidsforbruget på et kontrolbesøg i gennemsnit er ca. 20 minutter.

Ligeledes viser resultaterne fra organisationsdelen, at der også er nogen variation i hvilke undersøgelser, der tilbydes i forbindelse med et kontrolbesøg. Hvis der udelukkende laves en gynækologisk undersøgelse ved alle kontrolbesøg og måling af CA-125 på æggestokkræftpatienter kan de samlede årlige omkostninger ved kontrolbesøg opgøres til 2,692 mio. kr. for livmoderkræftpatienter og 3,804 mio. kr. for æggestokkræftpatienter. Dette vil således betyde en samlet reduktion i de samlede årlige driftsøkonomiske omkostninger i størrelsesordenen 4,4 mio. kr. for de to kræftformer.

I beregning af omkostninger pr. besøg anvendes, at den patientrelaterede arbejdstid udgør 50 % af personalets arbejdstid. Antagelsen om 50 % patientrelateret tid er baseret på enkelte studier om personalets arbejdsopgaver og tidsanvendelse, hvoraf det bl.a. fremgår, at der er lokale variationer mellem forskellige afdelinger (88). Det er usikkert om antagelsen om 50 % patientrelateret tid umiddelbart kan overføres på det personale og de afdelinger, der varetager kontrolbesøg til de to kræftformer. Hvis det i stedet antages, at den patientrelaterede tid udgør 75 % af lægers og sygeplejerskers arbejdstid, vil det betyde en lavere timepris for de to personalegrupper, og de samlede årlige omkostninger ved kontrolbesøg kan opgøres til 3,054 mio. kr. for livmoderkræftpatienter og 6,519 mio. kr. for æggestokkræftpatienter.

På samme måde vil det sænke timeprisen, hvis alle speciallæger faktisk arbejder 20 % eller 7,4 timer mere om ugen end de i beregningen anvendte 37 timer. I det tilfælde kan de samlede årlige omkostninger ved kontrolbesøg opgøres til 3,553 mio. kr. for livmoderkræftpatienter og 7,075 mio. kr. for æggestokkræftpatienter.

Hvis alle ovenstående scenarier samles i et, dvs. der udføres en gynækologisk undersøgelse til begge patientgrupper samt måling af CA-125 til æggestokkræftpatienterne OG antal besøg reduceres til syv besøg i et kontrolforløb i gynækologisk ambulatorium og ni besøg i et kontrolforløb i onkologisk ambulatorium OG den patientrelaterede tid er 75 % af arbejdstiden for læger og sygeplejersker OG speciallægerne arbejder 44,4 timer om ugen. Hvis alt dette er tilfældet, kan de samlede årlige omkostninger ved kontrolbesøg opgøres til 1,614 mio. kr. for livmoderkræftpatienter og 1,995 mio. kr. for æggestokkræftpatienter, hvilket er ca. en tredjedel af omkostningerne opgjort på baggrund af standardforløbet og de oprindelige antagelser.

Tabel 6.5 Mulige variationer i de samlede årlige driftsøkonomiske omkostninger ved forskellige scenarier og antagelser opgjort i mio. kr.

	Livmoderkræft	Æggestokkræft
Samlede årlige driftsøkonomiske omkostninger – opgjort ud fra standardforløb og antagelser	3,701	7,218
Færre undersøgelser ved kontrolbesøg, idet der tilbydes gynækologisk undersøgelse til begge patientgrupper samt måling af CA-125 til æggestokkræftpatienter	2,692	3,196
Færre kontrolbesøg, hvor der tilbydes syv besøg til kontrolforløb i gynækologisk ambulatorium og ni besøg til kontrolforløb i onkologisk ambulatorium	3,041	4,748
Den patientrelaterede tid øges fra 50 % til 75 %	3,054	6,519
Speciallægenes arbejdstid er 20 % højere end 37 timer	3,553	7,075
Alle tilrettelser ovenfor samlet i et	1,614	1,995

6.3.5 Internationale erfaringer med omkostninger til kontrolforløb

Litteraturen om omkostninger ved kontrolforløb for livmoder- og æggestokkræftpatienter er generelt meget beskednen, og der er ikke fundet danske omkostningsanalyser på området.

6.3.5.1 Studier der opgør omkostninger ved kontrolbesøg for patienter i kontrol efter behandling for livmoderkræft

I litteratursøgningen er der identificeret fem studier, der opgør omkostninger ved kontrolbesøg efter behandling for livmoderkræft (7, 13, 19, 27, 92). Alle fem studier er retrospektive opgørelser, hvoraf det ene studie opgør omkostninger retrospektivt på baggrund af 11 andre studier med et klart beskrevet kontrolforløb identificeret ved en litteraturgennemgang. Generelt for de fem studier gælder, at de har fokus på at beregne omkostninger ved forskellige former for kontrolforløb. Et studie opgør gennemsnitlige omkostninger ved et kontrolbesøg og omkostninger pr. fundet tilbagefald (19), mens de øvrige studier opgør omkostningerne ved de undersøgelser, der tilbydes i forbindelse med kontrolforløbene.

