



Alternativ tilrettelæggelse af kontrolforløb for bryst- og prostatakræftpatienter

Litteratur og erfaringer fra udlandet

Marlene Willemann Würgler

Mette Lundsby Jensen

Dansk Sundhedsinstitut

September 2009

Dansk Sundhedsinstitut

Dansk Sundhedsinstitut er en selvejende institution oprettet af staten, Danske Regioner og KL.

Instituttets formål er at tilvejebringe et forbedret grundlag for løsningen af de opgaver, der påhviler det danske sundhedsvæsen. Til opfyldelse af formålet skal instituttet gennemføre forskning og analyser om sundhedsvæsenets kvalitet, økonomi, organisering og udvikling, indsamle, bearbejde og formidle viden herom samt rådgive og yde praktisk bistand til sundhedsvæsenet.

Copyright © Dansk Sundhedsinstitut 2009

Uddrag, herunder figurer, tabeller og citater er tilladt mod tydelig kildeangivelse. Skrifter der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende publikation bedes tilsendt:

Dansk Sundhedsinstitut

Postboks 2595

Dampfærgevej 27-29

2100 København Ø

Telefon 35 29 84 00

Telefax 35 29 84 99

Hjemmeside: www.dsi.dk

E-mail: dsi@dsi.dk

ISBN 978-87-7488-632-7 (elektronisk version)

DSI projekt nr. 2713

Design: DSI

Forord

Kontrol af kræftpatienter er kommet i fokus, fordi området er præget af manglende viden om, hvordan kontrolforløb mest hensigtsmæssigt skal tilrettelægges. I Danmark er der tendens til, at kontrolforløbene varetages på et højt specialiseret niveau på hospitalerne. I flere andre lande er der eksempler på, at kontrolforløb tilrettelægges på et mindre specialiseret niveau. Rapporten beskriver evidensen for og udvalgte eksempler på alternative kontrolformer for bryst- og prostatakæftpatienter med det sigte at inspirere klinikere, sundhedsplanlæggere og politikere til en saglig debat om reorganisering af kræftkontrol i det danske sundhedsvæsen.

Rapporten er udarbejdet af Dansk Sundhedsinstitut (DSI) for Danske Regioner, der også har finansieret udarbejdelsen af rapporten. Danske Regioner har nedsat en arbejdsgruppe om kontrolforløb for kræftpatienter med det overordnede formål at sætte området på dagsordenen. Arbejdsgruppen har været følgegruppe til rapporten og bidraget med kommentarer til denne. Arbejdsgruppen består af følgende medlemmer:

- ◆ Niels Hermann, Sundhedsstyrelsen
- ◆ Morten Hjulsager, Sundhedsstyrelsen
- ◆ Andreas Jull Sørensen, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
- ◆ Janne Lehmann Knudsen, Kræftens Bekæmpelse
- ◆ Torben Palshof, formand for de Danske Multidisciplinære Cancergrupper
- ◆ Roar Maagaard, formand for DSAM
- ◆ Mari-Ann Munch, Region Sjælland
- ◆ Janne Henriksen, Region Hovedstaden
- ◆ Janet Samuel, Danske Regioner
- ◆ Birgitte Harbo, Danske Regioner
- ◆ Lisbeth Højmark, Danske Regioner.

I rapportens datagrundlag indgår bl.a. interview med danske og udenlandske klinikere. Rapporten kunne ikke være blevet til uden stor hjælp fra disse personer, og DSI ønsker derfor at takke følgende personer:

- ◆ Overlæge Claus Kamby, Herlev Hospital, Onkologisk Afdeling
- ◆ Overlæge Michael Borre, Århus Universitetshospital, Skejby, Urologisk Afdeling
- ◆ MD, DPhil, FCFP Eva Grunfeld, Canada, Director, Knowledge Translation Research, Health Services Research Program, Cancer Care Ontario and the Ontario Institute for Cancer Research
- ◆ Overlæge Jan-Erik Johansson, Sverige, Universitetssygehuset Örebro, Urologisk Klinik
- ◆ Overlæge Sven-Olof Andersson, Sverige, Universitetssygehuset Örebro, Urologisk Klinik
- ◆ Sygeplejerske og uroterapeut Barbro Klingborg, Sverige, Universitetssygehuset Örebro, Urologisk Klinik
- ◆ Sygeplejerske og uroterapeut Gunnel Anderson, Sverige, Universitetssygehuset Örebro, Urologisk Klinik

- ◆ Sygeplejerske Gull-Britt Engholm, Sverige, Universitetssygehuset Örebro, Onkologisk Klinik
- ◆ Overlæge Kenneth Villman, Sverige, Universitetssygehuset Örebro, Onkologisk Klinik
- ◆ Sygeplejerske Deborah Tysver-Robinson, England, Blackpool Victoria Hospital, Fylde and Wyre Hospitals NHS Foundation Trust
- ◆ Sygeplejerske Hilary Atkinson, England, Berkshire East Primary Care Trust
- ◆ De brystkræftpatienter fra Sverige, Universitetssygehuset Örebro, som deltog i fokusgruppeinterview.

Tidligere vicedirektør Henrik Hauschildt Juhl har foretaget et internt review af rapporten.

Jes Søgaard

Direktør

Dansk Sundhedsinstitut

Indholdsfortegnelse

Forord	3
Resumé	7
1. Indledning	9
1.1 Baggrund	9
1.2 Formål	10
1.3 Afgrænsning	10
1.4 Metode.....	11
1.4.1 Litteraturstudie	11
1.4.2 Casestudier	11
1.4.3 Metodens begrænsninger.....	12
2. Kontrolforløb af bryst- og prostatakræftpatienter i det danske sundhedsvæsen	13
2.1 Retningslinjer for kontrol af brystkræftpatienter	13
2.2 Case: Kontrol af brystkræftpatienter, Herlev Hospital, Onkologisk Afdeling.....	14
2.2.1 Patientgrupper og hyppighed	14
2.2.2 Varighed.....	14
2.2.3 Faggrupper involveret i kontrolforløbet	14
2.2.4 Tidsramme for og indhold i kontrolbesøg	15
2.2.5 Diskussion	15
2.3 Retningslinjer for kontrol af prostatakræftpatienter	15
2.4 Case: Kontrol af prostatakræftpatienter på Århus Universitetshospital, Skejby.....	16
2.4.1 Patientgrupper, hyppighed og varighed	16
2.4.2 Faggrupper involveret i kontrolforløbet	17
2.4.3 Tidsramme for og indhold i kontrolbesøg	17
2.5 Kapitelsammenfatning	17
3. Litteraturstudie.....	19
3.1 Søgestrategi og inklusionskriterier.....	19
3.2 Brystkræft	20
3.2.1 Patientinitieret kontrol varetaget af sygeplejersker	20
3.2.2 Telefonisk kontrol varetaget af sygeplejersker	21
3.2.3 Kontrol i almen praksis	21
3.2.4 Evidenstabel: Brystkræftpatienters kontrolforløb	22

3.3	Prostatakræft.....	25
3.3.1	Patientinitieret kontrol varetaget af sygeplejersker	25
3.3.2	Telefonisk kontrol varetaget af sygeplejersker	25
3.3.3	Evidenstabel: Prostatakræftpatienters kontrolforløb.....	25
3.4	Diskussion	27
3.4.1	Kontrolforløb for brystkræftpatienter	27
3.4.2	Kontrolforløb for prostatakræftpatienter	28
4.	Alternative kontrolforløb for bryst- og prostatakræftpatienter – erfaringer fra udlandet	29
4.1	Kontrol af brystkræftpatienter	29
4.1.1	Sverige: Patientinitieret kontrol af brystkræftpatienter varetaget af sygeplejersker ...	29
4.1.2	England: Sygeplejerskeledet regelmæssig telefonisk kontrol.....	33
4.2	Kontrol af prostatakræftpatienter.....	35
4.2.1	Sverige: Sygeplejerskeledet kontrol af prostatakræftpatienter	35
4.2.2	England: Sygeplejerskeledet kontrol for prostatakræftpatienter	39
4.3	Kapitelsammenfatning	40
4.3.1	Kontrol af brystkræftpatienter	40
4.3.2	Kontrol af prostatakræftpatienter.....	42
5.	Diskussion.....	47
5.1	Formål med og begrænsninger ved kræftpatienters kontrolforløb	47
5.2	Inddragelse af almen praksis.....	47
5.3	En skriftlig plan for kræftkontrolforløb	48
6.	Konklusion	51
	Litteratur	53
	Bilag 1: Søgedokumentation.....	57
	Bilag 2: Detaljeret beskrivelse af studierne i litteraturstudiet	59
	Bilag 3: NICE guidelines: Kontrol af bryst- og prostatakræft-patienter	65

Resumé

Formål

Denne rapport undersøger evidensgrundlaget for og konkrete udenlandske erfaringer med alternativ tilrettelæggelse af kontrolforløb for bryst- og prostatakraftpatienter. Hensigten er at inspirere klinikerne, sundhedsplanlæggere og politikere til en debat om reorganisering af kræftkontrol i det danske sundhedsvæsen.

Hovedresultater

Rapporten konkluderer, at der ikke er dokumentation for, at alternativ tilrettelæggelse af kontrolforløb for bryst- og prostatakraftpatienter på en række psykosociale parametre er dårligere end traditionel hospitalsbaseret kontrol varetaget af læger. Der mangler imidlertid viden om effektiviteten i forhold til kliniske effektmål som recidivrate eller overlevelse. Dette gælder *både* for alternative kontrolformer såvel som for de traditionelle kontrolforløb.

Rapporten konkluderer også, at der i udlandet er konkrete erfaringer med at anvende alternative kontrolformer, når det gælder bryst- og prostatakraftpatienter. Både i udlandet og i Danmark er der desuden konkrete erfaringer med, at praktiserende læger varetager kontrol af disse patienter, efter de i en vis periode har gået til kontrol på hospitalet.

Udenlandske erfaringer med alternative kontrolformer

Rapporten beskriver udvalgte udenlandske erfaringer med følgende alternative kontrolformer:

- ◆ sygeplejerskeledet kontrolforløb med regelmæssige kontrolbesøg
- ◆ patientinitieret kontrolforløb varetaget af sygeplejersker
- ◆ sygeplejerskeledet telefonisk kontrolforløb

De udenlandske erfaringer med alternative kontrolformer beskrives i forhold til følgende spørgsmål: a) hvem gør hvad og hvornår, b) hvilke metoder anvendes i kontrolforløbet, c) hvornår og hvor hyppigt finder kontrol sted, d) er der beregnet omkostninger og eventuelle besparelser og d) er der foretaget en evaluering?

Relevante overvejelser

Undervejs i litteraturstudiet tegnede der sig særligt fire temaer, der kan være relevante at overveje i forbindelse med en revurdering af kræftpatienters kontrolforløb.

1. Formål med kræftpatienters kontrolforløb. Der er en kløft mellem på den ene side patienternes forventninger til kontrolforløb og på den anden side de sundhedsprofessionelles opfattelse af formål med kontrol. Det er derfor vigtigt at informere kræftpatienter om formål med, effektiviteten af og begrænsninger ved kontrolforløb.
2. For patienterne er det primære og mest vigtige formål med kontrol tidligt at opdage recidiv eller ny udvikling af kræft. Det er imidlertid meget sjældent, at recidivtilfælde opdages i forbindelse med et kontrolbesøg. Fra et sundhedsprofessionelt synspunkt eksisterer der flere formål med kræftkontrol end tidlig opdagelse af recidiv/udvikling af ny kræft. Identifikation af bivirkninger ved behandling og psykosocial støtte af patienten er eksempler to andre vigtige formål med kræftkon-

trol. Hvis patienterne ikke anser bivirkninger og psykosocial støtte som nogle af formålene med kræftkontrol, vil de sandsynligvis være mindre tilbøjelige til at adressere sådanne problemstillinger i forbindelse med en kontrolsamtale.

3. Inddragelse af almen praksis. Praktiserende læger ønsker retningslinjer for, hvordan kontrol af kræftpatienter skal udføres. Det er også vigtigt for dem nemt at kunne komme i kontakt med onkologer på hospitalet. Et amerikansk studie viser, at ca. halvdelen af de adspurgte praktiserende læger er trygge ved at have ansvaret for overvågningen af kræftrecidiv. Desuden kan det overvejes, om de praktiserende læger kan opbygge tilstrækkelig erfaring med de forskellige kræftpatientgrupper til at sikre et tilstrækkeligt kvalificeret kontrolforløb, når de praktiserende læger årligt vil skulle tilse et meget lille antal kræftpatienter.
4. Skriftlig plan for kræftkontrolforløb. En omfattende plan for kræftpatienters kontrolforløb udarbejdes, når de er færdige med deres primære behandling. Denne plan skal forebygge, at kræftpatienter bliver "tabt" i overgangene mellem de forskellige sektorer efter endt primær behandling. Den skriftlige plan bør indeholde en lang række informationer, strategier og anbefalinger.

Baggrund

Kontrolforløb for kræftpatienter er aktuelt i fokus, fordi der bl.a. mangler solid evidens for det kliniske udbytte af kontrolforløb. Generelt er kræftområdet karakteriseret ved en lang række nye indsatser, som gør det yderligere nødvendigt at vurdere, hvorledes de økonomiske og personalemæssige ressourcer mest effektivt kan anvendes. Der er aktuelt og fremover en stor mangel på lægelige specialister på kræftområdet, hvorfor det er vigtigt, at specialistkompetencerne anvendes målrettet. Kontrolforløb bør opfattes på linje med behandling og bør derfor – om muligt – hvile på et evidensbaseret grundlag. Kontrol af kræftpatienter bør således ikke blot gennemføres, fordi kontrolforløbet er en naturlig forlængelse af behandlingen, en vane eller en fast del af behandlingskulturen.

Det er derfor relevant at revurdere den kliniske praksis relateret til kræftpatienters kontrolforløb og sikre, at dette tilrettelægges i forhold til det kliniske udbytte, patientperspektiver og i forhold til en mere hensigtsmæssig udnyttelse af økonomiske og personalemæssige ressourcer.

Metode

Rapporten er baseret på et litteraturstudie og interview med udvalgte klinikere (sygeplejersker og læger) i Danmark, Sverige og England.

1. Indledning

Denne rapport sætter fokus på alternative muligheder for tilrettelæggelse af kontrolforløb for bryst- og prostatakræftpatienter. Med alternativ tilrettelæggelse menes, at tilrettelæggelsen af det pågældende kontrolforløb er anderledes udformet end de traditionelle kontrolforløb, som foregår på hospitaler og varetages af bl.a. speciallæger. Rapportens omdrejningspunkt er dels publikationer om alternative kontrolformer¹ for bryst- og prostatakræftpatienter, dels erfaringer fra klinisk praksis i udlandet med at gennemføre alternative kontrolforløb for bryst- og prostatakræftpatienter.

1.1 Baggrund

Kontrolforløb for patienter med brystkræft og prostatakræft er valgt som fokus for rapporten, fordi disse to kræftformer er nogle af de mest hyppige kræftformer i den danske befolkning. Mange personer lever desuden med disse diagnoser flere år efter endt behandling. Givet denne høje prævalens gennemføres der mange kontrolforløb i hospitalsregi, og der er derfor et muligt stort potentiale for at omlægge/frigøre de anvendte personalemæssige og økonomiske ressourcer inden for disse to kræftsygdomme.

I 2007 fik 4161 kvinder konstateret brystkræft (www.sundhedsdata.sst.dk). Sygdommen er dermed den hyppigste kræftform hos kvinder, når der ses bort fra almindelig hudkræft. Den relative overlevelse efter 3 år er 88 %, efter 5 år 77 % og efter 10 år 62 %. Ved udgangen af 2007 levede ca. 46.800 personer med diagnosen brystkræft (Cancerregistret 2007, www.sst.dk)

I 2007 fik 3598 mænd konstateret prostatakræft (www.sundhedsdata.sst.dk). Sygdommen er dermed den hyppigste kræftform hos mænd, når der ses bort fra almindelig hudkræft. Den relative overlevelse efter 3 år er 71 %, efter 5 år 43 % og efter 10 år 26 %. Ved udgangen af 2007 levede ca. 15.200 mænd med diagnosen prostatakræft (Cancerregistret 2007, www.sst.dk)

Kontrolforløb for kræftpatienter er kommet i fokus, fordi området er præget af manglende viden om, hvordan et kontrolforløb mest hensigtsmæssigt skal tilrettelægges. Ligeledes mangler der solid evidens for det kliniske udbytte af kontrolforløb. Ifølge NICE² og DBCG eksisterer der ikke solid evidens for, at rutinekontrol i hospitalsregi reducerer recidivraten eller forbedrer overlevelsen hos brystkræftpatienter (1;2). Ligeledes hviler NICE's retningslinjer for kontrol af prostatakræftpatienter heller ikke på et solidt evidensbaseret grundlag, men på konsensus (3). Dette betyder imidlertid ikke, at der ikke kan eksistere andre positive effekter ved eller andre formål med at gå til kontrol. For kræftpatienten er hovedformålet med kontrol tidligt at opdage tilbagefald, og regelmæssige kontrolbesøg giver tryghed. Kræftpatienter ønsker desuden kontinuitet i kontrolforløbet i form af at møde den samme sundhedsprofessionelle, som kender deres sygehistorie, ligesom de også ønsker kontrolbesøg, der har mere fokus på dem som en helhed, og ikke blot på selve sygdommen. De sundhedsprofessionelles formål omfatter udover kontrol for recidiv/ny udvikling af kræft, også vurdering af bivirkninger og behovet for psykosocial støtte (4).

Generelt er kræftområdet karakteriseret ved en lang række nye indsatser, som gør det yderligere nødvendigt at vurdere, hvorledes de økonomiske og personalemæssige ressourcer mest effektivt kan anvendes. Fx anvendes der i Danmark 10,9 mio. kr. om året til en ikke-evidensbaseret kontrol alene af

¹ Udtrykket alternative kontrolformer eller alternativ tilrettelæggelse af kontrolforløb har således intet at gøre med begrebet alternativ behandling.

² Se bilag 3 for beskrivelse af NICE's retningslinjer for kontrol af hhv. bryst- og prostatakræftpatienter.

livmoder- og æggestokkræft (4). Der er aktuelt og fremover en stor mangel på lægelige specialister på kræftområdet, hvorfor det er vigtigt, at specialistkompetencerne anvendes målrettet (4). Kontrolforløb bør opfattes på linje med behandling og andre interventioner og bør derfor – om muligt – hvile på et evidensbaseret grundlag. Kontrol af kræftpatienter bør således ikke blot gennemføres, fordi kontrolforløbet er en naturlig forlængelse af behandlingen, en vane eller en fast del af behandlingskulturen (4).

Det er derfor relevant at revurdere den kliniske praksis relateret til kræftpatienters kontrolforløb og sikre, at dette tilrettelægges i forhold til det kliniske udbytte, patientperspektiver og i forhold til en mere hensigtsmæssig udnyttelse af økonomiske og personalemæssige ressourcer.

1.2 Formål

Det overordnede formål med rapporten er at beskrive evidensgrundlaget og udvalgte eksempler på alternative kontrolformer for bryst- og prostatakræftpatienter, som kan inspirere klinikere, sundhedsplanlæggere og politikere til en debat om reorganisering af kræftkontrol i det danske sundhedsvæsen.

De mere konkrete formål er at belyse udenlandske studier af alternativt tilrettelagte kontrolforløb blandt bryst- og prostatakræftpatienter, samt at belyse erfaringer med at gennemføre kontrolforløb for bryst- og prostatakræftpatienter, der er tilrettelagt anderledes end de traditionelle kontrolforløb i det danske sundhedsvæsen.

De udenlandske erfaringer med alternative kontrolformer beskrives i forhold til følgende punkter:

- ◆ Hvilke faggrupper, specialer og sektorer er involveret i kontrolforløbet?
 - Hvem gør hvad og hvornår (patientforløb)?
- ◆ Hvilke metoder anvendes i kontrolforløbet?
 - Diagnostisk udstyr, vurdering af patientens medicin og bivirkninger heraf, telefonisk kontrol, patientuddannelse og/eller psykosocial støtte (indhold)?
- ◆ Hvornår og hvor hyppigt finder kontrollerne sted efter endt behandling?
- ◆ Er der beregnet omkostninger og eventuelle besparelser ved at organisere kontrolforløbet på den givne måde?
- ◆ Er der foretaget en evaluering af kontrolforløbet?
 - Klinisk kvalitet (effekt på dødelighed og livskvalitet), patienttilfredshed, ressourceforbrug, fordele og ulemper i forhold til traditionelle kontrolforløb?