Resultaterne fra de udenlandske studier kan ikke direkte overføres til danske forhold, da kontrolforløbene er forskellige fra de danske kontrolforløb både med hensyn til varighed og hyppighed af besøg og med hensyn til de typisk anvendte undersøgelser, idet der typisk tilbydes en lang række undersøgelser i de kontrolforløb, der ligger bag de udenlandske beregninger, som ikke normalt tilbydes i de danske kontrolforløb. Flere af studierne opgør forbruget af og de tilhørende omkostninger ved især smear, som kun anvendes i begrænset omfang i Danmark. Resultaterne viser, at det kræver mange smear-test for at finde lokale asymptomatiske tilbagefald, som ikke blev fundet på anden vis, og prisen er opgjort til \$19.200 – \$75.040 pr. fund. Flere af studierne konkluderer endvidere, at der er mulighed for store besparelser ved at undlade de mange test rutinemæssigt. Set med danske briller er besparelspotentialet dog mindre, da de danske kontrolforløb omfatter færre besøg og langt færre undersøgelser i forhold til kontrolforløbene i de udenlandske studier.

6.3.5.2 Studier der opgør omkostninger ved kontrolbesøg for patienter i kontrol efter behandling for æggestokkræft

Der er ikke fundet studier, der opgør omkostninger ved kontrolbesøg efter behandling for æggestokkræft.

6.4 Kapitelsammenfatning

De driftsøkonomiske omkostninger ved kontrolforløb til patienter behandlet for livmoderkræft og æggestokkræft er opgjort på baggrund af de direkte variable omkostninger i forbindelse med et kontrolbesøg på sygehusene. Omkostningerne er opgjort med udgangspunkt i et standardkontrolforløb, hvor omkostningerne for de enkelte aktiviteter, der indgår i et kontrolbesøg på sygehuset, er fastsat og summeret til de samlede driftsøkonomiske omkostninger. Indirekte omkostninger og direkte omkostninger for patienterne er ikke medtaget, og opgørelsen er eksklusiv udgifter til patienttransport. For livmoderkræftpatienter er de driftsøkonomiske omkostninger ved et standardkontrolbesøg opgjort til 733 kr. i gynækologisk ambulatorium og 1.054 kr. i onkologisk ambulatorium.

For æggestokkræftpatienter er de driftsøkonomiske omkostninger ved et standardkontrolbesøg opgjort til 1.373 kr. i gynækologisk ambulatorium og 1.935 kr. i onkologisk ambulatorium.

De tilhørende DAGS-takster er 2.062 kr., hvis der laves en ultralydsskanning, og 2.273 kr., hvis der laves røntgenundersøgelse af lungerne. Hvis kontrolforløbet alternativt skulle foregå hos praktiserende speciallæge er de tilsvarende takster 658,52 kr. for første besøg og 420,22 kr. for de følgende besøg for konsultation og ultralydsskanning.

De samlede årlige driftsøkonomiske omkostninger ved kontrolbesøg på sygehusene er opgjort til 3,7 mio. kr. for livmoderkræftpatienter og 7,2 mio. kr. for æggestokkræftpatienter.

De enkelte afdelinger organiserer og gennemfører kontrolforløbene for de to kræftformer forskelligt, både med hensyn til hyppighed og antal besøg i et kontrolforløb og med hensyn til de undersøgelser, der udføres i forbindelse med et kontrolbesøg. Der er gennemført følsomhedsberegninger af de driftsøkonomiske omkostninger, hvor der justeres dels på standardkontrolforløbet og dels på nogle af de antagelser, der ligger bag beregningerne. Følsomhedsberegninger viser, at de samlede driftsøkonomiske omkostninger i høj grad er påvirkelige af, hvordan kontrolforløbene afvikles. Hvis fx antal besøg i et kontrolforløb reduceres, så det i højere grad stemmer overens med retningslinjerne fra DGCG, bliver de årlige driftsøkonomiske omkostninger 3,1 mio. kr. mindre. Eller hvis udbuddet af undersøgelser reduceres til kun at omfatte gynækologisk undersøgelse til livmoder- og æggestokkræftpatienter samt måling af CA-125 hos æggestokkræftpatienter, falder de driftsøkonomiske omkostninger omkring 4,4 mio. kr. årligt.

Litteraturen om omkostninger ved kontrolforløb for de to kræftformer er generelt beskedent, og der er ikke fundet danske studier på området. Resultaterne fra de udenlandske opgørelser er baseret på retrospektive opgørelser og kan ikke umiddelbart overføres til danske forhold på grund af forskelle i organisering og tilbud om undersøgelser. Der er generelt flere besøg og flere typer af undersøgelser pr. besøg i de udenlandske studier.

7 Samlet vurdering

De fleste mennesker med kræft tilbydes på et tidspunkt i kræftforløbet en eller flere behandlinger i form af operation, kemoterapi eller stråleterapi. Fælles for disse interventioner er, at de påvirker patienten fysisk, og med stor sandsynlighed også psykisk og socialt. Patienten skal afgive informeret samtykke til behandlingen baseret på sundhedspersonalets omhyggelige, evidensbaserede information om formål, selve interventionen, virkninger, bivirkninger og mulige komplikationer. Den information vil ofte tage udgangspunkt i nationale retningslinjer. Med udgangspunkt i MTV-rapportens resultater bør kontrol efter behandling betragtes som en intervention helt på linje med behandlingen, og kontrolforløb bør være evidensbaserede med et klart defineret formål. Det inkluderer, at patienter og sundhedspersonale er informeret og deres forventninger afstemt vedrørende behandlingsmuligheder ved tilbagefald, kontrolforløbets formål, længde og hyppighed samt hvilken teknologi, der anvendes.