1.3 Afgrænsning

Kontrol af kræftpatienter defineres til at handle om den indsatsfase, som følger efter den primære behandling (5). Rapporten omfatter derfor ikke vurdering af deciderede efterbehandlingsforløb og aktiv overvågning i form af 'watchful waiting'/'active surveillance'³ for prostatakræftpatienter.

Rapporten omfatter heller ikke en systematisk beskrivelse af evidensgrundlaget for traditionelle kontrolforløb for bryst- og prostatakræftpatienter.

³ Active surveillance eller watchful waiting vil sige, at patienten har valgt ikke umiddelbart at modtage behandling. Der bliver holdt nøje øje med canceren og udviklingen af denne, og man er opmærksom på enhver indikation på, at kræften har udviklet sig til et punkt, hvor det er nødvendigt med behandling. Det er ofte patienter med meget langsom udviklende cancer, patienter med tidlig prostatacancer eller ældre patienter med andre alvorlige sygdomme som bliver sat under denne form for aktiv eller afventende overvågning (www.prostatecancerfoundation.org).

Ligeledes ligger det heller ikke indenfor rapportens rammer og formål at gennemføre en kortlægning af såvel danske som udenlandske kontrolforløb for bryst- og prostatakræftpatienter.

1.4 Metode

Rapporten anvender to forskellige metoder: litteraturstudie og casestudier.

1.4.1 Litteraturstudie

Der er blevet gennemført et systematisk litteraturstudie af artikler, der vurderer effekten af alternative kontrolforløb for bryst- og prostatakræftpatienter. Selv om der alene er søgt systematisk på litteratur, der vurderer effekten af alternative kontrolforløb for bryst- og prostatakræftpatienter, er anden relevant litteratur, som fremkom i denne søgning, medtaget. Se søgestrategi og inklusionskriterier i kapitel 3.1.

1.4.2 Casestudier

Der er for det første gennemført casestudier af kontrolforløb på to udvalgte klinikker i Danmark. To kliniske eksperter indenfor hhv. brystkræft og prostatakræft er blevet telefoninterviewet om, hvordan kontrolforløb tilrettelægges på deres klinikker. Der er således tale om to eksempler på kontrolforløb af bryst- og prostatakræftpatienter i Danmark, og ikke en kortlægning af forskellige former for kontrolforløb. Det er derfor sandsynligt, at der allerede i Danmark eksisterer alternative kontrolformer for bryst- og prostatakræftpatienter.

For det andet er der gennemført casestudier af kontrolforløb, som er implementeret i den kliniske praksis på udvalgte klinikker i Sverige og England. Udvælgelsen af kontrolforløbene for hhv. bryst- og prostatakræftpatienter i Sverige er sket på baggrund af litteraturstudiet, hvor to RCT studier har undersøgt effekten af to alternative kontrolformer for disse to patientgrupper (6;7). De to udvalgte kontrolforløb i England blev identificeret ved hjælp af henvisninger fra forfattere til nogle af de inkluderede studier i litteraturstudiet ('sneboldsmetoden').

- ◆ På Universitetssygehuset Örebro i Sverige blev der gennemført et interview med en af de to sygeplejersker, der varetager patientinitierede kontrolforløb for brystkræftpatienter og med den administrative overlæge på Onkologisk Klinik.
- ◆ På Universitetssygehuset Örebro blev der også gennemført et fokusgruppeinterview med en gruppe brystkræftpatienter, som modtager patientinitieret, sygeplejerskeledet kontrol.
- ◆ På Universitetssygehuset Örebro modtager stabile prostatakræftpatienter sygeplejerskeledet telefonisk kontrol. Der blev foretaget et fokusgruppeinterview med to overlæger fra Urologisk Klinik og de to sygeplejersker, som varetager kontrolforløbene på klinikken.
- ◆ Der blev foretaget et telefoninterview med den sygeplejerske, der varetager telefonisk kontrol af brystkræftpatienter på Blackpool Victoria Hospital i England.
- ◆ Der blev foretaget et telefoninterview med den sygeplejerske, der varetager kontrol af stabile prostatakræftpatienter i primær sektor i East Berkshire i England.
- ◆ Desuden blev der gennemført et telefoninterview med professor, dr.med. Eva Grunfeld, Canada, som de sidste 15 år har forsket i kontrol af kræftpatienter; herunder inddragelse af almen praksis i kontrolforløb.

Det har ikke inden for projektets tidsmæssige og økonomiske ramme været muligt at identificere praktiserende læger, der varetager kontrol af brystkræft eller prostatakræftpatienter i udlandet. Interviewet med Eva Grunfeld blev således primært gennemført for at få perspektivet på almen praksis belyst.

Hovedformålene med interviewene med de sundhedsprofessionelle var at få beskrevet de pågældende kontrolforløb samt få uddybet de sundhedsprofessionelles holdninger til fordele og ulemper ved den pågældende måde at tilrettelægge kontrolforløbet. Hovedformålene med patientfokusgruppen var at få indblik i patienternes perspektiver, og få belyst hvilke ulemper der evt. kan være ved de sygeplejerskeledede kontrolforløb⁴.

Samtlige interviews blev gennemført i marts/april 2009.

1.4.3 Metodens begrænsninger

Det skal understreges, at rapportens brug af casestudier betyder, at rapportens resultater ikke kan generaliseres til at være bredt gældende. Der er i stedet tale om beskrivelser af udvalgte eksempler på, hvordan kræftkontrol kan tilrettelægges på andre måder end den traditionelle læge- og hospitals-baserede model.

En anden begrænsning ved metoden er, at litteraturen vedr. alternative metoder til kontrol af prostatakræftpatienter viste sig at være mere sparsom end først antaget. Dette betyder, at den del af rapporten, som handler om kontrol af prostatakræftpatienter, er forholdsvis underbelyst sammenlignet med den litteratur, der foreligger om kontrol af brystkræftpatienter.

Endnu en begrænsning er, at det inden for projektets rammer ikke har været muligt at inddrage praktiserende læger i udlandet, som varetager kontrol af bryst- og prostatakræftpatienter. Derfor er inddragelsen af almen praksis primært belyst gennem litteraturstudiet.

⁴ Patienterne i fokusgruppen var rekrutteret af brystkræftsygeplejersken. Dette giver en risiko for, at hun har udvalgt patienter, som er særligt positive over for at indgå i denne form for kontrolforløb. En anden patientsammensætning i fokusgruppen kunne derfor måske have givet et andet og mere kritisk billede af kontrolforløbet.

2. Kontrolforløb af bryst- og prostatakræftpatienter i det danske sundhedsvæsen

Dette kapitel handler om, hvordan kontrolforløb for danske bryst- og prostatakræftpatienter er tilrettelagt. Beskrivelsen tager udgangspunkt i DBCG⁵-retningslinjer 2004 (1), Sundhedsstyrelsens Pakkeforløb for brystkræft (8), Prostatacancerbetækning 2005 (9) og Pakkeforløb for Kræft i prostata, penis og testikel (10). Gennem telefoninterviews med to kliniske eksperter indenfor hhv. brystkræft (11) og prostatakræft (12) beskrives desuden, hvordan kontrolforløb på to udvalgte hospitaler i Danmark fungerer.

Formålet med dette kapitel er således ikke at gennemføre en kortlægning af, hvordan kontrolforløb for hhv. brystkræft- og prostatakræftpatienter foregår på samtlige onkologiske/mammakirurgiske afdelinger i Danmark, men at give et indblik i hvordan disse kontrolforløb fungerer i den kliniske praksis på to udvalgte afdelinger (casestudier). Det skal derfor understreges, at der i Danmark sagtens kan findes afdelinger, som tilrettelægger kontrolforløb på andre måder end beskrevet her.

2.1 Retningslinjer for kontrol af brystkræftpatienter

DBCG's retningslinjer lægger ud med at understrege, at der *ikke* er sikker evidens for, at kontrolforløb for *patienter, der har fået fjernet hele brystet* har en gunstig effekt på morbiditet, mortalitet eller livskvalitet (1). Selv om det er uafklaret, om tidlig opsporing af lokale eller regionale recidiver gennem et formaliseret kontrolforløb medfører en forbedret overlevelse, er der ifølge DBCG konsensus om, at disse patienter bør tilbydes kontrol med henblik på diagnostik af et lokalt eller regionalt recidiv suppleret med mammografi af det modsatte bryst (dvs. bryst uden kræfttumor). For *patienter, der har fået en brystbevarende operation*, tyder det på, at tidlig opsporing af recidiv i det bryst, der allerede er opereret pga. kræfttumor, måske øger chancen for helbredelse. Disse patienter bør derfor tilbydes kontrol, som består i anamnese, klinisk undersøgelse og årlig mammografi suppleret med ultralydsskanning. Med hensyn til hyppigheden af kontrolforløb for brystkræftpatienter er der internationale forskelle på, hvilken hyppighed man anbefaler. Der findes imidlertid ingen evidens for, at disse forskelle i anbefalingerne for hyppighed af kontrolbesøg påvirker det kliniske forløb og mortaliteten. Et RCT-studie finder fx ingen effekt af hyppig kontrol (1).

Ekspertgrupper verden over anbefaler kontrol i hospitalsregi med varierende hyppighed og varighed, selv om en række studier viser, at postoperativ rutinekontrol i hospitalsregi ikke påvirker overlevelsen, morbiditeten eller livskvaliteten. DBCG anbefaler derfor, at rutinekontrol ikke tilbydes alle patienter, der er behandlet for primær brystkræft. I stedet anbefaler DBCG systematisk opfølgning og kontrol af alle patienter, der indgår i kliniske forsøg⁶, eller som følges i forhold til behandlingsforskrifter. Kontrolforløbet består af besøg hvert halve år de første fem år, hvorefter der fortsættes med kontrol årligt indtil 10 år efter operationen. Kontrolbesøgene omfatter anamnese og klinisk undersøgelse (1).

Patienter, der har fået foretaget en brystbevarende operation (lumpektomi), bør tilbydes et kontrolforløb, idet disse patienter måske kan helbredes med en operation, der fjerner hele brystet, i tilfælde af recidiv i det allerede opererede bryst. Denne anbefaling er baseret på "common sense", da der ikke findes kontrollerede studier, som viser, at tidlig diagnostik af lokale recidiver forbedrer overlevelsen.

⁵ Danish Breast Cancer Cooperative Group.

⁶ Claus Kamby vurderer, at ca. 30-40 % af de danske brystkræftpatienter indgår i videnskabelige forsøg, hvorfor de følger en bestemt protokol for kontrolforløbet (11).

Patienter, der har fået fjernet hele brystet (mastektomi), og som udvikler lokalt eller regionalt recidiv, behandles med kurativ intension. Det er uafklaret, om et formaliseret kontrolforløb med henblik på tidlig opsporing af lokale eller regionale recidiver kan forbedre overlevelsen (1).

DBCG anbefaler desuden, at rehabiliteringsdelen i kontrolforløbet øges i form af psykosocial støtte og rådgivning til patienten. Emner som frygt for recidiv, genetisk testning, graviditet, kontraception og menopausale gener bør ifølge DBCG i højere grad drøftes med patienten, ligesom patienten også bør undervises i selvundersøgelse og instrueres i at henvende sig ved symptomer (1).

Pakkeforløb for brystkræft (8) følger DBCG's retningslinjer og anbefaler derfor kontrol hver 3-6. måned i fem år og herefter en gang årligt for patienter⁷, der indgår i behandlingsprotokol eller i et kvalitets-sikringsprogram. Patienten bør kontrolleres første gang seks måneder efter endt behandling. Pakkeforløb for brystkræft foreskriver, at kvinder i DBCG's lavrisikogruppe i screeningsalderen 50-69 år kan overgå til "kontrol" i screeningspopulationen. Ifølge pakkeforløb for brystkræftpatienter vil hovedparten af patienterne (højrisikogruppen) følge et kontrolforløb i onkologisk regi. Såfremt der ikke gives systemisk behandling, vil kontrolforløbet foregå i mammakirurgisk regi (8).

2.2 Case: Kontrol af brystkræftpatienter, Herlev Hospital, Onkologisk Afdeling

2.2.1 Patientgrupper og hyppighed

Brystkræftpatienter inddeles i høj- og lavrisikopatienter baseret på seks prognostiske faktorer (11). Ca. 20 % af de opererede patienter er lavrisikopatienter, og de skal derfor ikke have efterbehandling i form af kemoterapi, strålebehandling eller antihormoner. Disse patienters kontrolforløb varetages af den mammakirurgiske afdeling. Kontrolbesøgenes hyppighed er lavere blandt lavrisikopatienterne, idet de kan nøjes med at gå til kontrol en gang om året efter operationen (11). De resterende 80 % er højrisikopatienter, som efter operationen bliver henvist til onkologisk afdeling, hvor de kommer i et efterbehandlingsforløb (kemoterapi, strålebehandling eller antihormonbehandling). Efter dette forløb overgår de til et kontrolforløb på onkologisk afdeling, hvor de kommer til det første kontrolbesøg efter 3-4 måneder – og herefter kommer til årlige kontrolbesøg (11).

Brystkræftpatienters kontrolforløb er uafhængige af, om patienten har fået en brystbevarende operation (lumpektomi) eller har fået fjernet hele brystet (mastektomi) (11). Effekten af kontrolforløbene synes dog større hos patienter, der fået en brystbevarende operation, idet der hyppigst (2-3 %) forekommer recidiv i det opererede bryst blandt denne gruppe af patienter (11).

2.2.2 Varighed

På Herlev Hospital overgår kontrolforløbet til patientens egen læge, når kontrolforløbet på hospital har varet fem år. Patienten skal selv kontakte egen læge, og der er ingen formaliseret kommunikation mellem hospital og praktiserende læge. Patienten kan blive genhenvist til hospitalet af den praktiserende læge, hvis der er mistanke om recidiv eller andre komplikationer. I Region Hovedstaden er det kun brystkræftpatienter fra Herlev Hospital, der går til kontrol på hospitalet i fem år. På de øvrige hospitaler i regionen går patienterne til kontrol på hospitalet i 10 år. Denne forskel blandt regionens hospitaler skaber usikkerhed blandt patienterne (11).

2.2.3 Faggrupper involveret i kontrolforløbet

Kontrol af danske brystkræftpatienter foregår på hospitaler (ambulatorier), hvor en (special)læge gennemfører kontrolbesøgene. På Herlev Hospital er der under optimale betingelser både en special-

⁷ Det fremgår ikke, hvor lang tid patienten anbefales at gå til kontrol.

læge og en sygeplejerske til stede under kontrolbesøget, men som minimum er der altid en (special) læge til stede under kontrolbesøget. Der kan være psykosociale eller omsorgsrelaterede problemer, som patienten føler sig mere tryk ved at tale med en sygeplejerske om. I praksis er det imidlertid ikke altid muligt pga. ressourcemæssige problemer at planlægge kontrolbesøgene, så der både kan være en sygeplejerske og en læge til stede. På Herlev Hospital har man på Onkologisk Afdeling et informations- og kontaktcenter, hvor der, blandt de fire ansatte, er en sygeplejerske med særlig kompetence i brystkræft. Denne sygeplejerske tager mange af de samtaler med patienterne, som handler om uro/angst, bivirkninger til antihormonbehandling, eller hvornår de skal til kontrol igen. Disse samtaler foregår ofte telefonisk, men det er også muligt at booke og indkalde patienterne til en konsultation i sygeplejerskeambulatoriet (11).

2.2.4 Tidsramme for og indhold i kontrolbesøg

Indholdet i et kontrolbesøg, som på Herlev Hospital er berammet til at vare 25 minutter inkl. dokumentation, består i at gennemgå patientens anamnese; herunder patientens generelle velbefindende. Der bliver foretaget en objektiv undersøgelse, hvor lægen palperer lymfeknuderne samt det opererede og det raske bryst. Desuden kigger lægen på patientens arme for at tjekke for ødemer. Det optimale kontrolbesøg omfatter vurdering/behandling af bivirkninger, samt om der er pleje- og/eller omsorgsbehov. Mammografi udføres hvert 2. år for patienter mellem 50-69 år, mens det for yngre patienter sker med et interval på 1,5 år (11).

2.2.5 Diskussion

Claus Kamby pointerer, at de forskelle, der er internt mellem Region Hovedstadens hospitaler i forhold til, hvordan kontrolforløb er tilrettelagt, skaber usikkerhed blandt patienterne. Han mener også, at det kan være svært for patienterne at komme i ordentlig kontakt med selve brystkræftafdelingen. Ifølge Claus Kamby bør der etableres et bedre samarbejde mellem onkologer og brystkræftkirurger. Dette samarbejde kunne fx styrkes ved, at de har en fælles brystkræftsygeplejerske tilknyttet – eller ved at alle opgaver omkring brystkræftpatienter samles i et brystkræftcenter (11).

Et andet forbedringspotentiale er, at lægen eller sygeplejersken bliver bedre til at inkludere rehabiliteringsdelen; herunder at man i højere grad fokuserer på de psykosociale forhold og faktorer. Kvaliteten af kontrolforløbene kan også forbedres, hvis de sundhedsprofessionelle bliver bedre til at individualisere kontrolforløbene og i højere grad ser den enkelte patients behov for fx information og psykosocial støtte (11).

Med hensyn til om kontrolforløbene skal varetages af læger i hospitalsregi, så er der ikke internationalt enighed om, hvem der skal varetage kontrolforløb. Nogle mener, at det skal sygeplejersker gøre, andre mener, at det er en opgave for almen praksis. Claus Kamby mener ikke, at det er en hensigtsmæssig udnyttelse af ressourcer, at speciallæger varetager kontrolforløbene. I stedet skulle man organisere kontrolforløbene i sygeplejerskeklinikker, ligesom man gør i England. Efter det 1. år i kontrol, når bivirkninger af stråle- og kemoterapi har lagt sig, kan et sygeplejeambulatorium godt varetage kontrolforløbene, så længe det sker under lægelig supervision (11).

2.3 Retningslinjer for kontrol af prostatakræftpatienter⁸

Ifølge Prostatacancerbetænkningen 2005 (9) bør *kurativt behandlede patienter* det første år gå til kontrol på de behandlende afdelinger med henblik på håndtering af komplikationer og behovet for adjuverende behandling. Derefter kan patienter følges på et lokalsygehus med kontrol af PSA (Prosta-

⁸ Der er udelukkende fokus på kontrolforløb for patienter, der har været i behandling for prostatakræft, og altså ikke patienter i et aktivt monitoreringsforløb ("active surveillance").

ta Specifikt Antigen⁹) i 0,5 – 1 års intervaller (9). *Patienter, der ikke tilbydes intenderet kurativ behandling* – og som ikke umiddelbart påbegynder endokrin behandling – bør have foretaget PSA-måling og klinisk kontrol med 3-12 måneders intervaller afhængigt af sygdomsforløb, co-morbiditet, alder og behandlingsmuligheder (9). *Patienter i endokrin behandling* bør følges ambulant med henblik på udvikling af komplikationer og behov for ændret behandlingsstrategi i et kontrolforløb med 3-6 måneders intervaller afhængig af klinisk tilstand og PSA-forløb (9). For alle patientgrupper anbefaler Dansk Urologisk Selskab, at klinisk kontrol omfatter vurdering af almen tilstand, knoglesmerter, vandladningsforhold, måling af PSA, alkaliske fosfater, kreatinin samt hæmoglobin (9).

I Pakkeforløb for kræft i prostata, penis og testikel (10) foreskrives der, at *kurativt behandlede patienter* minimum det 1. år bør følges på en urologisk afdeling med bl.a. kontrol af PSA efter 3, 6 og 12 måneder. Patienter, der har et ukompliceret forløb vil herefter kunne følges hos praktiserende læge (principielt livslangt) (10). *Patienter i endokrin behandling* bør tilsvarende følges livslangt hos urolog eller praktiserende læge (10). Kontrol bør foregå på urologiske afdelinger, men kontrolforløbet kan efter aftale videreføres hos praktiserende læge, som efter instruks skal henvise patienten til urologisk afdeling ved signifikant PSA-stigning (10). Kontrol består som hovedregel af PSA-måling alene, idet rektalundersøgelse ikke er indiceret ved umålelig PSA. Første kontrolbesøg bør finde sted i urologisk afdeling 3 måneder efter endt behandling (10).