Et formål med kontrol for livmoderkræft og æggestokkræft er at forbedre overlevelsen. Dette hviler på en antagelse om, at tidlig diagnostik af et tilbagefald og dermed tidlig igangsættelse af behandling er formålstjenlig. MTV-rapporten fandt ved gennemgang af den eksisterende litteratur, at der ikke er videnskabelig belæg for, at kontrol efter behandling for livmoderkræft og æggestokkræft øger kvindernes overlevelseschancer. Det er derfor nærliggende at spørge, om kontrol efter livmoderkræft og æggestokkræft kan have andre positive effekter. Kontrol ved en speciallæge giver kvinden tryghed, og denne positive effekt synes at overstige ængstelsen forud for selve kontrollen. Tryghedsfølelsen kan opstå når lægen meddeler, at der ikke er tilbagefald, og i tilfælde af tilbagefald, vil det blive diagnosticeret så tidligt som muligt. Trygheden bør holdes op imod, at livmoderkræft og æggestokkræft bliver kroniske sygdomme ved tilbagefald, samt at en effektiv, livsforlængende behandling ikke findes i flertallet af tilfældene. Der synes således at være behov for en afstemning mellem på den ene side patientens behov for tryghed og på den anden side den evidensbaserede nytteværdi af kontrol for patienternes overlevelse.

Kræftpatienter efterlyser kontinuitet i kontrolforløbet, og herudover efterspørgeres mere helhedsorienterede konsultationer, som også inddrager senfølger af behandlingen og psykosociale reaktioner på kræften. Tryghed, kontinuitet og helhedsorientering er således nøgleord, når man spørger patienterne. Kræftpatienternes forventninger til et kontrolforløb synes ikke helt at blive indfriet i den nuværende organisatoriske kontekst. Det er derfor nærliggende at spørge, om kontrolforløb altid skal varetages af specialiserede kræftlæger i sygehusregi, som er gældende praksis, eller om patienternes behov kan imødekommes af andre sundhedspersoner, fx specialuddannede sygeplejersker? Der bør uden tvivl være umiddelbar adgang til specialiseret lægehjælp ved behov, men det er ikke givet, at den primære kontaktperson skal være en speciallæge ved alle kontrolbesøg.

Det store flertal af kvinder med livmoderkræft anses som helbredt efter en operation, hvorimod ca. 90 % af kvinder med æggestokkræft vil opleve tilbagefald. Der er således stor forskel på hyppigheden af tilbagefald indenfor de to sygdomsgrupper. Generelt er hyppige spring mellem fx primærsektor eller regionshospitaler og den højt specialiserede enhed ikke ønskelige. I den fremtidige tilrettelæggelse af kontrol af kvinder med æggestokkræft synes det derfor optimalt, at kontrolforløbet tilrettelægges på de højt specialiserede kræftafdelinger, som både varetager den første behandling og behandlingen af tilbagefaldet. Lokaliserede tilfælde af æggestokkræft, som ikke har behov for

behandling efter operationen, indebærer imidlertid en ringe risiko for tilbagefald, og disse kvinder har næppe behov for kontrol på en højt specialiseret afdeling.

Ud fra tankegangen om at tilbyde det mindst specialiserede niveau med en tilstrækkelig faglig kompetence kan fremtidige kontrolforløb for livmoderkræft tænkes varetaget udenfor de højt specialiserede afdelinger, da langt de fleste kvinder ikke vil have behov for disse afdelingers tilbud. Dog har nogle kvinder med avancerede stadier af livmoderkræft en høj risiko for tilbagefald. Disse kvinder behandles normalt på en onkologisk afdeling og det kan derfor være hensigtsmæssigt hvis de også kontrolleres af onkologer.

I en fremtidig tilrettelæggelse af et kontrolforløb må der naturligvis tages hensyn til tilstedeværelsen af den nødvendige kompetence og teknologi. MTV-rapportens resultater peger entydigt på, at kontrol for livmoderkræft og æggestokkræft er lavteknologisk, og kun indebærer gynækologiske undersøgelser som for æggestokkræfts vedkommende suppleres med en ultralydsundersøgelse og en blodprøve. Det kan dog ikke afvises, at lavteknologi kræver høj faglig ekspertise, og MTV-rapporten giver ikke svar på, om kontrol for livmoderkræft, hvor der alene anvendes gynækologisk undersøgelse, kan foretages af fx alment praktiserende læger eller praktiserende gynækologer.

For livmoderkræfts vedkommende kan det for kvinder med lav tilbagefaldsrisiko overvejes, at erstatte de nuværende, formaliserede kontrolforløb med selvhenvendelse ved symptomer. Det vil kræve en grundig instruktion af kvinden i faresignaler for tilbagefald samt en mulighed for subakut lægeundersøgelse. Selvhenvendelse ved symptomer fokuserer på, at kvinden med stor sandsynlighed er helbredt for sin kræftsygdom. Ansvar for kontrollen lægges i meget høj grad over på kvinden selv, hvilket bryder med den kulturelle opfattelse, at kontrol er sundhedssystemets opgave. Selvhenvendelse ved symptomer kan være godt for nogle patienter, men er formentlig en kontrolmetode, der vil kræve en høj grad af individuel hensyntagen til patientens ønsker og muligheder.

MTV-rapportens økonomiske kapitel peger på at den gennemsnitlige udgift til kontrolforløb for livmoderkræft og æggestokkræft er relativt høj. Der anvendes 10,9 mio. kr. om året til kontrol alene for disse to kræftformer. Denne udgift vil kunne mindskes ved udfasning af kontrolforløb fra den højt specialiserede enhed til mindre specialiserede enheder og/eller til specialuddannede sygeplejersker, praktiserende gynækologer samt alment praktiserende læger. Hertil kommer, at der nu og i mange år fremover vil mangle lægelige spidskompetencer indenfor kræftområdet. Det er derfor vigtigt, at disse spidskompetencer anvendes, hvor de gør bedst gavn.

Livmoderkræft og æggestokkræft er blot to af mange kræftformer. Kræft kan have vidt forskellig placering i kroppen, udbredelse, behandling og overlevelse. Kræft er dermed ikke én sygdom, og MTV-rapportens konklusioner kan ikke ukritisk overføres til andre kræftformer. Denne rapport kan dog være et model- og inspirationsgrundlag for andre kræftformer. Det vil være hensigtsmæssigt, at anvende MTV-tankegangen om den evidensbaserede nytteværdi af kontrolforløb belyst ud fra forskellige synsvinkler i planlægningen af fremtidige kontrolforløb på hele kræftområdet.

Med udgangspunkt i MTV-rapportens resultater er det nærliggende at spørge, om kontrol er blevet en naturlig forlængelse af behandlingen, dvs. en del af kræftforløbet, der er blevet en vane og en fast del af vores behandlingskultur. Kontrolforløb skal ses på linje med andre interventioner og bør derfor hvile på et videnskabeligt grundlag for at

kunne retfærdiggøres, også selvom kontrolforløb anvendes til at identificere egnede patienter til videnskabelige undersøgelser.

I et system med knappe ressourcer er debat om prioritering et sundhedstegn. Denne MTV-rapport beskæftiger sig objektivt med kontrolforløb af livmoderkræft og æggestokkræft, og rapporten kan forhåbentlig understøtte en faglig prioriteringsdebat, som fører til, at værdien af kontrolforløb for kræft står mål med anstrengelserne.

8 Referencer

1. Sheppard C. Breast cancer follow-up: Literature review and discussion. *Eur J Oncol Nurs.* 2007 Sep [cited 09-02-2009];11(4):340-7.
2. Collins RF, Bekker HL, Dodwell DJ. Follow-up care of patients treated for breast cancer: A structured review. *Cancer Treat Rev.* 2004 Feb [cited 09-02-2009];30(1):19-35.
3. Kew FM, Cruickshank DJ. Routine follow-up after treatment for a gynecological cancer: A survey of practice. *Int J Gynecol Cancer.* 2006 Jan-Feb;16(1):380-4.
4. Salvesen HB. Routine follow up after treatment for gynecological cancer. *Tidsskr Nor Laegeforen.* 2001 Apr 20;121(10):1253-5.
5. Olaitan A, Murdoch J, Anderson R, James J, Graham J, Barley V. A critical evaluation of current protocols for the follow-up of women treated for gynecological malignancies: A pilot study. *Int J Gynecol Cancer.* 2001 Sep-Oct;11(5):349-53.
6. Allsop JR, Preston J, Crocker S. Is there any value in the long-term follow up of women treated for endometrial cancer? *Br J Obstet Gynaecol.* 1997 Jan;104(1):122.
7. Cooper AL, Dornfeld-Finke JM, Banks HW, Davey DD, Modesitt SC. Is cytologic screening an effective surveillance method for detection of vaginal recurrence of uterine cancer? *Obstet Gynecol.* 2006 Jan;107(1):71-6.
8. Salihoglu Y, Keskin N, Topuz S, Kucucuk S, Iyibozkurt C. Analysis of vaginal recurrences in stage I endometrial adenocarcinoma. *Eur J Gynaecol Oncol.* 2007;28(4):313-5.
9. Gadducci A, Cosio S, Zola P, Landoni F, Maggino T, Sartori E. Surveillance procedures for patients treated for epithelial ovarian cancer: A review of the literature. *Int J Gynecol Cancer.* 2007 Jan-Feb;17(1):21-31.
10. Vaidya AP, Curtin JP. The follow-up of ovarian cancer. *Semin Oncol.* 2003 Jun;30(3):401-12.
11. Von Georgi R, Schubert K, Grant P, Münstedt K. Post-therapy surveillance and after-care in ovarian cancer. *European Journal of Obstetrics and Gynecology.* 2004;114(2):228-33.
12. Fehm T, Heller F, Kramer S, Jager W, Gebauer G. Evaluation of CA125, physical and radiological findings in follow-up of ovarian cancer patients. *Anticancer Res.* 2005 May-Jun;25(3A):1551-4.
13. Morice P, Levy-Piedbois C, Ajaj S, Pautier P, Haie-Meder C, Lhomme C, et al. Value and cost evaluation of routine follow-up for patients with clinical stage I/II endometrial cancer. *Eur J Cancer.* 2001;37(8):985-90.
14. Gadducci A, Cosio S, Fanucchi A, Cristofani R, Genazzani AR. An intensive follow-up does not change survival of patients with clinical stage I endometrial cancer. *Anticancer Res.* 2000 May-Jun;20(3B):1977-84.