2.4 Case: Kontrol af prostatakræftpatienter på Århus Universitetshospital, Skejby

2.4.1 Patientgrupper, hyppighed og varighed

På Århus Universitetshospital, Skejby fortsætter *patienter, der har modtaget operativ kurativ behandling*, i et kontrolforløb 3, 6 og 12 måneder efter operationen. Hvis der ingen komplikationer er efter 12 måneder, bliver patienten sendt videre til egen læge, som herefter skal følge patientens PSA-niveau. Langt størstedelen af patienterne overgår til kontrol hos egen læge efter de 12 måneder. Ud af dem bliver en tredjedel genhenvist pga. recidiv. I nogle tilfælde varer kontrolforløbet i hospitalsregi længere end 12 måneder, som oftest pga. bivirkninger efter operationen, fx problemer med rejsningsevnen og/eller med at holde på vandet, eller pga. en stigning i PSA-niveauet. *Patienter, der har modtaget kurativ strålebehandling eller anti-hormonbehandling*, påbegynder kontrolforløbet, når deres hormon-niveau er normaliseret igen, hvilket typisk tager mellem 3-12 måneder efter endt behandling. Herefter kommer de i et 1-årigt kontrolforløb, hvor de så vidt muligt kommer til kontrol på hospitalet efter 3, 6 og 12 måneder. Hvis alt ser normalt ud efter de 12 måneder, bliver de henvist til videre kontrol hos egen læge. *Patienter, der er i palliativ strålebehandling* skal enten have supplerende anti-hormoner, medicinsk eller kirurgisk kastration hver 3. måned. Hvis alt går godt, og PSA-niveauet er lavt, får patienten den medicinske behandling og kontrol enten hos deres egen læge eller af en sygeplejerske i ambulatoriet hver anden gang. Det vil sige, at de kun går til behandling/kontrol hos speciallægen på hospitalet hvert halve år. Hvis PSA-niveauet stiger, eller andet indikerer, at der er noget galt, varetager hospitalet kontrolbesøgene hver 3. måned. I praksis er det dog sjældnere end hver 3. måned patienterne får et kontrolbesøg, undtaget er dog patienter, der skal have medicinsk kastration, hvor intervallet på tre måneder bliver overholdt. For de øvrige patienter går der ofte 4-5 måneder imellem besøgene. De fleste patienter går til kontrol i ca. 5-10 år efter endt behandling. De yngre patienter går til kontrol i endnu længere tid (12).

⁹ Måling af PSA-niveauet anvendes som indikator for risikoen for at udvikle prostatakræft, men også for risikoen for recidiv efter en behandling.

2.4.2 Faggrupper involveret i kontrolforløbet

Sygeplejersker, der er uddannet som uroterapeuter, varetager ca. halvdelen af kontrolbesøgene blandt patienter, der er i palliativ strålebehandling, således at patienterne hvert halve år møder en sygeplejerske, og hvert halve år en læge. Dette gælder kun for patienter, der ikke har komplikationer eller forhøjet PSA-niveau. Der er en stor diversitet i gruppen af prostatakraftpatienter, hvorfor kontrolforløbene, og hvem der varetager dem, afhænger meget af den enkelte patients sygdomssituation. Det er ikke udelukkende speciallæger, der varetager kontrolbesøgene. Pga. bemandsingssituationen er det såvel speciallæger som læger under uddannelse, der varetager kontrolfunktionen (12).

2.4.3 Tidsramme for og indhold i kontrolbesøg

Der afsættes ca. 10-15 minutter til et kontrolbesøg. Et ukompliceret kontrolbesøg, hvor patienten har et lavt PSA-niveau og ikke har vandladningsproblemer, tager ca. 10 minutter. Når der er komplikationer, og der skal bestilles tid til undersøgelser eller andet, kan et kontrolbesøg vare op til 45 min. Inden kontrolbesøget har patienten fået taget blodprøven enten i sygehuslaboratoriet eller hos egen læge, således at resultatet af PSA, blodprocent og nyretal foreligger ved kontrolbesøget. Det samme gælder, hvis de skal have lavet en knoglescintigrafi. Den får de lavet på nuklearmedicinsk afdeling inden kontrolbesøget, så resultaterne foreligger til kontrolbesøget. Ved kontrolbesøget vurderer lægen også, om der skal tages en biopsi. I de tilfælde foretages denne samme dag, og resultatet meddeles patienten ved et fremmøde 3-4 uger efter. Svartiden vurderes som en alt for lang ventetid af de sundhedsprofessionelle (12).

Det er meget forskelligt, hvordan patienterne har det med at komme til kontrolbesøgene. Mange er tilfredse, når de har været der et par gange, og går meget op i deres PSA-niveau. Når de bliver henvist til deres praktiserende læge, accepterer de fleste dette, når forklaringen er, at det skyldes et meget positivt resultat, og der derfor ikke længere er behov for, at de kommer på hospitalet (12).

2.5 Kapitelsammenfatning

I den kliniske praksis på de to case-afdelinger inddrages både sygeplejersker og praktiserende læger i kontrolforløb for begge patientgrupper. Der synes allerede at være en proces i gang, hvor der tænkes i, at dele af kontrolforløbene kan overdrages til andre faggrupper end speciallæger.

Den kliniske ekspert i brystkræft mener, at kontrol af brystkræftpatienter kan varetages af sygeplejersker, når patienterne har overstået det første år efter endt behandling. På samme vis mener den kliniske ekspert i prostatakraft, at de praktiserende læger fremover i højere grad skal varetage kontrol af stabile prostatakraftpatienter.

3. Litteraturstudie

3.1 Søgestrategi og inklusionskriterier

Søgningen foregik i to omgange som beskrevet nedenfor. For beskrivelse af søgeord og søgetermer henvises til bilag 1.

Den indledende søgning blev gennemført med henblik på at lokalisere forskellige former for udenlandske modeller for kræftkontrolforløb, der var ledet eller organiseret af andre faggrupper end speciallæger på hospitalerne. Denne del af søgningen var således ikke afgrænset til bestemte kræftformer.

Inklusionskriterier i udvælgelsen var ud over de organisatoriske forhold omkostningseffektivitet eller økonomiske konsekvenser generelt samt effekter af de pågældende kontrolforløb. Der blev søgt efter skandinavisk eller engelsksproget litteratur i de på forhånd udvalgte baser PubMed, Cinahl, TRIP-databasen, Sociological Abstracts samt Google Scholar med en tidsmæssig afgrænsning 1998-februar 2009. Der blev desuden søgt på hjemmesiderne for Kræftens Bekæmpelse samt Sundhedsstyrelsen, og titeloversigter for European Journal of Oncology Nursing blev gennemgået for perioden 1998-2008. Ud fra beskrivelsen i abstracts blev der udvalgt og fremskaffet et antal artikler, som beskrev forskellige typer organiseringer af kontrolforløb ved forskellige kræftformer. Der blev endvidere udvalgt relevant litteratur ved at gennemse abstracts for 'related articles' i PubMed.

Dette førte til, at kræftformerne bryst- og prostatakræft blev udvalgt som fokussygdomme. Dels grundet den høje prævalens og overlevelse blandt disse patienter, dels fordi litteraturen viste, at der var mest litteratur om andre måder at tilrettelægge kontrolforløb ved netop disse kræftformer.

Den efterfølgende mere specifikke søgning blev derfor afgrænset til kun at gælde bryst- og prostatakræft. Der blev søgt i de samme databaser som ovenfor nævnt med samme sproglige og tidsmæssige afgrænsninger. Søgningen blev udvidet med søgeordene 'family physician' og 'general practitioner'. Relevante artikler blev igen identificeret på baggrund af beskrivelsen i abstracts samt gennemgang af abstracts for 'related articles' i PubMed. Endvidere identificeredes og fremskaffedes en del relevante artikler ud fra referencelister i allerede erhvervede artikler.

Inklusionskriterier:

- ◆ Studierne skal omhandle kontrolforløb for færdigbehandlede bryst- eller prostatakræftpatienter.
- ◆ Studierne skal sammenligne effekter af et traditionelt hospitalsbaseret kontrolforløb varetaget af læger med andre måder at tilrettelægge kontrolforløb.
- ◆ Studierne skal være kvantitative, men herudover er der ingen nedre grænse for metode eller populationsstørrelse. Det vil blive kommenteret, hvor metoden afviger fra RCT og/eller populationsstørrelsen er meget lille.

Eksklusionskriterier:

- ◆ Undersøgelser der vurderer effekten af traditionelle kontrolforløb
- ◆ Reviews og poster resuméer.

Nogle studier, der ikke imødekommer inklusionskriterierne, er dog relevante for en diskussion af emnet, og vil derfor blive inddraget med mere kortfattede beskrivelser af selve studiet i diskussionsafsnittet.

Ud af de i alt 30 artikler fra første del af søgningen, samt yderligere 42 artikler fra anden del af søgningen der blev vurderet som relevante ud fra abstracts, blev i alt 11 studier vurderet som relevante i forhold til ovenstående inklusionskriterier. For en mere detaljeret beskrivelse af de enkelte studier henvises til bilag 2.

3.2 Brystkræft

3.2.1 Patientinitieret kontrol varetaget af sygeplejersker

I alt fire randomiserede kontrollerede studier har undersøgt forskelle mellem patientorienteret kontrol varetaget af sygeplejersker og traditionelle kontrolforløb (7;13-15).

Et svensk studie inkluderede 264 kvinder med nydiagnosticeret brystkræft i stadie 1 eller 2, som blev randomiseret til en af de to interventioner¹⁰. Der blev ikke fundet forskelle i de to grupper med henblik på angst, depression og med hensyn til patienternes opfattelse af tilgængelighed til og tilfredshed med sundhedsydelsen. Ligeledes blev der heller ikke fundet forskelle i forhold til recidiv eller dødelighed. I de sygeplejerskeledede kontrolforløb blev der foretaget flere mammografiscanninger sammenlignet med de lægeledede kontrolforløb. Der var imidlertid ingen forskelle på de to grupper med hensyn til øvrige specialiserede undersøgelser (7).

I den samme studiepopulation blev udgifter forbundet med hhv. det sygeplejerskeledede kontrolforløb og det lægeledede kontrolforløb sammenlignet (14). Den største forskel mellem de to grupper ses i antallet af besøg hos en læge. Omkostninger per patient/år var 630 euro i de lægeledede kontrolforløb, mod 495 euro i de sygeplejerskeledede kontrolforløb inden for de første fem år af observationen. Forskellen mellem de to grupper var beskeden, men over hele kontrolperioden svarer det til en difference på næsten 900 euro per patient/året (14).

Et engelsk kontrolleret randomiseret studie inkluderede 237 brystkræftpatienter. De primære effektmål var psykisk morbiditet og livskvalitet. Frygt, isolation samt kliniske events var sekundære effektmål. Studiet viser, at der ikke ses nogen forskelle mellem gruppen, der modtog rutinekontrol, og interventionsgruppen – hverken på de primære eller sekundære effektmål (15).

Et mindre engelsk randomiseret kontrolleret studie inkluderede 61 kvinder og har sammenlignet lægeledede kontrolforløb blandt kvinder, der er behandlet for brystkræft på stadie 1, med patientinitierede kontrolforløb varetaget af sygeplejersker i en tilsvarende patientgruppe¹¹ (13). Effektmålene var livskvalitet, psykosocial morbiditet samt tilfredshed med kontrolforløbet. Studiet inkluderer for få patienter til at kunne foretage statistiske tests, men konkluderer, at der tilsyneladende ikke er forringet livskvalitet, højere psykosocial morbiditet eller forringet tilfredshed med kontrolforløbet i gruppen af patientinitierede kontrolforløb. Flere patienter i det patientinitierede kontrolforløb mener, at bekvemmelighed er en fordel ved denne form for kontrol, mens flere i det lægeledede kontrolforløb mener, at de bliver beroliget af kontrolforløbet (13).

Et øvrigt fund i studierne er, at en forholdsvis høj andel (mellem 28 og 50 %) (13;15), ikke ønsker at deltage. Én af årsagerne kan være, at de ikke ønsker at overgå til patientinitierede kontrolforløb, hvorfor deres udbytte af det patientinitierede sygeplejerskeledede kontrolforløb formodentlig vil være mindre end de patienter, der deltager i studierne.

¹⁰ Resultaterne fra dette studie førte til implementering af et nogenlunde tilsvarende sygeplejerskeledet kontrolforløb på Örebro Universitetshospital, hvor en brystkræftsygeplejerske, en overlæge og et hold brystkræftpatienter er blevet interviewet til rapporten (16;17).

¹¹ Der er udelukkende rekrutteret kvinder med lav risiko for recidiv, hvilket betyder, at undersøgelsens resultater ikke kan generaliseres til kræftpatienter i højere risiko for recidiv.

3.2.2 Telefonisk kontrol varetaget af sygeplejersker

Kun ét randomiseret kontrolleret studie har sammenlignet traditionel kontrol med planlagt telefonisk kontrol varetaget af en brystkræftsygeplejerske¹² (19). Undersøgelsen inkluderede 374 kvinder, som var behandlet for brystkræft, og som havde lav til moderat risiko for recidiv. Dette studie viste, at kvinder, der modtog telefonisk kontrol varetaget af en brystkræftsygeplejerske, ikke oplevede flere fysiske eller psykologiske ulemper i forhold til de patienter, der modtog hospitalsbaseret kontrol. Kvinderne, der modtog den telefoniske kontrol, var mere tilfredse med den information, de fik, end de kvinder der gik til kontrol på hospitalet. Der var ikke forskel i antallet af kliniske undersøgelser i de to grupper, ligesom der heller ikke var forskel på antallet af recidiver eller perioden til recidiv blev opdaget. Der var imidlertid ikke nok styrke til at konkludere dette med sikkerhed. Forfatterne konkluderer, at telefonisk kontrol er et passende alternativ for kvinder med en lav til moderat risiko for recidiv og med lange transportdistancer eller mobilitetsproblemer. Igen synes der at være en vis modstand fra patienterne i forhold til at omlægge formen af kontrolforløb, idet 40 % af de inviterede kvinder ikke ville deltage, fordi de enten ønskede personlige konsultationer eller kliniske undersøgelser (19).

Desuden er der initieret et hollandsk randomiseret kontrolleret studie, hvor effekten af fire forskellige planlagte kontrolforløb for brystkræftpatienter bliver undersøgt (20). Followup tiden forløber desværre stadig, men resultaterne forventes publiceret i efteråret 2009. Studiet inkluderer i alt 320 brystkræftpatienter, der blev randomiseret til én af de fire interventioner. Interventionerne var: 1) Standard kontrolforløb, 2) Sygeplejerskeledet telefonisk kontrol, 3) Samme som intervention 1, men kombineret med et uddannelsesprogram for patienter og pårørende, 4) Samme som intervention 2, men kombineret med et uddannelsesprogram for patienter og pårørende. Det primære effektmål er cancerspecifikke Quality of Life score (QoL), og de sekundære effektmål er adfærdsmæssig kontrol, angst, tilfredshed med efterbehandlingen, helbredsrelateret QoL samt samfundsmæssige omkostninger. Forfatterne forventer, at uddannelsesprogrammet vil føre til, at patienter og pårørende vil håndtere sygdommen bedre, hvilket vil føre til en forbedring i QoL. Den sygeplejerskeledede telefoniske kontrol forventes at føre til, at ambulante besøg er unødvendige, hvilket kan være med til at reducere patienternes angst før kontrolbesøgene. Sygeplejerskeledet telefonisk kontrol forventes desuden at være omkostningsbesparende (20).

3.2.3 Kontrol i almen praksis

I alt to randomiserede kontrollerede studier har undersøgt forskellen mellem traditionelt kontrolforløb blandt brystkræftpatienter med kontrolforløb varetaget af den praktiserende læge.

Et engelsk studie, der inkluderede 296 kvinder, har sammenlignet patienttilfredsheden hos en gruppe patienter, der gik til kontrol hos læger i ambulante hospitalsklinikker med en gruppe patienter, der gik til kontrol hos deres praktiserende læge. Det blev undersøgt, om der var forskel i de to grupper i forhold til tilfredshedsspørgsmål opdelt i emner om service, konsultationen og kontinuiteten i forløbet. Gruppen, der gik til kontrol hos en praktiserende læge, var mere tilfredse end gruppen af patienter, der gik til kontrol på hospitalet med minimum halvdelen af udsagnene i alle tre kategorier. (21).

Et canadisk randomiseret kontrolleret studie, der inkluderede 968 patienter, har undersøgt hypotesen om, at kontrolforløb hos praktiserende læger er et sikkert og acceptabelt alternativ til kontrolforløb på et mere specialiseret niveau (22). I studiet indgik en median på 3,5 års opfølgningstid. Det primære effektmål var recidivrelaterede alvorlige kliniske events, mens det sekundære effektmål var helbredsrelateret livskvalitet. Undersøgelsen viste, at de kliniske events forekom relativt sjældent og lige hyppigt i de to grupper. Der var heller ingen signifikant forskel på livskvaliteten i de to grupper. Det blev

¹² Dette studie fandt sted på Blackpool Victoria Hospital, hvor brystkræftsygeplejersken, der varetager den telefoniske kontrol af brystkræftpatienter, er blevet interviewet til denne rapport (18).

derfor konkluderet, at brystkræftpatienter kan tilbydes kontrolforløb hos deres praktiserende læge uden bekymring for, at tidlig påvisning af kliniske events eller livskvaliteten påvirkes.

Også disse studier konkluderede, at det er vigtigt, at patienterne har mulighed for frit at vælge kontrolforløb. I det ene studie var det kun 55 % af patienterne, der accepterede at deltage (22).

3.2.4 Evidenstabel: Brystkræftpatienters kontrolforløb

På de følgende sider ses tabel 1, som er en oversigt over de inkluderede studier vedrørende andre måder at tilrettelægge brystkræftpatienters kontrolforløb.

Tabel 1. Oversigt over inkluderede studier vedrørende andre måder at tilrettelægge brystkræftpatienters kontrolforløb

Forfatter og år	Metode	Interventioner	Effekt mål	Antal	Resultater	Bemærkninger
Koinberg et al. 2004	Randomiseret kontrolleret. 5 års opfølgningstid.	Patientinitieret sygeplejerskeledet kontrolforløb sammenlignet med traditionelt lægekontrolleret kontrolforløb.	Angst, depression, tilgængelighed, tilfredshed (selvrapporteret). Recidiv samt dødelighed.	264 kvinder stadie 1 eller 2.	Ingen statistisk signifikant forskel på effektmålene. Flere mammo-grafiscreeninger i det sygeplejerskeledede kontrolforløb.	Undersøgelsen beskriver ikke bortfaldet inden randomiseringen, og det skal derfor bemærkes, at studiets resultater kun kan generaliseres til patienter, der er positive overfor ændringen i kontrolforløb.
Koinberg et al. 2009	Randomiseret kontrolleret. 5 års opfølgningstid.	Samme studie som ovenstående.	Omkostninger.	Samme studiepopulation som ovenstående.	Omkostninger per patient/år er 630 euro i de lægeledede kontrolforløb mod 495 euro i de sygeplejerskeledede kontrolforløb inden for de første 5 år af observationen. Dette skyldes primært færre besøg til lægen blandt patienter i de sygeplejerskeledede kontrolforløb.	Samme bemærkning som til ovenstående.
Sheppard et al. 2008	Randomiseret kontrolleret. 18 måneders opfølgningstid.	Patientinitieret sygeplejerskeledet kontrolforløb sammenlignet med traditionelt lægeledet kontrolforløb.	Psykisk morbiditet, livskvalitet, frygt, isolation samt kliniske events.	237 brystkræftpatienter.	Ikke evidens for, at en fortsættelse af rutinekontroller fører til højere livskvalitet, lavere psykisk morbiditet eller en lavere grad af recidiv i forhold til et forløb, hvor patienterne selv tager initiativ til kontakt til en specialiseret sygeplejerske.	28 % sagde nej til at deltage i studiet, hvilket kan betyde, at de generelt har noget imod patientinitierede kontrolforløb.
Brown, Payne and Royle. 2002	Randomiseret kontrolleret. Et års opfølgningstid.	Patientinitieret sygeplejerskeledet kontrolforløb sammenlignet med traditionelt lægeledet kontrolforløb.	Livskvalitet, psykosocial morbiditet samt tilfredshed med kontrolforløbet.	61 brystkræftpatienter med lav risiko for recidiv.	Ingen tendens til forskel på livskvalitet, psykosocial morbiditet eller tilfredshed med kontrolforløbet. Flere patienter i det patientinitierede kontrolforløb mener, at bekvemmelighed er en fordel ved denne form for kontrol, mens flere i det lægeledede kontrolforløb mener, at de bliver beroliget af kontrolforløbet.	Der er for få deltagere til at lave statistiske tests. Kan ikke generaliseres til patienter med større risiko for recidiv. Halvdelen af de inviterede kvinder ønskede ikke at deltage, og én af de primære årsager var, at de ville fortsætte med det lægeledede kontrolforløb.
Beaver et al. 2009	Randomiseret kontrolleret. Gennemsnitligt 2 år.	Hospitalsbaseret kontrol sammenlignet med telefonisk kontrol varetaget af en brystkræftsygeplejerske.	Fysiske eller psykologiske ulemper, tilfredshed med information. Antallet af kliniske undersøgelser. Antallet af recidiver samt perioden til recidiv blev opdaget.	374 brystkræftpatienter med lav til moderat risiko for recidiv.	Ingen forskel i fysiske eller psykiske ulemper, antallet af kliniske undersøgelser, antal recidiver eller perioden til recidiv blev opdaget. Patienter der modtog telefonisk kontrol var mere tilfredse med informationen.	40 % ønskede ikke at deltage, fordi de enten ønskede personlige konsultationer eller kliniske undersøgelser. Ikke nok styrke til med sikkerhed at fastslå, at der ikke er forskel i antal recidive tilfælde samt perioden til opdagelse af recidiv.

Forfatter og år	Metode	Interventioner	Effektmål	Antal	Resultater	Bemærkninger
Kimman et al. 2007	Randomiseret kontrolleret. Opfølgningstiden ikke afsluttet endnu.	1) Standard kontrolforløb 2) Sygeplejerskeledet telefonisk kontrol 3) Samme som intervention 1 + uddannelsesprogram 4) Samme som intervention 2 + uddannelsesprogram.	Cancerspecifikke Quality of Life score (QoL), adfærdsmæssig kontrol, angst, tilfredshed med efterbehandlingen, generisk helbredsrelateret QoL samt samfundsmæssige omkostninger.	320 brystkræftpatienter.	Ingen resultater endnu.	
Grunfeld et al. 1999	Randomiseret kontrolleret. 18 måneders opfølgningstid.	Standard kontrolforløb sammenlignet med kontrolforløb hos praktiserende læger.	Tilfredshed med kontrolforløbet.	296 brystkræftpatienter.	Statistisk signifikant stigning i tilfredsheden i gruppen der blev kontrolleret hos den praktiserende læge. Denne stigning i tilfredshed kunne ikke genfindes i gruppen, der fortsatte med de ambulante kontrolforløb på hospitalet.	Det er vigtigt med fleksible kontrolforløb, således at patienterne selv kan vælge, hvilken form for kontrolforløb de ønsker. Undersøgelsen har kun 18 måneders opfølgningstid, og det kan derfor problematiseres, om patienterne på længere sigt forbliver tilfredse med ændring i kontrolforløbet.
Grunfeld et al. 2006	Randomiseret kontrolleret. Medianværdi på 3,5 års kontrolforløb.	Standard kontrolforløb sammenlignet med kontrolforløb hos praktiserende læger.	Recidivrelaterede alvorlige kliniske events samt helbredsrelateret livskvalitet.	968 brystkræftpatienter stadie 1 el. 2.	De kliniske events forekom relativt sjældent og lige hyppigt i de to grupper. Der var heller ingen signifikant forskel på livskvaliteten i de to grupper.	I alt 55 % af patienterne accepterede at deltage. En del af de, der ikke ville deltage, kan have begrundet dette med, at de ikke ønskede at gå til kontrol hos deres praktiserende læge.

3.3 Prostatakræft

Kontrolforløb er afgrænset til at omhandle perioden efter strålebehandling og indbefatter derfor ikke patienter i aktiv overvågning eller 'watchful waiting'.

3.3.1 Patientinitieret kontrol varetaget af sygeplejersker

Kun ét svensk randomiseret studie har sammenlignet medicinsk sikkerhed, patienttilfredshed og ressourcebrug ved hhv. et patientinitieret telefonisk kontrolforløb ledet af en specialtsygeplejerske med traditionel efterkontrol varetaget af en urolog¹³. 400 mænd med nydiagnosticeret eller tidligere diagnosticeret prostatakræft blev inkluderet i undersøgelsen¹⁴. Undersøgelsen viste, at der ikke var forskel i komplikationer og i tidsintervallet fra symptom til intervention i de to grupper. Der var heller ingen forskel i patienttilfredsheden i de to grupper. De gennemsnitlige omkostninger per patient var lavere i den sygeplejerskeledede gruppe, særligt blandt patienter uden metastaser ved begyndelsen af studiet (6).

3.3.2 Telefonisk kontrol varetaget af sygeplejersker

To ikke randomiserede studier har undersøgt forskelle på planlagt telefonisk kontrol udført af en specialtsygeplejerske og traditionelle kontrolforløb i hospitalsambulatorier blandt prostatakræftpatienter.

Et engelsk studie har sammenlignet patienternes tilfredshed med hhv. traditionelle kontrolforløb og sygeplejerskeledede telefonkonsultationer blandt patienter med prostatakræft. I alt indgik 696 mænd behandlet for prostatakræft i undersøgelsen. Respondenterne indgik i én af tre grupper, som blev inddelt efter periodiske indikatorer, og er dermed ikke randomiseret. Der var lavere tilfredshed med forholdet mellem patient og behandler samt en oplevelse af mindre tid til konsultationen i gruppen, der modtog sygeplejerskeledede telefonkonsultationer i forhold til gruppen, der modtog traditionelt kontrolforløb. Til gengæld er der lavere ventetid og ingen rejsetid. Forfatterne bemærker, at brugen af telefonkonsultationer har gjort dem i stand til at bruge mere tid på de komplicerede patienter i ambulant behandling (24).

Et engelsk studie inkluderede kun 36 mænd, som selv valgte, hvilken type kontrolforløb de ville deltage i. Undersøgelsen fokuserer på det første kontrolbesøg, som finder sted ca. 6 uger efter behandlingen. Næsten alle patienter, der modtog telefonisk kontrol, oplevede sygeplejersken som meget viden- de og fandt det acceptabelt, at kontrollen var sygeplejerskeledet. De fleste patienter var tilfredse med telefonisk kontrol og fandt det lige så godt som traditionel kontrol. Studiet har imidlertid ringe styrke pga. det lille antal inkluderede patienter (25).

3.3.3 Evidenstabel: Prostatakræftpatienters kontrolforløb

På den følgende side ses tabel 2, der er en oversigt over de inkluderede studier vedrørende andre måder at tilrettelægge kontrol for prostatakræftpatienter.

¹³ Resultater fra dette studie har ført til implementering af den måde, som Urologisk Klinik på Örebro Universitetshospital gennemfører kontrol for de forskellige grupper af prostatakræftpatienter. Vi har interviewet en gruppe af sygeplejersker og læger fra denne afdeling til denne rapport (23).

¹⁴ Patienter, der modtog kurativ behandling, er ikke inkluderet i undersøgelsen.

Tabel 2. Oversigt over de inkluderede studier vedrørende andre måder at tilrettelægge kontrol for prostatakræftpatienter

Forfatter og år	Metode	Interventioner	Effekt mål	Antal	Resultater	Bemærkninger
Helgesen et al. 2000	Randomiseret kontrolleret. 3 års opfølgningstid.	Patientinitieret telefonisk kontrolforløb ledet af en specialistsygeplejerske sammenlignet med traditionel efterkontrol varetaget af en urolog.	Medicinsk sikkerhed, patienttilfredshed og ressourcebrug.	400 prostatakræftpatienter der ikke modtog kurativ behandling.	Ingen forskel i patienttilfredsheden, komplikationer eller tiden fra symptom til intervention i de to grupper. De gennemsnitlige omkostninger per patient var lavere i interventionsgruppen, særligt blandt patienter uden metastaser ved begyndelsen af studiet.	Resultaterne kan ikke umiddelbart generaliseres til prostatakræftpatienter der modtager kurativ behandling.
Booker et al. 2004	Selvvalgt intervention. Tværsnit.	Telefonisk kontrol udført af en specialsygeplejerske sammenlignet med traditionel kontrol i hospitalbaserede ambulatorier. Undersøgelsen fokuserer på det første kontrolbesøg, som finder sted ca. 6 uger efter behandlingen.	Tilfredsheden med de praktiske forhold, tilfredshed med sygeplejersken, accept af telefonisk kontrol og accept af, at kontrollen er ledet af en sygeplejerske.	36 patienter, der har modtaget radikal radioterapi for prostatakræft. 9 Patienter fravalgte at modtage telefonisk kontrol.	Patienterne rapporterede høj tilfredshed med de praktiske forhold. De fleste patienter var tilfredse med telefonisk kontrol og fandt det lige så godt som traditionel kontrol.	Meget dårlig styrke i studiet pga. få deltagere. Desuden undersøger studiet udelukkende, om det kan lade sig gøre at udskifte det første kontrolbesøg med en telefonisk kontrolsamtale varetaget af en sygeplejerske.
Shaida et al. 2007	Ikke randomiseret studie. Tværsnit efter deltagelse i intervention.	Sygeplejerskeledede telefonkonsultationer sammenlignet med traditionelle kontrolforløb.	Generel tilfredshed, professionel behandling, forholdet mellem patient og behandler, oplevet tid til konsultationen, varighed af konsultationen samt ventetiden på klinikken.	696 mænd behandlet for prostatakræft.	Der er lavere tilfredshed med forholdet mellem patient og behandler samt en oplevelse af mindre tid til konsultationen i gruppen, der modtog sygeplejerskeledede telefonkonsultationer. Til gengæld er der statistisk signifikant lavere ventetid og ingen rejsetid.	Kun 1 af de 3 grupper modtog udelukkende den sygeplejerskeledede intervention, mens de andre grupper modtog begge interventioner i forskellig rækkefølge. Dette vurderes dog ikke at have betydning for resultaterne.

3.4 Diskussion

3.4.1 Kontrolforløb for brystkræftpatienter

I alt tre forskellige studiepopulationer, der tager udgangspunkt i en randomiseret kontrolleret metode, danner baggrund for undersøgelser omhandlende temaer som patienters tilfredshed, psykisk morbiditet og livskvalitet i forbindelse med patientinitierede sygeplejerskeledede kontrolforløb (7;13;15). Studiepopulationerne er generelt for små til at kunne udtale sig med sikkerhed, men ingen af studierne viser tendens til, at sygeplejerskeledede kontrolforløb fører til dårligere forhold for patienterne på nogle af de målte parametre. Et af de randomiserede studier viser derimod en tendens til, at patienterne i det lægeledede kontrolforløb i højere grad bliver beroliget af kontrolforløbet (13). Dette studie bygger dog kun på 61 patienter, og der er derfor meget stor usikkerhed i dette resultat. Det er væsentligt at nævne, at studierne ikke har statistisk styrke til at udtale sig om eventuel sammenhæng mellem intervention og antal recidive tilfælde samt perioden til påvisning af recidiv. I studierne, der har disse parametre som effektmål, bemærkes den begrænsede statistiske styrke (22); (7). Desuden inkluderer studiepopulationerne for få patienter til at udtale sig om overlevelse (22); (7).

Desuden viste et randomiseret kontrolleret studie, at et telefonisk baseret kontrolforløb, hvor brystkræftsygeplejerskerne ringede op til patienterne til specifikke tidspunkter, heller ikke fører til hverken psykiske ulemper eller forskel i mængden og typen af kliniske undersøgelser sammenlignet med traditionelle kontrolforløb. Patienter, der indgik i et telefonisk kontrolforløb, var endog mere tilfredse med informationen. Dette studie havde også antal recidive tilfælde samt perioden til opdagelse af recidiv som effektmål, men studiet har ikke styrke nok til at konkludere på disse effektmål (19).

På baggrund af resultaterne i litteraturstudiet ses der ikke en tendens til, at alternativ tilrettelæggelse af kontrolforløb fører til dårligere forhold for patienterne på parametre som tilfredshed, psykisk morbiditet samt livskvalitet. Studierne mangler dog styrke til at fastslå, om alternative måder at tilrettelægge kontrolforløb er egnede til tidlig påvisning af recidiv, og om overlevelsen påvirkes. Der mangler derfor fortsat evidens på området, men evidensen i relation til de traditionelle kontrolforløb er ligeledes sparsom.

En vigtig konklusion, der kan drages indirekte ud fra ovenstående studier, er, at der generelt ses en modvilje mod denne organisering blandt en stor andel af patienterne. Mellem 28 % og 50 % af de adspurgte patienter ønskede ikke at indgå i et patientinitieret sygeplejerskeledet kontrolforløb. Denne tendens bliver af flere af forfatterne brugt til at konkludere, at patienterne selv bør vælge, hvorvidt de ønsker at indgå i et lægeledet eller sygeplejerskeledet kontrolforløb.

Et sundhedsøkonomisk studie viser ikke overraskende, at de sygeplejerskeledede kontrolforløb er omkostningsbesparende i forhold til de lægeledede (14). I lyset af det stigende antal overlevede brystkræftpatienter (2) bliver de økonomiske overvejelser vigtige i en diskussion af organiseringen af kontrolforløb.

To randomiserede kontrollerede studier har sammenlignet standard kontrolforløb med kontrolforløb varetaget af praktiserende læger (21); (22). Det ene studie fandt, at patienterne, der gik til kontrol hos den praktiserende læge, var mere tilfredse med kontrolforløbet sammenlignet med de patienter, der indgik i det traditionelle hospitalsbaserede og lægeledede kontrolforløb (21). Det andet studie, der inkluderede 968 patienter, fandt ingen forskel i helbredsrelateret livskvalitet (22).

Her mangler ligeledes evidens, der kan efter vise, at der ikke er væsentlige ulemper ved at lade patienter vælge at gå til kontrol hos den praktiserende læge. Studierne er dog af en størrelse, der gør, at resultaterne er behæftet med mindre statistisk usikkerhed, men ligeledes er der ingen studier, der kan

eftervise, om kontrol i almen praksis er associeret med et højere antal recidive tilfælde eller længere periode til opdagelse af recidiv i forhold til traditionel organisering.

Der er imidlertid en betydelig andel patienter, der er modvillige mod at overgå til alternative kontrolforløb varetaget af praktiserende læger (22). Et andet studie adresserer også denne problemstilling, og forfatterne foreslår, at onkologerne skal identificere de patienter, der er egnet til kontrol hos de praktiserende læger (26). Det kan dog tænkes, at en sådan strategi vil medføre en stor grad af subjektivitet i vurderingen af, hvordan kontrolforløbet bedst muligt varetages for den enkelte patient. Forfatterne påpeger, at det ideelle tidspunkt for overgangen mellem kontrol hos speciallæge og praktiserende læge ikke er fundet (26).

En yderligere problemstilling vedrører de praktiserende lægers tryghed ved at varetage kontrolforløbene. Et amerikansk studie har undersøgt dette og fundt, at størstedelen (84 %) af de praktiserende læger var utrygge ved enten typen, frekvensen eller længden af kontrolforløbet. Mere end halvdelen af lægerne svarede, at overgangen fra speciallægen til den praktiserende læge var "fair" eller "poor" (27)¹⁵. Forfatterne konkluderede, at de praktiserende læger behøver mere specifik vejledning i overvågning af cancerrecidiv og ny primær sygdom i forbindelse med varetagelsen af kontrolforløbene.

3.4.2 Kontrolforløb for prostatakræftpatienter

Der er meget begrænset evidens for andre måder at tilrettelægge kontrolforløb for prostatakræftpatienter.

Kun et enkelt randomiseret kontrolleret studie er identificeret i dette litteraturstudie (6). Dette studie viser, at der ikke er forskel på hverken patienttilfredshed, komplikationer eller tiden fra symptom til intervention, når man sammenligner traditionelle speciallægeledede kontrolforløb med patientinitierede sygeplejerskeledede kontrolforløb. Studiet inkluderede dog udelukkende patienter, der ikke har modtaget kurativ behandling.

Et andet studie viser, at der er lavere tilfredshed med forholdet mellem patient og behandler samt en oplevelse af mindre tid til konsultationen i en gruppe, der modtog sygeplejerskeledede telefonkonsultationer i forhold til gruppen, der modtog traditionelle kontrolforløb (24). Dette studie viser dermed en tendens til, at patienterne oplever forringet kvalitet i kontakten med den sundhedsprofessionelle, hvis kontrolforløbet tilrettelægges som et sygeplejerskeledet telefonisk kontrolforløb.

Et studie undersøger udelukkende, om det første kontrolbesøg kan erstattes af en kontrolopringning af sygeplejersken, men det inkluderer for få patienter til at konkludere noget ud fra (25).

På baggrund af ovenstående begrænsede evidens er det vanskeligt at udtale sig om, hvorvidt der er ulemper forbundet med andre måder at tilrettelægge kontrolforløb blandt prostatakræftpatienter.

¹⁵ Studiet inkluderede ligeledes patienter med kolorektalkræft, men da der ikke var statistisk signifikant forskel på de to patientgrupper, er den samlede andel angivet her.

4. Alternative kontrolforløb for bryst- og prostatakræftpatienter – erfaringer fra udlandet

4.1 Kontrol af brystkræftpatienter

Følgende data danner baggrund for beskrivelserne af de alternative kontrolforløb for brystkræftpatienter på udvalgte afdelinger i Sverige og England:

- ♦ Interview med brystkræftsygeplejerske Gull-Britt Engholm¹⁶ og ledende overlæge Kenneth Villman, begge onkologisk afdeling på Universitetssygehuset Örebro, Sverige.
- ♦ Fokusgruppeinterview med fem brystkræftpatienter der deltager i et patientinitieret kontrolforløb varetaget af en sygeplejerske på Universitetssygehuset Örebro, Sverige.
- ♦ Telefoninterview med konsultations- og brystkræftsygeplejerske Deborah Tysver-Robinson, Blackpool Victoria Hospital, England.

4.1.1 Sverige: Patientinitieret kontrol af brystkræftpatienter varetaget af sygeplejersker

Overgang fra behandling til kontrol og kontrolforløbets varighed

Kurativt behandlede brystkræftpatienter, hvor sygdommen ikke har spredt sig, kommer til konsultation hos speciallægen på afdelingen ca. tre måneder efter sidste behandling. I behandlingsforløbet, der går forud for kontrolforløbet, sørger lægen for at informere patienten om og forberede denne på, at kontrolforløbet er patientinitieret og varetages af en sygeplejerske. Brystkræftsygeplejersken deltager også i denne konsultation (i ca. fem minutter) for at informere patienten om det videre kontrolforløb. Brystkræftsygeplejersken udleverer skriftligt materiale til patienten, der beskriver kontrolforløbet. Dette materiale indeholder informationer om, at patienterne kan ringe til sygeplejersken, når/hvis de har brug for det, at de skal møde til mammografi en gang om året, og at kontrolforløbet typisk varer i fem eller 10 år afhængig af, hvilken behandling de har modtaget. Kvinder, der har fået fjernet hele brystet, bliver fulgt i fem år. Kvinder, der har fået en brystbevarende operation, bliver fulgt i 10 år. Sygeplejersken instruerer patienten i at palpere brystet ca. én gang om måneden. Desuden udleverer hun sine kontaktoplysninger og informerer mundtligt om, at patienten skal kontakte hende, hvis hun har mistanke om recidiv eller på anden måde har gener i forbindelse med sygdommen. Brystkræftsygeplejersken informerer også mundtligt patienten om, at hun skal komme til mammografi én gang årligt (16).

Form

Brystkræftpatienter på Universitetssygehuset Örebro indkaldes ikke til faste regelmæssige kontrolbesøg på nær i forbindelse med mammografiundersøgelsen. Det er patienten selv, som skal tage kontakt med sygeplejersken. Kontrolforløbene har formelt været organiseret på denne måde siden 2004, hvor det blev skrevet ind i retningslinjerne for behandling af brystkræft i region Uppsala, som har 2 millioner indbyggere. I dag er der 950 patienter indskrevet i dette kontrolsystem, som to brystkræftsygeplejersker varetager (16)¹⁷.

¹⁶ Gull-Britt Engholm har arbejdet med brystkræftpatienter siden 1968, og i 2008 blev Gull-Britt udnævnt til årets brystkræftsygeplejerske i Sverige.