15. Berchuck A, Anspach C, Evans AC, Soper JT, Rodriguez GC, Dodge R, et al. Postsurgical surveillance of patients with FIGO stage I/II endometrial adenocarcinoma. *Gynecol Oncol.* 1995;59(1):20-4.
16. Reddoch JM, Burke TW, Morris M, Tornos C, Levenback C, Gershenson DM. Surveillance for recurrent endometrial carcinoma: Development of a follow-up scheme. *Gynecol Oncol.* 1995 Nov;59(2):221-5.
17. Smith CJ, Heeren M, Nicklin JL, Perrin LC, Land R, Crandon AJ, et al. Efficacy of routine follow-up in patients with recurrent uterine cancer. *Gynecol Oncol.* 2007 Oct;107(1):124-9.
18. Fung-Kee-Fung M, Dodge J, Elit L, Lukka H, Chambers A, Oliver T, et al. Follow-up after primary therapy for endometrial cancer: A systematic review. *Gynecol Oncol.* 2006 Jun;101(3):520-9.
19. Agboola OO, Grunfeld E, Coyle D, Perry GA. Costs and benefits of routine follow-up after curative treatment for endometrial cancer. *CMAJ.* 1997 Oct 1;157(7):879-86.
20. Owen P, Duncan ID. Is there any value in the long term follow up of women treated for endometrial cancer? *Br J Obstet Gynaecol.* 1996 Jul;103(7):710-3.
21. Sartori E, Pasinetti B, Carrara L, Gambino A, Odicino F, Pecorelli S. Pattern of failure and value of follow-up procedures in endometrial and cervical cancer patients. *Gynecol Oncol.* 2007 Oct;107(1 Suppl 1):S241-7.
22. Salvesen HB, Akslen LA, Iversen T, Iversen OE. Recurrence of endometrial carcinoma and the value of routine follow up. *Br J Obstet Gynaecol.* 1997 Nov;104(11):1302-7.
23. Scholten AN, van Putten WL, Beerman H, Smit VT, Koper PC, Lybeert ML, et al. Postoperative radiotherapy for stage 1 endometrial carcinoma: Long-term outcome of the randomized PORTEC trial with central pathology review. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2005 Nov 1;63(3):834-8.
24. Gordon AF, Owen P, Chien PE, Duncan ID. A critical evaluation of follow-up of women treated for endometrial adenocarcinoma. *J Obstet Gynaecol.* 1997 Jun;17(4):386-9.
25. Shumsky AG, Stuart GC, Brasher PM, Nation JG, Robertson DI, Sangkarat S. An evaluation of routine follow-up of patients treated for endometrial carcinoma. *Gynecol Oncol.* 1994 Nov;55(2):229-33.
26. Ng TY, Ngan HY, Cheng DK, Wong LC. Vaginal vault cytology in the routine follow-up of patients treated for endometrial carcinoma: Is it useful? *Aust N Z J Obstet Gynaecol.* 1997 Feb;37(1):104-6.
27. Bristow RE, Purinton SC, Santillan A, Diaz-Montes TP, Gardner GJ, Giuntoli RL 2nd. Cost-effectiveness of routine vaginal cytology for endometrial cancer surveillance. *Gynecol Oncol.* 2006 Nov;103(2):709-13.