¹⁷ Det er ikke på alle hospitaler i Sverige, at kontrolforløb for brystkræftpatienter tilrettelægges på denne måde. I Örebro regionen er kontrolforløbene tilrettelagt som på Örebro Universitetshospital, men andre steder i Sverige er det anderledes (16).

Patienter, der er inkluderet i et videnskabeligt forsøg og derfor skal følge en bestemt protokol, indgår således ikke i et sygeplejerskeledet kontrolforløb. Desuden fortsætter patienter i høj risiko for recidiv med at gå til kontrol hos lægen. Ifølge den interviewede brystkræftsygeplejerske og overlæge er det meget få patienter, som føler sig utrygge ved at skulle gå til kontrol hos en sygeplejerske, men de, der gør, får lov til at fortsætte med at gå til kontrol hos lægen (16).

Indhold

Patienterne ringer til brystkræftsygeplejerskerne om flere forskellige emner og problemstillinger. Nogle patienter ringer med problemer, som sygeplejersken i telefonen straks kan afvise har en betydning for deres helbred. En del af telefonopkaldene går ud på at berolige patienterne og overbevise dem om, at et personligt kontrolbesøg ikke er nødvendigt. Andre ringer fx pga. bivirkninger fra strålebehandling, hvor sygeplejersken primært beroliger dem og råder dem til at se tiden an. Herefter ringer brystkræftsygeplejersken tilbage til patienten efter et aftalt tidsrum for at høre, om der er sket en bedring. Mange af de telefoniske henvendelser vedrører desuden problemer med bivirkninger af medicinen. Den ledende overlæge og brystkræftsygeplejersken estimerer, at ca. en tredjedel til halvdelen af opringerne fra patienterne vedrører bivirkninger med medicinering. I en del tilfælde skal medicinen ændres, og de tilfælde drøfter sygeplejerskerne med lægen på et ugentligt møde. Når de er kommet frem til en ny medicineringsplan, ringer sygeplejersken patienten op igen. Brystkræftsygeplejersken er også ansvarlig for at sende recepter til patienten (16).

Det er muligt at komme til kontrol hos sygeplejersken, hvis denne anser det for relevant – og hun booker straks en tid til patienten. Kontrolbesøget tager mellem 3 minutter og en halv time. Brystkræftsygeplejersken undersøger patienten i forhold til, hvad de har snakket om i telefonen. Sygeplejersken undersøger brysterne og lymfeknuderne det pågældende sted, som patienten har bemærket. I de fleste tilfælde kan sygeplejersken konstatere, at der ikke er tegn på recidiv, og patienten bliver sendt hjem. I nogle tilfælde tilkalder sygeplejersken en læge, som kommer og undersøger patienten. Hvis der er mistanke om maligne tilstande, bestiller lægen yderligere undersøgelser (16).

De interviewede brystkræftpatienter vurderer, at de i gennemsnit ringer til brystkræftsygeplejersken to gange om året, men at langt fra alle disse opkald fører til et kontrolbesøg hos sygeplejersken (17).

Mammografi

Patienterne bliver indkaldt til mammografiscanning årligt. Patienterne modtager svar fra mammografiscanningen med posten et par dage efter scanningen. Det er sygeplejerskerne som udformer dette svar (16). Flere af patienterne udtaler, at det i høj grad er mammografiscanningerne, der gør dem trygge, fordi de fungerer som et betryggende supplement til et patientinitieret kontrolforløb (17). Når patienterne afslutter et kontrolforløb efter enten fem eller 10 år, bliver de overført til det almindelige screeningsprogram. I Sverige betyder dette, at 45-55-årige bliver screenet hver 18. måned, og 56-74-årige bliver screenet hver 24. måned (16).

Sygeplejerskens kompetencer / efteruddannelse

I Sverige kan sygeplejersker efteruddanne sig til brystkræftsygeplejersker. Efteruddannelsen til brystkræftsygeplejerske forløber over to semestre (1 år) uden for arbejdstiden. Det svarer til 15 ECTS point. Det er afdelingen, der betaler for uddannelsen. Sygeplejerskerne under uddannelse tager til undervisning et par dage om måneden. Der er forberedelsestid og opgaver, som sygeplejerskerne laver hjemme.

Da efteruddannelsen til brystkræftsygeplejerske er relativt ny, er der endnu ikke så mange brystkræftsygeplejersker, der har gennemført den formelle uddannelse. I stedet har de solid erfaring med at

arbejde med brystkræftpatienter (16). Ifølge patienterne er det vigtigt, at det ikke er helt nyuddannede og unge sygeplejersker, der varetager kontrolforløbene. Patienterne ser helst, at det er mere erfarne sygeplejersker, fordi det får patienterne til at føle sig mere trygge (17).

Lægens rolle

Lægerne har bemærket, at arbejdsmængden er reduceret siden 2004, hvor denne form for kontrolforløb blev introduceret blandt brystkræftpatienter. Efter arbejdsmængden med patienter i kontrolforløb er reduceret, ser lægen oftest patienter, som indgår i en videnskabelig undersøgelse, eller patienter som henvender sig for at få en sygemelding. Desuden foregår der løbende en subjektiv vurdering af, hvilke patienter lægen skal fortsætte med at tilse. Faktorer, der kan tale for, at patienten fortsætter hos lægen, er eksempelvis, at der er forandringer i brystregionen/lymfeknudeområderne, som skal observeres løbende, eller hvis risikoen for recidiv er meget høj. Der er imidlertid ingen nedskrevne retningslinjer eller kriterier for, hvem der skal tilses af lægen, og hvem der kan overgå til de patientinitierede sygeplejerskeledede kontrolforløb (16).

Samarbejde mellem læger og sygeplejersker

Når patienten ringer til sygeplejersken, og de bliver enige om, at der skal planlægges et kontrolbesøg hos sygeplejersken, booker hun et tidspunkt, hvor en læge er tilgængelig i tilfælde af, at noget skal undersøges nærmere. Dette giver et tæt samarbejde mellem sygeplejersker og læger, som særligt sygeplejerskerne fremhæver som vigtigt (16).

Langt de fleste konsultationer kan sygeplejerskerne selv håndtere, og kun i enkelte tilfælde er det nødvendigt at tilkalde lægen. I langt de fleste tilfælde, hvor sygeplejersken tilkalder lægen for en vurdering, bruger lægen mindre end fem minutter. Efter konsultationen er det sygeplejersken, der dokumenterer, også hvis lægen har tilset patienten, hvilket sparer tid for lægen (16). Når lægen bliver tilkaldt, kommer denne med det samme, hvilket sikrer, at der ikke skal laves en ny aftale. Patienterne er glade for denne fleksibilitet, som sikrer mindre ventetid (17).

Samarbejdet mellem læger og sygeplejersker fungerer godt. De fremhæver særligt, at det er en tryghed at vide, at der er et ugentligt møde, hvor sygeplejerskerne mødes med én bestemt læge. Det ugentlige møde varer ½ time. På de ugentlige møder diskuterer læger og sygeplejersker både medicinerings- og andre spørgsmål, som fx arvelighed og resultater fra mammografiscreeninger. Sygeplejerskerne er glade for denne ordning, fordi de ved, hvem de skal gå til, og de ved, hvornår de kan ringe tilbage til patienterne med et svar. Der er dog udover dette tiltag brug for flere læger i de daglige rutiner, som sygeplejerskerne har mulighed for at spørge på daglig basis. Herudover er der altid en læge på vagt, som sygeplejerskerne ved, de kan spørge. Dette er ikke nødvendigvis en speciallæge, men kan være en reservelæge i uddannelsesforløb (16).

Patienternes tilfredshed og perspektiver

Ifølge den interviewede læge og sygeplejerske er patienterne meget tilfredse med det patientinitierede, sygeplejerskeledede kontrolforløb. De fremhæver, at patienterne er positive, når de får at vide, at et sådant kontrolforløb er muligt, fordi der ikke er nogen spredning af sygdommen, og de derfor anses for at være en rask eks-kræftpatient. Lægen og sygeplejersken forklarer patienten, at der derfor ikke er grund til at gå til regelmæssige kontrolbesøg hos en læge, og det er de fleste patienter glade for. De fremhæver også patienternes glæde ved, at de bare kan ringe til en brystkræftsygeplejerske, hvis de bliver utrygge omkring noget i relation til sygdommen, og dermed ikke behøver vente på en tid hos lægen/sygeplejersken (16).

Patienterne i fokusgruppen udtrykte stor tilfredshed med det patientinitierede og sygeplejerskeledede kontrolforløb. Patienterne var på fornavn med de to brystkræftsygeplejersker og udtrykte en vis tilknytning til dem ved at benævne dem som "deres sygeplejerske" (17).

En patient gav udtryk for, at så længe hun var i behandling, følte hun sig godt beskyttet, men da hun var færdigbehandlet, fik hun for god tid til at fundere over tingene, og så var det rart at have den pågældende brystkræftsygeplejerske at ringe til. En anden patient fortalte, at hun tidligere var meget ængstelig og urolig, når hun skulle til kontrol hos lægen. Nu, hvor hun selv skal tage kontakt til sygeplejersken, bliver hun ikke lige så ængstelig og nervøs, fordi hun ved, at hvis hun bliver urolig for sygdommen, kan hun ringe og få et svar med det samme (17).

Patienterne foretrækker, at det er brystkræftsygeplejersken, som står for recepthåndteringen. Patienterne mener ikke, at den praktiserende læge har lige så indgående kendskab til bivirkningerne af behandlingen. De har fx oplevet, at praktiserende læger indimellem betvivler, om det er den rigtige medicin, som patienterne tidligere har fået udleveret hos brystkræftsygeplejerskerne (17).

Patienterne fortæller, at det er lettere at komme igennem til en af sygeplejerskerne, end det er at få kontakt med en læge, og så kan sygeplejersken vurdere, om lægen skal involveres. Hvis han skal det, er det ifølge patienterne nemmere for sygeplejerskerne at få fat i ham. Patienterne omtalte desuden lægernes status som højere rangerende end dem selv, og de er ikke så bange for at tale om bagatel-ler ved sygdommen med sygeplejersken som med lægen. Én patient udtrykte, at "lægen er ligesom Gud", og det derfor er vanskeligt at tale med ham. De øvrige deltagere var enige i denne betragtning og tilføjede desuden, at lægen ser sygdommen i stedet for personen, mens sygeplejersken ser personen. Flere patienter gav også udtryk for, at de har brugt brystkræftsygeplejerskerne til at tale om psykiske problemer, som er opstået i forbindelse med sygdommen (17).

Eventuelle negative aspekter ved et patientinitieret, sygeplejerskeledet kontrolforløb er, at det kan være vanskeligere for patienter med knapt så mange ressourcer eller anden kulturel baggrund selv at tage kontakt til sygeplejersken. Det blev påpeget, at det kræver en del ressourcer selv at henvende sig til sygeplejersken, og desuden kan kvinder fra andre kulturer måske have mindre tiltro til sygeplejerskernes kompetencer. Patienterne fremhæver desuden, at det er vigtigt, at man umiddelbart efter operationen går til konsultationer hos lægen. Årsagerne til dette er, at der i forbindelse med behandlingen er en masse spørgsmål og usikkerhed omkring bivirkninger, skift af hormontabletter osv., og i den forbindelse er lægen den bedste til at skabe tryghed omkring de medicinske emner (17).

Den nationale patientorganisation (BRO) i Sverige er ikke begejstrede for denne tilrettelæggelse af kontrolbesøgene, fordi de ønsker, at patienterne bliver fulgt mere regelmæssigt. Samtidig er patientorganisationen dog glade for, at patienterne kan ringe til en brystkræftsygeplejerske, hvis der opstår problemer. Patientorganisationen vil således både gerne have regelmæssige kontrolbesøg og samtidig muligheden for, at patienterne kan ringe til en brystkræftsygeplejerske på eget initiativ (16). Én af deltagerne i fokusgruppen er ansat i brystkræftforeningen, og hun mener, at de fleste patienter er meget trygge og glade for den patientinitierede, sygeplejerskeledede kontrol (17).

Evaluerings

Den patientinitierede kontrol af brystkræftpatienter varetaget af sygeplejersker på Universitetssygehuset Örebro er ikke evalueret. En artikel, der refererer til et studie gennemført på Universitetssygehuset Örebro, viser, at sygeplejerskerne bestiller flere mammografier end lægerne (7). Dette kan tyde på, at sygeplejerskerne er mere usikre end lægerne i deres vurdering af patienterne. Konfronteret med dette, svarer den interviewede sygeplejerske fra Universitetssygehuset Örebro, at dette resultat skyldes, at lægerne glemmer at henvise patienterne til mammografi. Herudover forklarede hun, at sygeplejersker aldrig henviser en patient til mammografiscreening uden at tale med en læge først (16).

4.1.2 England: Sygeplejerskeledet regelmæssig telefonisk kontrol

På Blackpool Hospital har de deltaget i et studie, der sammenligner effekten af sygeplejerskeledet telefonisk kontrol til brystkræftpatienter vs. hospitalsbaseret kontrol primært varetaget af reservelæger (19). I forbindelse med dette studie har Blackpool Hospital 2003 tilbudt brystkræftpatienter et telefonisk kontrolforløb, som varetages af en brystkræftsygeplejerske. Senere på året (2009) vil dette kontrolforløb blive implementeret som en del af den kliniske praksis, og det vil dermed ikke længere være en del af et videnskabeligt forsøg (18).

Tidsramme, hyppighed og varighed

Der er sat op til 30 minutter af til en telefonisk kontrol. Selve samtalen med patienten kan tage op til ca. 20 minutter, og derefter er der sat tid af til at læse patientjournaler, planlægge patientens videre forløb, planlægge mammografi og administration. Denne tidsramme opfattes som fleksibel. Første gang en patient bliver kontaktet telefonisk, har hun ofte brug for lidt mere tid, fordi det var et nyt system og en større mængde af information, som der skulle tales om, end senere hen i det telefoniske kontrolforløb. Patienterne får tilsendt et aftalekort, hvor dato og tid for den telefoniske kontrol fremgår. Patienterne, der har valgt at få telefonisk kontrol, modtager telefonisk kontrol i samme intervaller som standard hospitalsbaseret kontrol, dvs. hver 3. måned de første 6-9 måneder, derefter hvert halve år det næste år og til sidst årligt indtil der er gået tre år efter endt behandling, hvor de bliver afsluttet (18).

Mammografi

Patienterne får taget en årlig mammografi, hvis de har fået en brystbevarende operation. Hvis de har fået fjernet brystet, får de taget en mammografi hvert andet år på det andet bryst. Disse mammografier fortsætter patienterne med at få taget 3-5 år efter endt behandling, hvorefter de overgår til standard brystkræft screeningsprogram (18). Mammografierne bliver taget af en radiolog, mens resultatet af mammografien bliver formidlet videre til patienten af brystkræftsygeplejersken. Sygeplejersken skriver et brev med kopi til patientens praktiserende læge, hvor resultatet af mammografien beskrives¹⁸. Hvis der er behov for yderligere undersøgelser, skriver sygeplejersken først et brev og følger derefter op med et telefonopkald, hvor hun forklarer patienten, hvad der skal ske (18).

Indhold

Til at strukturere telefonkonsultationen anvendes en interventionsguide, også kaldet informationsbehovsguiden ("information need guide"). Denne guide er udviklet på baggrund af et pilotstudie, som fandt frem til, at når brystkræftpatienter går til kontrol på hospitalet, er de meget fokuserede på de fysiske undersøgelser, ligesom det også er sådanne undersøgelser, som de forventer, at kontrolbesøget skal fokusere på. Men når de er færdige med kontrolbesøget, har de stadig en del uopfyldte behov, som ikke er blevet taget op, eller måske har patienterne ikke haft tid til rent faktisk at udtrykke deres behov for at tale om et bestemt emne. Under telefonkonsultationen går sygeplejersken igennem interventionsguiden og tager emner op, som fx om patienten har nogle bekymringer om deres cancer, familiemedlemmer som måske er i risiko for at få brystkræft. Sygeplejersken spørger fx også, om patienten har brug for information om forskellige typer af behandling inklusiv bivirkninger, om patienten har brug for information om egenomsorg som fx kost eller oplysning om støttegrupper. Sygeplejersken giver patienterne god tid til at svare, så de får muligheden for at udtrykke deres spørgsmål/bekymringer. Telefonkonsultationen dækker mange aspekter; herunder egenomsorg, genetik, familiedynamik, kropsimage og seksuel tiltrækning. Patienterne bliver *ikke* undervist i at undersøge sig selv, idet man i

¹⁸ I England skal sygeplejersker, der bestiller og fortolker mammografier, have "INI radiation training".

England ikke mener, at dette har nogen effekt. I stedet bliver patienterne rådgivet om 'breast self awareness', hvilket er lig med den information der gives. Sammen med denne information får patienterne information om andre tegn og symptomer på recidiv, som fx hævelser på arme, pludselige ændringer i huden, en ny knude, kvalme, opkastning eller en smerte, som er anderledes eller vedvarende (18).

Patienterne kan ringe til sygeplejersken og sige, at de er bekymrede og derfor gerne vil komme ind på hospitalet til et kontrolbesøg, men erfaringen er, at det gør patienterne meget sjældent. Hvis patienterne har nogle symptomer, som sygeplejersken vurderer, kræver et besøg på hospitalet, er det sygeplejersken som vurderer, hvem patienten skal se. Hvis det er noget, som ligger inden for sygeplejerskens kompetencefelt, tager hun sig selv af det, hvis det fx er noget om operationsarret, arrangerer sygeplejersken en konsultation med en kirurg, hvis det fx er noget med rygsmerter, arrangerer hun en konsultation med en onkolog. Ifølge sygeplejersken har det sygeplejerskeledede telefoniske kontrolforløb ikke skabt en ekstra arbejdsbyrde for de andre sundhedsprofessionelle imellem telefonkonsultationerne. Grunden hertil kan være, at patienterne har haft et kontaktnummer på deres sygeplejerske, og at de havde fået at vide, at de gerne måtte kontakte sygeplejersken, hvis de blev bekymrede i intervallerne mellem telefonkonsultationerne. Patienterne blev beroligede af dette, ligesom møder i støttegrupper arrangeret af hospitalet også beroligede de patienter, der deltog i støttegrupperne (18).

Samarbejde mellem læger og sygeplejersker

En gang om ugen mødes det multidisciplinære team, hvor forskellige faglige emner og problemstillinger kan tages op, og hvor brystkræftsygeplejersken kan modtage supervision fra læger fra forskellige relevante specialer. Også i hverdagen er det muligt for sygeplejersken at komme i kontakt med de relevante læger. Hendes kontor er placeret på hospitalet (18).

Patientseleksion og patienternes perspektiver

Sygeplejersken varetager kontrol for 250-280 brystkræftpatienter hvert år. Andelen af den samlede mængde brystkræftpatienter tilknyttet Blackpool Hospital, som vælger telefonisk kontrol, er endnu ikke afklaret, idet det telefoniske, sygeplejerskeledede kontrolforløb først bliver implementeret senere i 2009. Men 40 % af de inkluderede patienter i studiet fravalgte at modtage telefonisk kontrol (19), hvilket tyder på en vis modstand/skepsis fra patienterne.

Det er ikke alle brystkræftpatienter, der bliver tilbudt telefonisk kontrol. Patienter i højrisiko for recidiv og patienter, der deltager i et forsøg, bliver tilbudt hospitalsbaseret kontrol. Men ellers kan brystkræftpatienterne selv vælge, hvilken form for kontrol de vil have. Nogle patienter ønsker en klinisk undersøgelse og synes det er en fordel, mens andre har det fint med, og synes det er bekvemt med, telefonisk kontrol. Nogle patienter foretrækker at gå til kontrol hos en læge, mens andre foretrækker, at det er en sygeplejerske, der varetager deres kontrol. Andre patienter igen synes fra start af, at det er fint med telefonisk kontrol, mens nogle patienter det første år har brug for at blive beroliget ved hjælp af en fysisk undersøgelse på hospitalet, hvorefter de måske er så trygge, at de godt vil overgå til telefonisk kontrol. Nogle patienter vil helst ikke forlade hospitalet igen, mens andre aldrig vil tilbage til hospitalet, hvis de kan blive fri, men de fleste patienter vil sandsynligvis være trygge ved telefonisk kontrol efter seks måneders hospitalsbaseret kontrolforløb. En af fordelene ved telefonisk kontrol er, at en telefonkonsultation bedre kan integreres i patientens hverdag, fordi de ofte ikke behøver at forlade det sted, de befinder sig. Sygeplejersken ringer fx ofte til patienter, der er på arbejde. Dette kan betyde, at patienterne måske føler, at de har mere kontrol over situationen, og derfor føler sig mere trygge og bedre tilpas ved situationen (18).

Evaluerings

De sygeplejerskeledede telefoniske kontrolforløb på Blackpool Hospital er, jf. kapitel 3, evalueret i en RCT, der inkluderede 374 brystkræftpatienter (19). Undersøgelsen viste, at der ikke var forskel i fysiske eller psykiske ulemper, antallet af kliniske undersøgelser, antal recidiver eller perioden til recidiv blev opdaget på de to måder at tilrettelægge kontrolforløb. Patienter der modtog telefonisk kontrol var mere tilfredse med informationen. Studiet har imidlertid ikke styrke til at konkludere dette med sikkerhed. I alt 40 % af de relevante patienter ønskede ikke at deltage, fordi de enten ønskede personlige konsultationer eller kliniske undersøgelser.

4.2 Kontrol af prostatakraftpatienter

Følgende data danner baggrund for beskrivelserne af kontrolforløb for prostatakraftpatienter udvalgte steder i Sverige og England:

- ◆ Fokusgruppeinterview med senioradministrativchef Jan Erik Johansson; overlæge Sven-Olof Andersson; sygeplejersker og uroterapeuter Gunnel Anderson samt Barbro Klingborg – alle fra Urologisk Klinik på Universitetssygehuset Örebro.
- ◆ Telefoninterview med sygeplejerske Hilary Atkinson, East Berkshire, Primary Care Trust, England.
- ◆ Lokale kliniske retningslinjer for primærsektorbaseret sygeplejerskeledet kontrol for mænd med stabil prostatakraft fra Berkshire East PCTN, England (28).

4.2.1 Sverige: Sygeplejerskeledet kontrol af prostatakraftpatienter

Sygeplejerskeledet kontrol af prostatakraftpatienter blev initieret på Universitetssygehuset Örebro i 1995, hvor et randomiseret kontrolleret studie sammenlignede effekten af rutinekontrolforløb hos speciallægen med patientinitierede kontrolforløb varetaget af specialsygeplejersker (6). Med nogle modifikationer har de siden 1995 på Universitetssygehuset Örebro tilrettelagt kontrolforløbene for de stabile patienter på den nedenfor beskrevne måde. Ifølge de interviewede sundhedsprofessionelle på Universitetssygehuset Örebro, bliver kontrolforløb blandt prostatakraftpatienter organiseret således på næsten alle hospitaler i Sverige.

På Urologisk Klinik på Universitetssygehuset Örebro er der fem sygeplejersker (heraf fire uroterapeuter), der arbejder deltid med kontrol af prostatakraftpatienter. Sygeplejerskerne har i alt ca. 400 patienter, der skal kontaktes per år, og 250 af dem har fået kirurgisk behandling og skal derfor kun have tilsendt et brev, der påmindrer dem om at få foretaget en PSA måling, og et brev der formidler resultatet (23).

Differentieret kontrolforløb afhængig af patientgruppe

Der er mange forskellige patientgrupper blandt prostatakraftpatienter, og kontrolforløbet afhænger af, hvilken patientgruppe der er tale om:

- ◆ Kontrol af patienter, der har fået kirurgisk behandling (radikal prostatektomi) mod lokal sygdom

Patienter, der bliver diagnosticeret, mens sygdommen stadig er lokal, og som bliver opereret, går til kontrolbesøg hos speciallægen på urologiklinikken i to år. Speciallægen ser patienterne første gang en måned efter operation, og herefter to gange årligt. Patienterne har ofte mistet potensen, og skal have medicinsk behandling. Hvis deres PSA niveau er helt lavt og stabilt efter et år, kommer de til et besøg mere hos lægen, og patienten bliver opfordret til at overgå til patientinitieret kontrol hos specialsygeplejerskerne efter de to år. Denne gruppe patienter betegner personalet som "kurerede" (23).

Patienter, der accepterer et sådant forløb, får en gang om året et brev med en påmindelse om, at de skal have målt deres PSA niveau. Sygeplejersken på den urologiske klinik administrerer udsendelsen af disse breve. Patienterne kan enten få taget blodprøven til måling af PSA niveau hos deres praktiserende læge eller på sygehuset. Sygeplejerskerne modtager resultaterne og sender et standardbrev med resultatet til patienten. I standardbrevet står desuden, at de skal kontakte sygeplejersken, hvis de har nogle spørgsmål eller føler nogle forandringer i forbindelse med sygdommen. Sygeplejersken fortolker PSA resultaterne, og hvis deres PSA niveau er steget, drøfter sygeplejersken dette med lægen. Hvis lægen beslutter, at han vil se patienten, aftaler sygeplejersken en konsultation mellem lægen og patienten. Herefter overgår de for det meste til det lægebaserede kontrolforløb igen. Lægen beslutter, om der skal ændres i behandlingsforløbet. På Universitetssygehuset Örebro er det ca. 10-40 % af de opererede prostatakræftpatienter, der har et forhøjet PSA niveau inden for en femårig periode. Sygeplejersken ringer ikke til de patienter, der har fået kirurgisk behandling og som er stabile. Hvis der ikke er problemer med deres PSA niveau eller andre symptomer, fortsætter de i det sygeplejerskeledede kontrolforløb uden at komme til konsultationer, men blot med årlige skriftlige påmindelser om måling af PSA og skriftlig tilbagemelding af resultater fra PSA målinger (23).

- ◆ Kontrol af patienter, der har modtaget strålebehandling mod lokal sygdom

Nogle patienter med lokal sygdom bliver behandlet med strålebehandling. Hvis patienten anses for kureret og stabil to år efter endt behandling, er proceduren for kontrolforløb det samme i denne gruppe som blandt patienter, der har fået foretaget radikal prostatektomi. Patienter, der har fået strålebehandling, har dog et generelt højere PSA niveau, hvilket gør denne gruppe en smule mere vanskelig at vurdere (23).

- ◆ Kontrol af patienter, der har fået kirurgisk kastration mod lokal sygdom

En anden behandling mod prostatakræft er kirurgisk kastration. Ifølge de interviewede læger er denne patientgruppe den ideelle for et sygeplejerskeledet kontrolforløb, fordi de ikke modtager hormonbehandling. I dag er der ikke mange patienter, der ønsker kirurgisk kastration, men de, der har fået denne behandling, overgår til et sygeplejerskeledet kontrolforløb, som er identisk med kontrolforløbet blandt de patienter, der har fået kirurgisk behandling mod lokal sygdom (23).

- ◆ Kontrol af patienter, der har modtaget stråle- og/eller hormonbehandling mod fremskreden lokal sygdom

Patienter, der har lokalt fremskreden sygdom, bliver ofte behandlet med stråling og får for det meste også hormonbehandling (medicinsk kastration) i tillæg. Enkelte bliver opereret, men det er meget få. Denne patientgruppe er lidt anderledes, idet deres PSA niveau for det meste forbliver lidt højere, end tilfældet er for dem, der er behandlet for lokal sygdom med operation eller strålebehandling. Når patienterne har været stabile i to år efter behandlingen, kan lægen overføre dem til det sygeplejerskeledede kontrolforløb. Blandt denne gruppe patienter presser lægen ikke lige så meget på for at få dem til at acceptere et sygeplejerskeledet kontrolforløb, men henviser dem kun, hvis patienten selv er indstillet herpå.

Hvis patienten accepterer at overgå til det sygeplejerskeledede kontrolforløb, er proceduren noget anderledes i forhold til de andre grupper af prostatakræftpatienter. Hos disse patienter er PSA niveauet ikke en lige så sikker indikator for udvikling af sygdom, hvorfor sygeplejerskerne i højere grad koncentrerer sig om symptomerne. Derfor ringer sygeplejerskerne til denne patientgruppe 1-2 gange om året og spørger, hvordan de har det. Specifikt spørger de fx om smerte, svaghed eller mangel på appetit. Længden på telefonsamtalerne varierer lige fra få minutter til halve timer. Nogle telefonsamtaler drejer sig meget om den psykosociale situation, og andre samtaler meget om patientens fysiske symptomer (23).

Hvis patienten enten beskriver symptomer, eller der i øvrigt er sket forandringer siden sidst, indkalder sygeplejersken dem til en PSA måling. Når PSA resultaterne kommer tilbage diskuterer sygeplejersken dem med lægen. Nogle gange bliver patienterne konsulteret af lægen og nogle gange af sygeplejersken. Hvis der er problemer med PSA niveauet, vil det være lægen de konsulterer, men hvis de fx har problemer med vandladningen, kan det være sygeplejersken de konsulterer. I denne gruppe er der mange ældre patienter, som har problemer af andre årsager (co-morbiditet), og derfor bliver resultatet af PSA målingen ofte brugt til at afkræfte, at symptomerne skyldes udvikling i patientens prostatakræft. Denne gruppe patienter får ofte hormonbehandling, og en del af sygeplejerskernes opgave er derfor at udskrive en ny recept på medicinen (23).

- ♦ Kontrol af patienter, der modtager palliativ hormonbehandling mod metastaseret sygdom

På Universitetssygehuset Örebro er det kun ca. 10-15 % af patienterne, der har metastaser, når de bliver diagnosticeret. Denne gruppe får palliativ behandling med hormoner (medicinsk kastration), og der går ofte kun 2-3 år med stabilitet, før sygdommen udvikler sig igen. Denne gruppe patienter fortsætter derfor med at gå til kontrol hos lægen, og bliver ikke henvist til det sygeplejerskeledede kontrolforløb. Det tidligere omtalte studie viser, at de sygeplejerskeledede kontrolforløb ikke er lige så egnede eller omkostningseffektive blandt patienter med metastaseret sygdom (6).

På Universitetssygehuset Örebro bliver det diskuteret, om denne gruppe patienter bør have en kontaktsygeplejerske, som kan forklare patienten om medicinen, diskutere den sociale situation eller andet. I Lund har man iværksat et projekt, hvor en sygeplejerske besøger denne gruppe patienter i deres hjem. Personalet på Universitetssygehuset Örebro kunne godt tænke sig at iværksætte et lignende initiativ med en udgående sygeplejerske, så man får kontakt til patienterne, inden sygdommen er for fremskreden og dermed hjælper dem og samtidig sørger for, at de ikke behøver at tage på hospitalet. Personalet ønsker også at iværksætte tiltag, hvor patienterne får en sygeplejerske på hospitalsafdelingen tættere tilknyttet (23).

- ♦ Kontrol af patienter, der ikke modtager behandling

Denne patientgruppe egner sig ikke til de sygeplejerskeledede kontrolforløb. Patienter, der er i 'active surveillance', bliver aldrig inkluderet i de sygeplejerskeledede kontrolforløb. Patienter, der indgår i 'watchful waiting', bliver meget sjældent inkluderet, da det ofte er mere komplicerede forløb, hvor patienterne ofte er meget syge med metastaser osv. Enkelte ældre patienter, der har været stabile i flere år, kan dog inkluderes (23).

Overgang fra lægelig konsultation til sygeplejerskeledet kontrol

Ifølge de interviewede læger og sygeplejersker er det svært at sige til de patienter, der har gået til traditionelle kontrolbesøg hos en speciallæge i 10-15 år, at de skal overgå til et sygeplejerskeledet kontrolforløb. Denne type patienter er typisk ikke villige til at skifte til et sygeplejerskeledet kontrolforløb. Det er ifølge personalet derfor vigtigt, at patienterne allerede et års tid inde i kontrolforløbet hos lægen får at vide, at hvis det fortsat går godt om et år, skal de overgå til det sygeplejerskeledede kontrolforløb. De understreger desuden, at det er vigtigt, at patienterne har valgfrihed, så de selv kan bestemme, hvilket kontrolforløb de vil indgå i. Dog bemærker de, at de kurerede patienter (dem, der har fået radikal prostatektomi) på det kraftigste bliver anbefalet at overgå til det sygeplejerskeledede kontrolforløb. Disse patienter gennemgår ofte forholdsvis ukomplicerede kontrolforløb, hvor PSA niveauet er den eneste vigtigste indikator for eventuel recidiv. Patienter, der har fået palliativ behandling (hormonel eller kirurgisk kastration), og som er stabile (stabilt PSA niveau og ikke for mange bivirkninger), skal derimod træffe et informeret valg, hvor det er vigtigt, at de vælger det, de er trygge ved. Ifølge personalet er langt de fleste patienter trygge ved at overgå til et sygeplejerskeledet

kontrolforløb, når de bliver informeret om forløbet, og hvis de ikke har gået til kontrol hos lægen i mange år (23).

Ved den sidste konsultation hos lægen, kommer sygeplejersken ind og præsenterer sig for patienten. Herefter overtager sygeplejersken det sidste af konsultationen. Lægen har løbende informeret patienten om symptomer og bivirkninger ved behandlingen, men nogle gange repeterer sygeplejersken denne information. Sygeplejersken koncentrerer sig om at forklare, hvordan kontrolforløbet kommer til at være organiseret, og at de endelig skal kontakte dem, hvis de oplever symptomer eller har andre ting ang. sygdommen, de ønsker at snakke om. Ved denne konsultation giver sygeplejerskerne patienterne et brev med kontaktinformationer, navne osv. Konsultationerne med de kurerede patienter er mindre grundig. De bliver ikke informeret om symptomer, fordi deres PSA niveau er den vigtigste indikator. Forud for dette beder sygeplejersken lægen om at give et resume af forløbet med den pågældende patient, så hun er sat ind i sygehistorie, medicinering, eventuelle bivirkninger mv. (23).

Varighed

På Universitetssygehuset Örebro er de ikke begyndt at udsluse patienterne fra kontrolforløbet endnu, men de erkender, at det er vigtigt at overveje, hvor mange år patienterne skal forblive i et kontrolforløb. Der findes, ifølge de sundhedsprofessionelle, ingen evidens på området, men de kan ikke forsætte med at følge patienterne livslangt, for så går der ressourcer fra de alvorligt syge. Den ene overlæge nævner muligheden for at overføre dem til de praktiserende læger efter en given årrække, men der er indtil videre ingen procedure for dette på Universitetssygehuset Örebro. De er dels bekymrede for, at kapaciteten blandt de praktiserende læger er for lille til at håndtere dette. Dels at de praktiserende læger blot vil genhenvise patienterne til speciallægerne ved den mindste stigning i patienternes PSA niveau (23).

Samarbejdet mellem forskellige faggrupper og sektorer

Lokaleplanlægningen på Universitetssygehuset Örebro tager højde for, at læger og sygeplejersker ikke skal være placeret langt fra hinanden på sygehuset. Dette vurderer personalet er en vigtig forudsætning for det gode samarbejde. Sygeplejersker og læger diskuterer ofte patienterne og de forskellige cases. Det er vigtigt for sygeplejerskerne at have nem adgang til lægerne. Tidligere var der en type rum, der var indrettet til sygeplejerskekontrolforløbene, og en anden type til lægekonsultationerne. I dag benytter læger og sygeplejersker de samme konsultationsrum, hvilket sygeplejerskerne er glade for, fordi det giver et fælles rum, hvor det er muligt at diskutere og udveksle erfaringer i hverdagen (23).

I Örebro regionen har de derudover et team af hjemmesygeplejersker, som besøger patienterne i deres hjem. De er ikke direkte tilknyttet den urologiske afdeling, men når de på urologisk afdeling har meget syge patienter, der fx har mange smerter, henviser de dem til dette team, så de også kan blive besøgt.

Forelagt videnskabelige resultater der viser en tendens til, at sygeplejersker i højere grad end læger henviser patienterne til kliniske undersøgelser (7), forklarer både sygeplejersker og læger, at sygeplejerskerne aldrig bestiller kliniske undersøgelser uden først at konsultere lægen. Samtidig henviser de til indikatoren PSA som en egenskab ved sygdommen, der gør den meget velegnet til kontrol af sygeplejersker, fordi det er en meget simpel og diskriminerende (sikker) indikator. Fx har de på Universitetssygehuset Örebro forsøgt at indføre sygeplejerskeledet kontrolforløb blandt nyrekræftpatienter, men dette måtte de opgive, fordi patienterne var for unge, havde for mange spørgsmål, og fordi der ikke var en klar indikator for recidiv. Desuden følte sygeplejerskerne sig ikke trygge ved at stå for kontrol af nyrekræftpatienter (23).

Direkte adspurgt til samarbejdet mellem urologisk afdeling og de praktiserende læger bemærker lægerne, at det kunne være bedre. De praktiserende læger i området har meget travlt, hvorfor speciallægerne ikke vurderer, at det er realistisk at henvise nogle af patienterne i kontrol til de praktiserende læger.

Evaluerings

De sundhedsprofessionelle fremhæver, at de ikke kan være sikre på, at denne form for kontrolforløb er den bedste, da det ikke er evalueret. Men de er sikre på, at de ikke gør skade på patienten, fordi deres PSA niveau bliver overvåget, og de bliver genhenvist til lægen, hvis der er ændring i niveauet. Desuden understreger de, at det bliver påpeget, at patienterne skal henvende sig, hvis de opdager noget unormalt, som de er nervøse for er relateret til sygdommen. Dette, mener de interviewede læger og sygeplejersker, er en yderligere forsikring (23).

Da organiseringen af kontrolforløbene blandt prostatakræftpatienter blev tilrettelagt på denne måde på Universitetssygehuset Örebro, blev der lavet et randomiseret kontrolleret studie, jf. kapitel 3, der sammenlignede denne tilrettelæggelse med den eksisterende. Undersøgelsen viste, at der ikke var forskel på patienttilfredsheden, komplikationer eller tiden fra symptom til intervention i de to grupper. De gennemsnitlige omkostninger per patient var lavere i interventionsgruppen, særligt blandt patienter uden metastaser ved begyndelsen af studiet (6).

4.2.2 England: Sygeplejerskeledet kontrol for prostatakræftpatienter

I East Berkshire i England har man siden 2004 tilbudt et sygeplejerskeledet kontrolforløb til prostatakræftpatienter. Sygeplejersken er ansat i primærsektoren og dækker hele East Berkshire området. Hun har klinik i fire forskellige ambulatorier i East Berkshire, så rejsetiden for patienterne ikke bliver for lang. Hun ser overvejende patienterne fysisk, men har nogle enkelte telefoniske kontrolkonsultationer for patienter, hvor det kan være hensigtsmæssigt at foretage en seks måneders PSA (standard er en årlig PSA måling). Eller hvis deres PSA er steget, og der skal kontrolleres efter tre måneder. Med nogle enkelte patienter, som fx er meget gamle eller som arbejder, gennemføres udelukkende telefoniske kontrolkonsultationer, fordi det er mere bekvemt for disse patienter. Men sygeplejersken synes, det er rart at se patienterne fysisk ind imellem (29).

Selektion af prostatakræftpatienter til sygeplejerskeledet kontrol

Der er følgende inklusionskriterier for prostatakræftpatienter, hvis de skal indgå i et sygeplejerskeledet kontrolforløb (28):

- ◆ mænd med stabil eller behandlet prostatakræft
- ◆ post radikal radioterapi > 12 måneder med stabil eller faldende PSA
- ◆ post radikal prostatektomi > 12 måneder med en PSA <0.2ug/L
- ◆ patienter, der får hormoner, hvis PSA og symptomer er stabile > 6 måneder. Disse patienter skal stadig ses af en onkologisk overlæge eller urolog årligt
- ◆ patienter i aktiv overvågning, hvis PSA og symptomer er stabile > 6 måneder
- ◆ patienter, hvis praktiserende læge ligger inden for Berkshire East Primary Care Trust.

Overlæger eller første reservelæger henviser patienterne til det sygeplejerskeledede kontrolforløb ved at bruge et særligt skema. En kopi af dette skema sendes til sygeplejersken, en kopi gemmes i patientens hospitalsjournal, og en kopi sendes til patientens praktiserende læge (28).