28. Podczaski E, Kaminski P, Gurski K, MacNeill C, Stryker JA, Singapuri K, et al. Detection and patterns of treatment failure in 300 consecutive cases of "early" endometrial cancer after primary surgery. *Gynecol Oncol.* 1992 Dec;47(3):323-7.
29. Kitajima K, Murakami K, Yamasaki E, Domeki Y, Kaji Y, Morita S, et al. Performance of integrated FDG-PET/contrast-enhanced CT in the diagnosis of recurrent uterine cancer: Comparison with PET and enhanced CT. *Eur J Nucl Med Mol Imaging.* 2008 Oct 18.
30. Mironov S, Akin O, Pandit-Taskar N, Hann LE. Ovarian cancer. *Radiol Clin North Am.* 2007 Jan;45(1):149-66.
31. Armstrong DK. Relapsed ovarian cancer: Challenges and management strategies for a chronic disease. *Oncologist.* 2002;7 Suppl 5:20-8.
32. Fung-Kee-Fung M, Oliver T, Elit L, Oza A, Hirte HW, Bryson P. Optimal chemotherapy treatment for women with recurrent ovarian cancer. *Curr Oncol.* 2007 Oct;14(5):195-208.
33. NIH consensus conference. ovarian cancer. screening, treatment, and follow-up. NIH consensus development panel on ovarian cancer. *JAMA.* 1995 Feb 8;273(6):491-7.
34. Chen LM, Karlan BY. Recurrent ovarian carcinoma: Is there a place for surgery? *Semin Surg Oncol.* 2000 Jul-Aug;19(1):62-8.
35. Harries M, Gore M. Part II: Chemotherapy for epithelial ovarian cancer-treatment of recurrent disease. *Lancet Oncol.* 2002 Sep;3(9):537-45.
36. Colombo N, Van Gorp T, Parma G, Amant F, Gatta G, Sessa C, et al. Ovarian cancer. *Crit Rev Oncol Hematol.* 2006 Nov;60(2):159-79.
37. Guppy AE, Rustin GJ. CA125 response: Can it replace the traditional response criteria in ovarian cancer? *Oncologist.* 2002;7(5):437-43.
38. Duffy MJ, Bonfrer JM, Kulpa J, Rustin GJ, Soletormos G, Torre GC, et al. CA125 in ovarian cancer: European group on tumor markers guidelines for clinical use. *Int J Gynecol Cancer.* 2005 Sep-Oct;15(5):679-91.
39. Goonewardene TI, Hall MR, Rustin GJ. Management of asymptomatic patients on follow-up for ovarian cancer with rising CA-125 concentrations. *Lancet Oncol.* 2007 Sep;8(9):813-21.
40. Bast RC, Jr, Badgwell D, Lu Z, Marquez R, Rosen D, Liu J, et al. New tumor markers: CA125 and beyond. *Int J Gynecol Cancer.* 2005 Nov-Dec;15 Suppl 3:274-81.
41. Rapkiewicz AV, Espina V, Petricoin EF, 3rd, Liotta LA. Biomarkers of ovarian tumours. *Eur J Cancer.* 2004 Nov;40(17):2604-12.
42. Meyer T, Rustin GJ. Role of tumour markers in monitoring epithelial ovarian cancer. *Br J Cancer.* 2000 May;82(9):1535-8.

43. Javitt MC. ACR appropriateness criteria on staging and follow-up of ovarian cancer. *J Am Coll Radiol*. 2007 Sep;4(9):586-9.
44. Lund B, Jacobsen K, Rasch L, Jensen F, Olesen K, Feldt-Rasmussen K. Correlation of abdominal ultrasound and computed tomography scans with second- or third-look laparotomy in patients with ovarian carcinoma. *Gynecol Oncol*. 1990 May;37(2):279-83.
45. Murolo C, Costantini S, Foglia G, Guido T, Odicino F, Pace M, et al. Ultrasound examination in ovarian cancer patients. A comparison with second look laparotomy. *J Ultrasound Med*. 1989 Aug;8(8):441-3.
46. Cho SM, Ha HK, Byun JY, Lee JM, Kim CJ, Nam-Koong SE, et al. Usefulness of FDG PET for assessment of early recurrent epithelial ovarian cancer. *AJR Am J Roentgenol*. 2002 Aug;179(2):391-5.
47. Clarke-Pearson DL, Bandy LC, Dudzinski M, Heaston D, Creasman WT. Computed tomography in evaluation of patients with ovarian carcinoma in complete clinical remission. Correlation with surgical-pathologic findings. *JAMA*. 1986 Feb 7;255(5):627-30.
48. Pectasides D, Kayianni H, Facou A, Bobotas N, Barbounis V, Zis J, et al. Correlation of abdominal computed tomography scanning and second-look operation findings in ovarian cancer patients. *Am J Clin Oncol*. 1991 Dec;14(6):457-62.
49. Picchio M, Sironi S, Messa C, Mangili G, Landoni C, Gianolli L, et al. Advanced ovarian carcinoma: Usefulness of [(18)F]FDG-PET in combination with CT for lesion detection after primary treatment. *Q J Nucl Med*. 2003 Jun;47(2):77-84.
50. Reuter KL, Griffin T, Hunter RE. Comparison of abdominopelvic computed tomography results and findings at second-look laparotomy in ovarian carcinoma patients. *Cancer*. 1989 Mar 15;63(6):1123-8.
51. De Rosa V, Mangoni di Stefano ML, Brunetti A, Caraco C, Graziano R, Gallo MS, et al. Computed tomography and second-look surgery in ovarian cancer patients. correlation, actual role and limitations of CT scan. *Eur J Gynaecol Oncol*. 1995;16(2):123-9.
52. Silverman PM, Osborne M, Dunnick NR, Bandy LC. CT prior to second-look operation in ovarian cancer. *AJR Am J Roentgenol*. 1988 Apr;150(4):829-32.
53. Topuz E, Aydiner A, Saip P, Eralp Y, Tas F, Salihoglu Y, et al. Correlations of serum CA125 level and computerized tomography (CT) imaging with laparotomic findings following intraperitoneal chemotherapy in patients with ovarian cancer. *Eur J Gynaecol Oncol*. 2000;21(6):599-602.
54. Bristow RE, del Carmen MG, Pannu HK, Cohade C, Zahurak ML, Fishman EK, et al. Clinically occult recurrent ovarian cancer: Patient selection for secondary cytoreductive surgery using combined PET/CT. *Gynecol Oncol*. 2003 Sep;90(3):519-28.