Tidsramme og indhold for kontrolbesøg

Selve kontrolkonsultationen varer ca. 20 minutter, hvorefter der er sat 10 minutter af til at ordne papirarbejdet. Kontrolkonsultationen handler om at formidle resultatet af PSA målingen, at spørge ind til eventuelle symptomer, men i høj grad også om patientuddannelse og at give patienterne tillid til, at de kan håndtere deres symptomer og at uddanne dem i, hvad de skal være opmærksomme på i PSA udviklingen. Hvis patienten insisterer på at gå til kontrol hos en læge, får patienten lov til det. Sygeplejersken henviser blot patienten tilbage til hospitalet. Sygeplejersken siger også til patienterne, at hvis de ikke er tilfredse med deres PSA eller bliver lidt nervøse/bekymrede, og hun ikke er i stand til at berolige dem, lover hun at give dem en aftale med en overlæge. Patienterne får taget blodprøven til brug for måling af PSA en eller to uger før kontrolkonsultationen. Det er det lokale hospital eller deres praktiserende læge, der tager blodprøven. Sygeplejersken fortolker resultatet af blodprøven, og sender en kopi af blodprøvesvaret til patientens praktiserende læge og en kopi til overlægen. Sygeplejersken kan se blodprøvesvaret direkte på computerskærmen. Jo flere PSA resultater en patient har jo bedre, fordi sygeplejersken så bedre kan se udviklingen, og se om den er normal for den individuelle patient. Sygeplejersken henviser også patienterne tilbage til hospitalet, fx hvis PSA ændrer sig. Hun henviser dem tilbage til den rette onkolog, afhængig af hvad indikationen er (29).

Hyppighed og varighed

Patienterne går til kontrol hvert halve år i op til fem år, herefter aftales det med patienten, at denne de næste fem år kun skal til kontrol en gang om året. Hvis patienten ikke er tryk ved kun at få målt PSA en gang om året, aftales det, at de får målt deres PSA hvert halve år kombineret med telefonisk kontrolkonsultation. Patienterne får deres egen journal med hjem, hvori alle deres PSA målinger og sygehistorie er beskrevet. Sygeplejersken giver også patienterne en 'care plan', så de er klar over sygeplejerskens opgaver og ansvar, og hvad deres egne opgaver og ansvar er (29). Det er meningen, at disse patientopbevarede journaler skal hjælpe patienten med at genvinde kontrol og ansvar for deres fremtidige behandlings/kontrolplan (28).

Samarbejde mellem læger og sygeplejerske

Sygeplejersken holder ugentligt møde med et urologisk multidisciplinært team på hospitalet, hvor de relevante læger indgår. Her er der mulighed for at diskutere patienternes helbredstilstand, stille spørgsmål og holde sig opdateret. Sygeplejersken har også god kontakt med overlægen og kan altid spørge denne til råds enten via e-mail eller ved at komme forbi hans kontor. Overlægerne bakker meget op om den sygeplejerskeledede kontrol (29). I forhold til nogle af prostatakræftpatienterne udøver sygeplejersken 'shared care', dvs. at hun deler dem med onkologerne. Patienten går til kontrol hos onkologerne en gang om året, og hos sygeplejersken en gang om året med et halvt års interval. Patienten får stadig kontrol hvert halve år, men ser kun lægen og sygeplejersken en gang om året (29).

Evaluerings

Det sygeplejerskeledede kontrolforløb for prostatakræftpatienter i East Berkshire i England har ikke været genstand for en evaluering.

4.3 Kapitelsammenfatning

4.3.1 Kontrol af brystkræftpatienter

To forskellige modeller for et kontrolforløb for brystkræftpatienter er blevet beskrevet. Det engelske forløb baserer sig på telefoniske samtaler med faste intervaller, som bliver varetaget af en sygeplejer-

ske. Det svenske kontrolforløb er tilrettelagt som et patientinitieret forløb, hvor patienten efter behov henvender sig telefonisk til sygeplejersken med mulighed for at komme til konsultation hos sygeplejersken. Begge kontrolforløb suppleres med en årlig mammografiundersøgelse, og det er altid muligt at konsultere/få kontakt med en læge. I England er det telefoniske kontrolforløb endnu ikke fuldt implementeret, mens det patientinitierede kontrolforløb er en del af den kliniske praksis på onkologiske afdelinger i hele Region Uppsala i Sverige.

Data fra casestudierne i dette kapitel bærer præg af, at både de sundhedsprofessionelle og patienter i casestudiet på Universitetssygehuset Örebro var meget positive over for de patientinitierede sygeplejerskeledede kontrolforløb. De positive elementer handler om, at patienterne er meget tilfredse med kontrolforløbet, at det er ressourcebesparende samt indebærer fleksibilitet. De sundhedsprofessionelle yder ifølge patienterne en høj grad af service, og det, at hver patient er tilknyttet sin egen kontaktsygeplejerske samt muligheden for at tilkalde en læge under selve kontrolbesøget, bliver af både patienter og sundhedsprofessionelle fremhævet som meget væsentligt for kvaliteten. Flere elementer fra litteraturen om patienters perspektiver på alternative kontrolformer blev spontant nævnt af patienterne. Patienterne nævnte faktorer som sygeplejerskens evne til at se hele patienten i forhold til lægens tendens til at fokusere på sygdommen, lægens status i forhold til patienten, mulighederne for at ringe ind til sygeplejersken så snart der opstår tvivlsspørgsmål i stedet for at vente til næste kontrolbesøg, sygeplejerskernes erfaring, samt trygheden ved, at sygeplejersken kan tilkalde en læge ved konsultationerne, blev alle fremhævet som betydende faktorer for patienternes tilfredshed. Sygeplejerskerne tillægger desuden de ugentlige møder med den ledende overlæge stor værdi, hvilket understreger vigtigheden af, at der er et godt og formaliseret samarbejde mellem læger og sygeplejersker, hvis et kontrolforløb skal tilrettelægges på tilsvarende måde.

Casestudiet fra England fokuserer ligeledes primært på de oplevede positive aspekter ved denne form for tilrettelæggelse. Interventionerne i Sverige og England minder i høj grad om hinanden, dog består kontrolforløbet i England af planlagte, regelmæssige telefonopkald til patienterne. Denne form for kontrolforløb er således ikke patientinitieret. Dette kan afhjælpe den problemstilling, der blev fremhævet af brystkræftpatienterne fra Universitetssygehuset Örebro, som vurderede, at patientinitierede kontrolforløb forudsætter, at patienterne er forholdsvis ressourcestærke. Patienten skal selv handle på sine symptomer og bivirkninger, hvilket kræver et vist overskud, fx at man kan tale det pågældende sprog, og at patienten ikke er alt for autoritetstro og derfor godt tør ringe og "forstyrre" sygeplejersken med sine spørgsmål. Patientinitieret kontrol er måske derfor ikke en kontrolform, som alle patienter skal tilbydes. For mindre ressourcestærke patienter kan det muligvis være mere hensigtsmæssigt at få tilbudt et kontrolforløb, der indebærer regelmæssige kontrolbesøg hos en læge eller en sygeplejerske.

Nedenstående tabel viser en samlet beskrivelse af tilrettelæggelsen af kontrolforløbene for brystkræftpatienter på de hospitaler, hvor case studierne er gennemført.

Tabel 3. Casestudier: Kontrolforløb blandt brystkræftpatienter

	Danmark: Herlev Hospital (11)	Sverige: Universitetssygehuset Örebro (16)	England: Blackpool hospital (18)
Kontrolforløbet	Varetaget af speciallæger. Lavrisikopatienter (20 %) på mammakirurgisk afdeling. Højrisikopatienter (80 %) på onkologisk afdeling ¹⁹ .	Patientinitierede og sygeplejerskeledede. Patienterne ringer ind ved problemer eller spørgsmål i forbindelse med sygdommen.	Planlagt sygeplejerskeledet telefonisk kontrol.
Hyppighed	Første kontrolbesøg efter 3-4 mdr., herefter 1 gang årligt.	Ved behov.	Hver 3. måned de første 6-9 måneder, derefter hvert halve år det næste år, og til sidst årligt indtil der er gået 3 år efter endt behandling.
Længde	Afsat 25 minutter.	Varierende 5-60 minutter.	Afsat 30 minutter til samtale + dokumentation.
Varighed	5 års opfølgning ²⁰ .	Fjernelse af bryst: 5 års opfølgning. Brystbevarende: 10 års opfølgning.	3 års opfølgning.
Faggrupper og deres arbejdsopgaver i kontrolforløbet	Optimalt er der både en speciallæge og en sygeplejerske til stede ved kontrolbesøget. Som minimum en speciallæge. Patienterne kan ringe til en sygeplejerske imellem kontrolbesøgene og evt. bestille en tid i sygeplejerskeambulatorium.	3 måneder efter sidste behandling møder patienten sygeplejersken ved det sidste besøg hos lægen. Sygeplejersken sender eventuelle recepter til patienterne. Ved indkaldelse til kontrolforløb efter telefonisk henvendelse varetager sygeplejersken konsultationen, og hvis der er behov tilkalder hun en læge.	Sygeplejerskerne varetager de telefoniske kontrolbesøg. Hvis patienterne ringer, indkalder hun til konsultation ved behov. Dette er dog sjældent. En gang om ugen mødes det multidisciplinære team (bestående af læger og sygeplejersker).
Patientgrupper	Færdigbehandlede højrisiko brystkræftpatienter.	Færdigbehandlede stabile brystkræftpatienter.	Alle patienter med lav risiko for recidiv, der ikke er med i et videnskabeligt forsøg, kan vælge denne form for kontrolforløb. Resten kan vælge enten traditionelt kontrolforløb eller kontrolforløb hos deres praktiserende læge.
Indhold af kontrolbesøget	Gennemgår patientens anamnese; herunder patientens generelle velbefindende. Objektiv undersøgelse.	Kun kontrolbesøg ved behov, som afhænger af patientens problem. Undersøger området der er i mistanke, herunder lymfeknuder.	Struktureret samtale efter interventionsguide herunder egenomsorg, genetik, familiedynamik, kropsskade og seksuel tiltrækning. Information om andre tegn og symptomer på recidiv. Patienterne bliver <i>ikke</i> undervist i at undersøge sig selv.
Kliniske undersøgelser	Mammografiscreeninger hver 18. måned for patienter under 50 år. Hvert 2. år for ældre patienter.	Årlige mammografiscreeninger. Patienterne modtager resultatet med posten.	Årlig mammografi hvis de har fået brystbevarende operation. Mammografi hvert 2. år af modsatte bryst hvis de har fået fjernet brystet.

4.3.2 Kontrol af prostatakræftpatienter

To forskellige modeller for kontrol af prostatakræftpatienter er blevet beskrevet. Det svenske kontrolforløb differentierer kontrolforløbet afhængigt af, hvilken form for behandling patienten har fået for sin prostatakræft. *Patienter, der har fået kirurgisk eller strålebehandling for lokal sygdom*, går de første to år efter endt behandling til kontrol hvert halve år hos speciallægen. Herefter overgår de til sygeplejerskeledet kontrol, som indebærer, at sygeplejersken en gang om året sender et brev til patienten med påmindelse om at få målt deres PSA niveau. Sygeplejersken modtager resultatet af PSA målingen og sender derefter et brev til patienten med resultatet. I dette brev opfordres patienten desuden også til

¹⁹ Beskrivelsen af kontrolforløbet gælder kun de ca. 80 %, der går til kontrol på den onkologiske afdeling.

²⁰ Ifølge Claus Kamby fortsætter kontrolforløbet på de øvrige hospitaler i Region Hovedstaden i 10 år (11).

at kontakte sygeplejersken, hvis der er noget. Hvis patientens PSA er forhøjet, konsulterer sygeplejersken med lægen, som vurderer, om denne skal se patienten. I nogle af disse tilfælde vender patienten tilbage til den lægebaserede kontrol. Hvis der ikke er problemer med PSA niveauet, fortsætter patienten med den sygeplejerskeledede kontrol uden konsultationer. *Patienter, der har modtaget strålebehandling og/eller hormonbehandling mod fremskreden lokal sygdom*, overgår til sygeplejerskeledet kontrol, hvis de to år efter endt behandling er stabile. I denne patientgruppe er PSA ikke en lige så sikker indikator for udviklingen af sygdommen. Derfor har sygeplejersken i højere grad fokus på patientens symptomer. Sygeplejersken ringer til patienten 1-2 gange om året og spørger til dennes velbefindende og eventuelle symptomer. På baggrund af denne samtale vurderer sygeplejersken, om patienten evt. skal indkaldes til en PSA måling.

I det engelske kontrolforløb overgår prostatakræftpatienterne til sygeplejerskeledet kontrol efter 12 måneder med stabil PSA. Patienterne går til kontrol hos sygeplejersken, der er ansat i primær sektor, hver 6. måned i fem år og derefter én gang om året de næste fem år. Til kontrolbesøgene formidler sygeplejersken resultatet af PSA målingen, taler med patienten om eventuelle symptomer og om, hvordan patienten bedre kan håndtere sin sygdom (patientuddannelse). Hvis der er ændringer i patienternes PSA, henviser sygeplejersken patienten tilbage til onkologerne på hospitalet. Sygeplejersken gennemfører også telefoniske kontrolsamtaler, hvis der skal foretages en ekstra PSA måling, eller hvis patienten arbejder eller er meget gammel, og det derfor er meget ubekvemt for patienten at skulle møde op til et kontrolbesøg. Kontrolbesøgene finder sted på fire forskellige ambulatorier i regionen, så patienterne ikke har langt til kontrol. Patienterne modtager en journal, som de selv skal opbevare, og hvori en plan for deres kontrolforløb fremgår.

For begge kontrolforløb gælder det, at patienterne selv kan vælge, om de vil indgå i et lægeledet hospitalsbaseret kontrolforløb eller i et sygeplejerskeledet kontrolforløb med eller uden regelmæssige kontrolbesøg.

På Skejby sygehus er kontrolforløbet organiseret således, at hvis der ikke er nogen komplikationer efter 12 måneder, bliver patienten henvist til sin praktiserende læge, som følger PSA niveauet (12). Stabile patienter, der er medicinsk kastrerede, bliver tilset af speciallægen på hospitalet ca. halvårligt, mens der gennemføres endnu et halvårligt kontrolforløb hos enten en sygeplejerske, praktiserende læge eller hos speciallægen på hospitalet. Der er således allerede en proces i gang i Danmark, hvor kontrolforløbet delvist varetages af andre faggrupper end speciallæger på hospitalerne.

Denne praksis er i overensstemmelse med anbefalingerne i 'Pakkeforløb for kræft i prostata, penis og testikel' (10), hvor det anbefales, at patienterne minimum det første år bør følges på en urologisk afdeling, hvorefter de kan overgå til kontrol hos den praktiserende læge. I NICE guidelines for prostatakræft anbefales det derimod, at patienterne følges af en urologisk speciallæge i minimum to år med stabilt PSA niveau og ingen øvrige komplikationer (3). (Se bilag 3 for beskrivelse af NICE's anbefalinger af kontrol for prostatakræftpatienter).

Hvorvidt kontrolforløbene for prostatakræftpatienter med et stabilt PSA niveau skal varetages af specialsygeplejersker eller af de praktiserende læger, er der uenighed om både i rapportens empiriske data samt litteraturen. I Sverige varetages kontrolforløbene af specialsygeplejerskerne i hospitalsbaserede klinikker (23), ligesom det i East Berkshire i England er en sygeplejerske ansat i primær sektor, som varetager disse kontrolforløb (29).

Det er uklart defineret, hvor lang tid kontrolforløbene for patienter behandlet for prostatakræft bør forløbe. Det har ikke været muligt at finde evidens, der viser, hvor lang tid prostatakræftpatienter bør kontrolleres (12). I 'Pakkeforløb for kræft i prostata, penis og testikel' er det formuleret således, at 'patienter i ukomplicerede forløb vil herefter principielt livslangt kunne følges hos praktiserende læge'. Ligeledes står, at patienter i endokrin behandling bør følges livslangt hos urolog eller praktiserende

læge (10). Pakkeforløbet lægger således op til, at kontrolforløbet er livslangt, men da pakkeforløbet slutter efter den første ambulante kontrol i urologisk afdeling (3 måneder efter behandling), er det ikke velbeskrevet, hvor hyppigt disse kontrolbesøg bør planlægges.

På Skejby Sygehus anbefales det, at patienterne kontrolleres i 5-10 år, dog længere for yngre patienter (12). På Universitetssygehuset Örebro har de endnu ikke afviklet patienter i kontrolforløb. De erkender dog, at de ikke kan følge patienterne livslangt, men bemærker, at det er vanskeligt at beslutte, hvornår kontrolforløbet bør ophøre, når der ikke er evidens på området (23).

Nedenstående tabel viser en samlet beskrivelse af tilrettelæggelsen af kontrolforløbene for prostatakræftpatienter på de hospitaler, hvor casestudierne er gennemført.

Tabel 4. Casestudier: Kontrolforløb blandt prostatakræftpatienter

	Danmark: Århus Universitetshospital, Skejby (12)			Sverige: Universitetssygehuset Örebro (23)			England: East Berkshire (28)
Patient-karakteristika	Operativ kurativ behandling	Kurativ strålebehandling el. anti-hormonbehandling	Palliativ strålebehandling	Behandlet for lokal sygdom	Behandlet for frem-skreden lokal sygdom	Metastaseret sygdom (Ca. 10-15 %)	- stabil eller behandlet prostatakræft - post radikal radioterapi el. prostatektomi > 12 måneder med stabil eller faldende PSA - hormonbehandling m. stabilt PSA og symptomer > 6 måneder ²¹
Kontrolforløbet	Lægeledet kontrolforløb på urologisk afdeling. Herefter varetager af PL hvis der ikke opstår komplikationer.		Lægeledet kontrolforløb på urologisk afdeling.	Patientinitierede sygeplejerske ledede telefoniske kontrolforløb.	Planlagt sygeplejerskeledet.	Patienten fortsætter kontrolforløbet hos lægen.	Planlagt sygeplejerskeledet kontrolforløb forankret i primærsektoren. Sygeplejersken har ambulatorium fire forskellige steder.
Hyppighed	3,6 og 12 mdr. efter operationen.	3,6 og 12 mdr. efter stabiliseret hormonniveau.	Hver 3. mdr.	Ved behov.	1-2 gange årligt.	Patienten fortsætter hos lægen.	Hvert halve år de første 5 år. Herefter årligt hvis patienten er tryk ved dette. Hvis ikke kombination får de også telefonkonsultation halvårligt.
Længde	Afsættes 10-15 min. Dog op til 45 min.			Varierende efter behov.			Afsættes 30 min. per patient. 20 min. til konsultation og 10 min. til dokumentation.
Varighed	Ukompliceret: henvises til PL efter 12 måneder. I alt ca. 5-10 år.	Ukompliceret: henvises til PL efter 12 måneder. I alt ca. 5-10 år.	5-10 år.	Ingen erfaring med at stoppe kontrolforløbet efter en vis årrække, men erkendelse af at det er en diskussion, der skal tages.			10 år.
Faggruppe	Hospitalslæge varetager alt, når de går til kontrol på sygehuset. Det kan enten være speciallæger eller reservelæger.		Ukomplicerede pt.: Uroterapeuter varetager ca. halvdelen af kontrolbesøgene. Halvdelen af besøgene hos hospitalslæge. Komplicerede: Hospitalslæge.	Sygeplejersker varetager kontrolforløbet 2 år efter behandling, hvis patienten er stabil.	Sygeplejersker varetager kontrolforløbet 2 år efter behandling, hvis patienten er stabil, og patienten er indforstået med skiftet fra lægen til sygeplejersken.	Lægen fortsætter kontrolforløbet, men det overvejes, om en sygeplejerske også skal knyttes til patienten.	Sygeplejersken holder ugentligt møde med et urologisk multidisciplinært team på hospitalet. Sygeplejersken kan altid spørge overlægen til råds enten via e-mail eller på hans kontor. Nogle patienter får 'shared care', dvs. at patienten går til kontrol hos onkologerne en gang om året og hos sygeplejersken en gang om året.
Indhold af kontrolforløbet	Resultat af PSA niveau og snak om evt. komplikationer.			Kun ved kontakt fra patienten. Hvis det skønnes nødvendigt bestilles en konsultation inkl. PSA måling.	Sygeplejersken ringer 1-2 gange årligt og spørger til symptomer. Hvis der er udvikling i symptomer bestilles en PSA test.	Overvågning og snak om komplikationer.	Formidler resultatet af PSA målingen samt spørger ind til eventuelle symptomer, uddanner patienterne og giver patienterne tillid til, at de kan håndtere deres symptomer og uddanner dem i, hvad de skal være opmærksomme på i PSA udviklingen.
Kliniske undersøgelser	Inden kontrolbesøg måles PSA niveau hos PL eller sygehuslaboratorium. Knoglescintigrafi ved behov.			Årlig måling af PSA niveau hos PL eller sygehuset.	Måling af PSA niveau ved symptomforværring	Måling af PSA niveau.	Inden kontrolbesøg måles PSA niveau hos PL eller sygehuslaboratorium.