55. Nanni C, Rubello D, Farsad M, De Iaco P, Sansovini M, Erba P, et al. (18)F-FDG PET/CT in the evaluation of recurrent ovarian cancer: A prospective study on forty-one patients. *Eur J Surg Oncol*. 2005 Sep;31(7):792-7.
56. Pannu HK, Cohade C, Bristow RE, Fishman EK, Wahl RL. PET-CT detection of abdominal recurrence of ovarian cancer: Radiologic-surgical correlation. *Abdom Imaging*. 2004 May-Jun;29(3):398-403.
57. Zimny M, Siggelkow W, Schroder W, Nowak B, Biemann S, Rath W, et al. 2-[fluorine-18]-fluoro-2-deoxy-d-glucose positron emission tomography in the diagnosis of recurrent ovarian cancer. *Gynecol Oncol*. 2001 Nov;83(2):310-5.
58. Kubik-Huch RA, Dorffler W, von Schulthess GK, Marincek B, Kochli OR, Seifert B, et al. Value of (18F)-FDG positron emission tomography, computed tomography, and magnetic resonance imaging in diagnosing primary and recurrent ovarian carcinoma. *Eur Radiol*. 2000;10(5):761-7.
59. Low RN, Saleh F, Song SY, Shiftan TA, Barone RM, Lacey CG, et al. Treated ovarian cancer: Comparison of MR imaging with serum CA-125 level and physical examination – a longitudinal study. *Radiology*. 1999 May;211(2):519-28.
60. Rieke J, Sehoul J, Hach C, Hanninen EL, Lichtenegger W, Felix R. Prospective evaluation of contrast-enhanced MRI in the depiction of peritoneal spread in primary or recurrent ovarian cancer. *Eur Radiol*. 2003 May;13(5):943-9.
61. Sugimura K, Okizuka H. Postsurgical pelvis: Treatment follow-up. *Radiol Clin North Am*. 2002 May;40(3):659,80, viii.
62. Vivar CG, McQueen A. Informational and emotional needs of long-term survivors of breast cancer. *J Adv Nurs*. 2005 Sep [cited 09-02-2009];51(5):520-8.
63. Bradley EJ, Pitts MK, Redman CW, Calvert E. The experience of long-term hospital follow-up for women who have suffered early stage gynecological cancer: A qualitative interview study. *Int J Gynecol Cancer*. 1999 Nov [cited 09-02-2009];9(6):491-6.
64. Gulliford T, Opomu M, Wilson E, Hanham I, Epstein R. Popularity of less frequent follow up for breast cancer in randomised study: Initial findings from the hotline study. *BMJ*. 1997 Jan 18 [cited 09-02-2009];314(7075):174-7.
65. Morris S, Corder AP, Taylor I. What are the benefits of routine breast cancer follow-up? *Postgrad Med J*. 1992 Nov [cited 09-02-2009];68(805):904-7.
66. Brown L, Payne S, Royle G. Patient initiated follow up of breast cancer. *Psychooncology*. 2002 Jul-Aug [cited 14-02-2009];11(4):346-55.
67. Koinberg IL, Fridlund B, Engholm GB, Holmberg L. Nurse-led follow-up on demand or by a physician after breast cancer surgery: A randomised study. *Eur J Oncol Nurs*. 2004 Jun [cited 09-02-2009];8(2):109,17; discussion 118-20.
68. Thomas SF, Glynne-Jones R, Chait I, Marks DF. Anxiety in long-term cancer survivors influences the acceptability of planned discharge from follow-up. *Psychooncology*. 1997 Sep [cited 09-02-2009];6(3):190-6.

69. Pennery E, Mallet J. A preliminary study of patients' perceptions of routine follow-up after treatment for breast cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2000 Sep [cited 09-02-2009];4(3):138,45; discussion 146-7.
70. Impact of follow-up testing on survival and health-related quality of life in breast cancer patients. A multicenter randomized controlled trial. The GIVIO investigators. *JAMA*. 1994 May 25 [cited 09-02-2009];271(20):1587-92.
71. Muss HB, Tell GS, Case LD, Robertson P, Atwell BM. Perceptions of follow-up care in women with breast cancer. *Am J Clin Oncol*. 1991 Feb [cited 09-02-2009];14(1):55-9.
72. Palmer C, Pratt J, Basu B, Earl H. A study to evaluate the use of CA125 in ovarian cancer follow-up: A change in practice led by patient preference. *Gynecol Oncol*. 2006;101(1):4-11.
73. Adewuyi-Dalton R, Ziebland S, Grunfeld E, Hall A. Patients' views of routine hospital follow-up: A qualitative study of women with breast cancer in remission. *Psychooncology*. 1998 Sep-Oct [cited 09-02-2009];7(5):436-9.
74. Kew FM, Galaal K, Manderville H, Verleye L. Professionals' and patients' views of routine follow-up: A questionnaire survey. *Int J Gynecol Cancer*. 2007 May-Jun [cited 09-02-2009];17(3):557-60.
75. Grunfeld E, Fitzpatrick R, Mant D, Yudkin P, Adewuyi-Dalton R, Stewart J, et al. Comparison of breast cancer patient satisfaction with follow-up in primary care versus specialist care: Results from a randomized controlled trial. *Br J Gen Pract*. 1999 Sep [cited 09-02-2009];49(446):705-10.
76. Koinberg IL, Holmberg L, Fridlund B. Breast cancer patients' satisfaction with a spontaneous system of check-up visits to a specialist nurse. *Scand J Caring Sci*. 2002 Sep [cited 09-02-2009];16(3):209-15.
77. Grunfeld E, Mant D, Yudkin P, Adewuyi-Dalton R, Cole D, Stewart J, et al. Routine follow up of breast cancer in primary care: Randomised trial. *Br Med J*. 1996;313(7058):665.
78. Howells RE, Bradley E, Pitts M, Calvert E, Redman CW. Audit of the views of gynaecological cancer patients regarding follow-up. *J Obstet Gynaecol*. 1999 Mar [cited 09-02-2009];19(2):167-8.
79. Glynne-Jones R, Chait I, Thomas SF. When and how to discharge cancer survivors in long term remission from follow-up: The effectiveness of a contract. *Clin Oncol (R Coll Radiol)*. 1997 [cited 09-02-2009];9(1):25-9.
80. Bradley E, Pitts M, Redman C, Calvert E, Howells R, Wafai C. What are the factors associated with the follow-up preferences of women in long-term remission from gynaecological cancer? *J Obstet Gynaecol*. 2000 Jul [cited 09-02-2009];20(4):408-11.
81. Larsen-Disney P, Garvician L, Shearer B. Sussex cancer network - follow up guidelines for the cancer patient. 2007.

82. Salvesen H. Rutinekontroller etter gynekologisk cancerbehandling. Tidsskrift-Norske Lægeforening. 2001;121(10):1253-5.
83. Moore S, Corner J, Fuller F. Development of nurse-led follow-up in the management of patients with lung cancer. *Journal of Research in Nursing*. 1999;4(6):432.
84. Worster A, Bass M, Wood M. Willingness to follow breast cancer. Survey of family physicians. *Canadian Family Physician*. 1996;42:263.
85. Elit L. Endometrial cancer. prevention, detection, management, and follow up. *Canadian Family Physician*. 2000;46:887.
86. Dansk Gynækologisk Cancer. Retningslinier for visitation, diagnostik, behandling og kontrol af cancer corporis uteri. Dansk Gynækologisk Cancer; 2006.
87. Arbejdstid og fravær [homepage on the Internet]. København: Personalestyrelsen, Finansministeriet. Available from: <http://www.perst.dk/da/Publications/2006/Statens%20personale%20i%20tal%202005/6%20Arbejdstid%20og%20fravaer.aspx>.
88. Holm-Petersen C, Asmussen M, Willemann M. Sygeplejerskers fagidentitet og arbejdsopgaver på medicinske afdelinger. In: København: DSI; 2006. p. 87.
89. Sundhedsstyrelsen. Takstsystem 2008 vejledning; 2008.
90. Overenskomster og aftaler mv. gældende i regioner på løn-, personale-, og praksisområde [homepage on the Internet]. København: Danske Regioner. Available from: <http://www.okportal.dk/Historie.aspx>.
91. Sundhedsstyrelsen. Sygehusbaseret overlevelse for udvalgte kræftsygdomme 1995-2006. Sundhedsstyrelsen; 2008. Report No.: 6.
92. Tjalma WA, van Dam PA, Makar AP, Cruickshank DJ. The clinical value and the cost-effectiveness of follow-up in endometrial cancer patients. *Int J Gynecol Cancer*. 2004 Sep-Oct;14(5):931-7.
93. Kew F, Roberts A, Cruickshank D. The role of routine follow-up after gynecological malignancy. *International Journal of Gynecological Cancer*. 2005;15(3):413-9.
94. Menczer J. Endometrial carcinoma. Is routine intensive periodic follow-up of value? *Eur J Gynaecol Oncol*. 2000;21(5):461-5.
95. Zola P, Fusco L, Mazzola S, Gadducci A, Landoni F, Maggino T, et al. Follow-up strategies in gynecological oncology: Searching appropriateness. *Int J Gynecol Cancer*. 2007 Nov-Dec;17(6):1186-93.
96. Beaver K, Luker KA. Follow-up in breast cancer clinics: Reassuring for patients rather than detecting recurrence. *Psychooncology*. 2005 Feb [cited 12-02-2009];14(2):94-101.
97. Polinsky ML. Functional status of long-term breast cancer survivors: Demonstrating chronicity. *Health Soc Work*. 1994 Aug [cited 09-02-2009];19(3):165-73.

www.sst.dk

Sundhedsstyrelsen
Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering
Islands Brygge 67
2300 København S
Tlf. 72 22 74 00

emm@sst.dk
www.sst.dk/mtv