²¹ Disse patienter skal stadig ses af en onkologisk overlæge eller urolog årligt.

5. Diskussion

Den følgende diskussion vil primært tage udgangspunkt i litteratur, der belyser patientperspektiver og forhold omkring kontrol af brystkræftpatienter, idet denne del af litteraturen er mest udbygget. Mange af pointerne kan imidlertid også overføres til kontrol af prostatakæftpatienter og formentlig til kontrol af patienter med en række andre kræftsygdomme.

5.1 Formål med og begrænsninger ved kræftpatienters kontrolforløb

Flere studier af brystkræftpatienters forventninger til kontrolforløb viser, at patienterne i stor udstrækning forventer, at det primære og mest vigtige formål med kontrolforløb er at opdage eventuelle recidiv eller ny udvikling af kræft på et tidligt tidspunkt (30;31). De adspurgte brystkræftpatienter blev meget overraskede over at få at vide, hvor sjældent recidivtilfælde opdages i forbindelse med et kontrolbesøg²² (31). Patienternes behov og præferencer i forhold til kontrolforløb står i kontrast til evidensen for at opdage asymptomatiske metastaser (30). Det diskuteres derfor i litteraturen, om et af formålene med kontrolforløb overhovedet skal være relateret til direkte sygdomsfaktorer som recidiv og overlevelse, da det er alment accepteret, at diagnostiske tests er uegnede til at diagnosticere asymptomatiske metastaser (30;35). Næsten ingen af de adspurgte brystkræftpatienter tillægger de psykologiske formål med kontrolforløbet nogen særlig betydning (30;31). Fra et sundhedsprofessionelt synspunkt eksisterer der imidlertid flere formål med kræftkontrol end tidlig opdagelse af recidiv/udvikling af ny kræft. Identifikation af bivirkninger ved behandling og psykosocial støtte af patienten er eksempler på to andre vigtige formål med kontrolforløb. Hvis patienterne ikke anser bivirkninger og psykosocial støtte som nogle af formålene ved kontrolforløbet, vil de sandsynligvis være mindre tilbøjelige til at adressere sådanne problemstillinger i forbindelse med en kontrolsamtale (31). Der ser således ud til at være en kløft mellem på den ene side patienternes forventninger til kontrolforløb og på den anden side de sundhedsprofessionelles opfattelse af formål med kontrol; herunder hvordan og hvor ofte recidiv reelt opdages. Dette understreger vigtigheden af at informere patienterne om formål med, effektiviteten af og begrænsninger ved kontrolforløb (30). En ny dansk MTV af kontrolforløb for gynækologiske kræftpatienter fremhæver også det centrale i at klarlægge formålene med kontrolforløb. MTV'en konkluderer bl.a., at der bør være et klart defineret formål med kontrolforløbet. Dette inkluderer at afstemme patienternes og de sundhedsprofessionelles forventninger til og mål med kontrolforløbet, herunder kontrolforløbets formål, varighed, hyppighed, undersøgelser og behandlingsmuligheder ved recidiv (4).

5.2 Inddragelse af almen praksis

En canadisk forsker i kræftkontrol taler for, at kontrolforløb for brystkræftpatienter skal tilrettelægges i primærsektoren. Sygeplejerskeledet kontrol i hospitalsregi bidrager til at gøre fragmenteringen af patienternes pleje værre, idet der så vil være endnu en sundhedsprofessionel involveret i patientens kontrolforløb. Desuden er hovedparten af brystkræftpatienterne ældre, og mange af dem har også kroniske lidelser, hvorfor den praktiserende læge bedre kan tage sig af hele patientens helbredssituation, end en brystkræftsygeplejerske kan (36). Samme canadiske forsker har erfaret, at de praktiserende læger gerne vil påtage sig opgaven med kontrol af brystkræftpatienter til trods for, at de praktiserende læger i Canada har en stor arbejdsbyrde (36). De praktiserende læger vil gerne have ret-

²² 70-90 % af recidiv af brystkræfttilfælde opdages af kvinderne selv mellem rutinekontrolbesøgene (32-34).

ningslinjer for, hvordan kontrol af brystkræftpatienter skal udføres, ligesom det er vigtigt for dem nemt at kunne komme i kontakt med onkologerne på hospitalet og kunne henvise patienten tilbage til hospitalet, hvis det er nødvendigt (36).

Et amerikansk studie har spurgt praktiserende læger om deres rolle i kontrol af brystkræftpatienter og patienter med kolorektal cancer. Studiet viser bl.a., at niveauet for både tryghed, tillid og tilfredshed med at varetage kontrolforløb blandt brystkræftpatienter var lavt blandt de praktiserende læger. Kun ca. halvdelen var trygge ved at have ansvaret for overvågningen af kræftrecidiv (27).

En ny vejledning fra NICE om brystkræft viser, at en lægepraksis med 10.000 patienter, gennemsnitligt vil have 23 registrerede patienter, der konsulterer den praktiserende læge i forbindelse med deres brystkræft hvert år (2). Dette meget begrænsede antal patienter, som den praktiserende læge vil skulle tilse rejser to problematikker. Dels om ressourceproblemet i forbindelse med overførsel af kontrolforløbet til de praktiserende læger er mere teoretisk end praktisk. Dels at de praktiserende læger kan risikere ikke at opbygge tilstrækkelig erfaring med denne patientgruppe til at sikre et tilstrækkeligt kvalificeret kontrolforløb. Nogle onkologer vurderer, at ikke-specialister kan have svært ved at finde metastaserende sygdom, når den udtrykkes ved uspecifikke symptomer (37). En anden problemstilling, der vedrører de onkologiske speciallæger, er, at hvis kontrol af brystkræftpatienter flyttes til almen praksis, vil de udelukkende komme til at se patienter med alvorlig sygdom. Dette kan tænkes at føre til reduceret jobtilfredshed og risiko for udbrændthed blandt onkologiske speciallæger (38).

I Danmark har man på Odense Universitetshospital (OUH) en overgang forsøgt at lade brystkræftpatienter overgå til kontrol hos de praktiserende læger efter fem års hospitalsbaseret kontrol. Det blev imidlertid aldrig nogen succes, selv om årsagen ikke skal findes i de mere faglige kvalitetsmæssige faktorer. Til trods for at der var afsat et pænt honorar til disse kontroller, udførte en del af de praktiserende læger ikke kontrollerne. Onkologisk afdeling på OUH var meget utilfredse med de manglende indberetninger fra de praktiserende læger. Kvalitetsmæssigt mener de praktiserende læger, at de sagtens kan matche den kontrol, som udøves på hospitalet, men organiseringen omkring gennemførelsen af kontrollerne var ikke stram nok (39). På Herlev Hospital overgår brystkræftpatienterne imidlertid til kontrol hos egen læge efter fem års kontrol i hospitalsregi – og dette fungerer tilsyneladende fint (11). Det vil dog være nødvendigt at undersøge nærmere, om de planlagte kontroller bliver overholdt i primærsektoren, før en sådan organisering overvejes.

Retningslinjer i Canada og USA anbefaler, at kun én læge er ansvarlig for patientens kontrolforløb – og denne læge kan med fordel være patientens praktiserende læge. Et værktøj til at facilitere overgangen fra kontrol på hospitalet til kontrol i almen praksis er en "care plan", dvs. en skriftlig plan for hele kontrolforløbet (36).

5.3 En skriftlig plan for kræftkontrolforløb

Et af de perspektiver, som rapportens data peger på, er, at patienterne oplever, at sygeplejerskerne taler med patienterne om det psykosociale, mens lægerne hovedsageligt fokuserer på sygdommen og det medicinske. Kræftpatienter udtrykker, at de gerne vil ses som en hel person, ligesom de også gerne vil have kontinuitet i form af at møde den samme person i hele kontrolforløbet. Det kan derfor muligvis øge patienttilfredsheden, hvis en sundhedsprofessionel varetager eller har hovedansvaret for, at samtlige formål med kontrolforløbet bliver gennemført, i stedet for at de forskellige formål med kontrolforløbet varetages af flere personer.

I Canada arbejder man med et begreb, der kaldes for 'lost in transition'. Mange kræftpatienter, der overlever deres kræftsygdom, bliver tabt i overgangen ('lost in transition'), når de er færdige med deres primære behandling. De bliver flyttet fra et ordnet pleje- og behandlingssystem til et ikke-

system, hvor der er meget få retningslinjer, som kan hjælpe dem igennem det næste stadie af deres liv eller hjælpe dem med at håndtere de medicinske og psykosociale problemer, som kan opstå. Det amerikanske Institute of Medicine of the National Academies anbefaler derfor, at enhver kræftpatient bør have udarbejdet en omfattende plan for deres kontrolforløb, når de er færdige med deres primære behandling. Når patienterne udskrives fra kræftbehandlingen, bør de få en journal, hvori al den behandling og pleje (fx tumor karakteristika, behandlingsform(er), diagnostiske tests og resultater af disse, fuld kontaklinformation på behandlingsstedet og på nøglepersoner), de har modtaget, fremgår (40).

Alle kræftpatienter og deres praktiserende læger bør ifølge Institute of Medicine of the National Academies modtage en skriftlig plan for kontrolforløbet, når patienterne bliver udskrevet fra behandlingen. En sådan plan for kræftpatienters kontrolforløb bør som et minimum indeholde (40):

- ◆ Den sandsynlige strategi for at reducere bivirkninger ved behandlingen.
- ◆ En beskrivelse af den anbefalede screening for kræft og andre periodiske tests og undersøgelser, og hvem der varetager disse.
- ◆ Information om mulige sene og langtidseffekter af behandlingen og symptomer på disse effekter.
- ◆ Information om mulige tegn på recidiv og ny tumor.
- ◆ Information om de mulige effekter af kræftsygdommen på parforhold, seksuel funktion, arbejde og forældreskab samt det mulige fremtidige behov for psykosocial støtte.
- ◆ Information om potentielle konsekvenser for arbejde og økonomi.
- ◆ Specifikke anbefalinger for sund adfærd (fx rygestop, kost, motion, brug af solcreme).
- ◆ Rehabiliterings/genoptræningsbehov.
- ◆ Hvis emnet er vedkommende, information om genetisk rådgivning og test for at identificere personer i høj risiko for at udvikle kræft.
- ◆ Hvis emnet er vedkommende, information om kendte effektive kemo-præventive strategier for sekundær forebyggelse (fx Tamoxifen for kvinder med høj risiko for brystkræft).
- ◆ Henvisninger til specifikke personer, der står for kontrolforløbet, støttegrupper og/eller til patientens praktiserende læge.
- ◆ En liste over kræftrelaterede ressourcer og information.

6. Konklusion

Der er i udlandet konkrete erfaringer med at gennemføre alternativer til den traditionelle hospitalsbaserede kontrol varetaget af læger, når det gælder kontrol af bryst- og prostatakræftpatienter. Denne rapport har redegjort for udvalgte udenlandske erfaringer med alternative kontrolformer som sygeplejerskeledede kontrolforløb med regelmæssige kontrolbesøg, patientinitieret kontrol varetaget af sygeplejersker og sygeplejerskeledet telefonisk kontrol. Desuden er der både i udlandet og i Danmark konkrete erfaringer med, at praktiserende læger varetager kontrol af både bryst- og prostatakræftpatienter efter de i en vis periode har gået til kontrol på hospitalet.

Den gennemgåede litteratur viser, at der ikke er dokumentation for, at alternative kontrolformer for bryst- og prostatakræftpatienter på en række psykosociale parametre er dårligere end traditionel hospitalsbaseret kontrol varetaget af læger. Flere af de gennemførte studier var imidlertid ikke dimensioneret til at påvise eventuelle forskelle i kliniske effektmål som recidivrate eller overlevelse. Der mangler således viden i forhold til effektiviteten af såvel alternative kontrolformer som traditionel kontrol for bryst- og prostatakræftpatienter.

Litteratur

- 1) Danish Breast Cancer Cooperative Group. DBCG-retningslinier 2004. København: Danish Breast Cancer Group; 2004.
- 2) NICE. Early and locally advanced breast cancer: diagnosis and treatment. London: National Institute for Health and Clinical Excellence; 2009. (NICE Clinical Guideline 80).
- 3) NICE. Prostate Cancer: Diagnosis and treatment. London: National Institute for Health and Clinical Excellence; 2008. (NICE Clinical Guideline 58).
- 4) Sundhedsstyrelsen M&MT. Kontrolforløb for gynækologiske kræftpatienter - en medicinsk teknologivurdering. København: Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering; 2009.
- 5) Landier W. Survivorship Care: Essential Components and Models of Delivery. *Oncology Nurse Edition* 2009; 23(4):1-5.
- 6) Helgesen F, Andersson SO, Gustafsson O, Varenhorst E, Goben B, Carnock S et al. Follow-up of prostate cancer patients by on-demand contacts with a specialist nurse: a randomized study. *Scand.J.Urol.Nephrol.* 2000; 34(1):55-61.
- 7) Koinberg IL, Fridlund B, Engholm GB og Holmberg L. Nurse-led follow-up on demand or by a physician after breast cancer surgery: a randomised study 2. *Eur.J Oncol.Nurs.* 2004; 8(2):109-17.
- 8) Sundhedsstyrelsen. Pakkeforløb for brystkræft. København: Sundhedsstyrelsen; 2009.
- 9) Dansk Urologisk Selskab. Prostatacancerbetækning 2005. København: Dansk Urologisk Selskab; 2005.
- 10) Sundhedsstyrelsen. Pakkeforløb for kræft i prostata, penis og testikel. København: Sundhedsstyrelsen; 2009.
- 11) Kamby C. Interview med overlæge Claus Kamby, Herlev Hospital, Onkologisk Afdeling. 2009.
- 12) Borre M. Interview med overlæge Michael Borre, Urinkirurgisk Afdeling, Århus Universitetshospital, Skejby. 2009.
- 13) Brown L, Payne S og Royle G. Patient initiated follow up of breast cancer. *Psychooncology.* 2002; 11(4):346-55.
- 14) Koinberg I, Engholm GB, Genell A og Holmberg L. A health economic evaluation of follow-up after breast cancer surgery: results of an rct study. *Acta Oncol.* 2009; 48(1):99-104.
- 15) Sheppard C, Higgins B, Wise M, Yiangou C, Dubois D og Kilburn S. Breast cancer follow up: A randomised controlled trial comparing point of need access versus routine 6-monthly clinical review. *Eur.J Oncol.Nurs.* 2008;
- 16) Engholm GB, Villman K. Interview med brystkræftsygeplejerske og overlæge på Onkologisk Klinik på Örebro Universitetssygehus. 2009.
- 17) Patienter. Fokusgruppeinterview med brystkræftpatienter i sygeplejerskeledet kontrolforløb på Örebro Universitetssygehus. 2009.

- 18) Tysver-Robinson D. Telephone interview with nurse consultant in breast cancer Deborah Tysver-Robinson. 2009.
- 19) Beaver K, Tysver-Robinson D, Campbell M, Twomey M, Williamson S, Hindley A et al. Comparing hospital and telephone follow-up after treatment for breast cancer: randomised equivalence trial. *BMJ* 2009; 338:a3147.
- 20) Kimman ML, Voogd AC, Dirksen CD, Falger P, Hupperets P, Keymeulen K et al. Improving the quality and efficiency of follow-up after curative treatment for breast cancer--rationale and study design of the MaCare trial. *BMC Cancer* 2007; 7(Jan 2):1.
- 21) Grunfeld E, Fitzpatrick R, Mant D, Yudkin P, wuyi-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; 49(446):705-10.
- 22) Grunfeld E, Levine MN, Julian JA, Coyle D, Szechtman B, Mirsky D et al. Randomized trial of long-term follow-up for early-stage breast cancer: a comparison of family physician versus specialist care. *J.Clin.Oncol.* 2006; 24(6):848-55.
- 23) Johansson JE, Andersson SO, Klingborg B og Anderson G. Fokusgruppeinterview med klinikere på urologiklinikken på Örebro Universitetssygehus. 2009.
- 24) Shaida N, Jones C, Ravindranath N, Das T, Wilmott K, Jones A et al. Patient satisfaction with nurse-led telephone consultation for the follow-up of patients with prostate cancer. *Prostate Cancer Prostatic.Dis.* 2007; 10(4):369-73.
- 25) Booker J, Eardley A, Cowan R, Logue J, Wylie J og Caress AL. Telephone first post-intervention follow-up for men who have had radical radiotherapy to the prostate: evaluation of a novel service delivery approach. *Eur.J Oncol.Nurs.* 2004; 8(4):325-33.
- 26) Vanhuysse M, Bedard PL, Sheiner J, Fitzgerald B og Clemons M. Transfer of Follow-up Care to Family Physicians for Early-stage Breast Cancer. *Clinical Oncology* 2007; 19(3):172-6.
- 27) Nissen MJ, Beran MS, Lee MW, Mehta SR, Pine DA og Swenson KK. Views of primary care providers on follow-up care of cancer patients 1. *Fam.Med.* 2007; 39(7):477-82.
- 28) Berkshire East PCT. Primary care nurse-led service for men with stable prostate cancer. Windsor: Berkshire East, Primary Care Trust, NHS; 2009.
- 29) Atkinson H. Telefoninterview med advanced specialist practitioner nurse Hilary Atkinson. 2009.
- 30) de Bock GH, Bonnema J, Zwaan RE, van d, V, Kievit J og Stiggelbout AM. Patient's needs and preferences in routine follow-up after treatment for breast cancer. *Br J Cancer* 2004; 90(6):1144-50.
- 31) Montgomery DA, Krupa K, Wilson C og Cooke TG. Patients' expectations for follow-up in breast cancer--a preliminary, questionnaire-based study. *Breast* 2008; 17(4):347-52.
- 32) Churn M, Kelly V. Outpatient follow-up after treatment for early breast cancer: updated results after 5 years. *Clin.Oncol.(R.Coll.Radiol.)* 2001; 13(3):187-94.
- 33) Loong S, Wilkins M, Bliss JM, Davidson J, Ebbs SR, Regan J et al. The effectiveness of the routine clinic visit in the follow-up of breast cancer patients: analysis of a defined patient cohort. *Clin.Oncol.(R.Coll.Radiol.)* 1998; 10(2):103-6.

- 34) Wheeler T, Stenning S, Negus S, Picken S og Metcalfe S. Evidence to support a change in follow-up policy for patients with breast cancer: time to first relapse and hazard rate analysis. Clin.Oncol.(R.Coll.Radiol.) 1999; 11(3):169-73.
- 35) Montgomery DA, Krupa K, Jack WJ, Kerr GR, Kunkler IH, Thomas J, et al. Changing pattern of the detection of locoregional relapse in breast cancer: the Edinburgh experience. Br J Cancer 2007 Jun 18;96(12):1802-7.
- 36) Grunfeld E. Telefoninterview med læge Eva Grunfeld, Canada. 2009.
- 37) Montgomery DA, Krupa K, Cooke TG. Alternative methods of follow up in breast cancer: a systematic review of the literature. Br J Cancer 2007 Jun 4;96(11):1625-32.
- 38) Khatcheressian JL, Smith TJ. Randomized trial of long-term follow-up for early-stage breast cancer: a comparison of family physician versus specialist care (Editorial). J Clin Oncol 2006 Feb 20;24(6):835-7.
- 39) Obling N. Mailkorrespondance med praksiskonsulent på OUH og praktiserende læge Nis Obling. 2009.
- 40) Institute of Medicine of the National Academies. Cancer Survivorship Care Planning. From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition. [S.l.]: National Academies Press, 2005.

Bilag 1: Søgedokumentation

Database	Søgning 1: Limits 1998-feb. 2009	Antal fund
PubMed	#1 Nurses [MeSH] OR Nurse clinicians [MeSH] OR Nurse Practitioners [MeSH]	24.905
	#2 Follow-UP Studies [MeSH] OR Case Management [MeSH] OR Diagnostic Tests, Routine [MeSH]	194.740
	#3 Neoplasms [MeSH]	785.193
	#4 Patient education as topic [Mesh]	30.735
	#5 #1 AND #2 AND #3	30
	#6 #3 AND "Nurse led follow up" [All Fields]	14
	#7 #1 AND #3 AND #4 AND "Follow up" [All fields]	11
	#8 #3 AND Follow up [All fields] AND Self care [MeSH]	50
	#9 #3 AND Follow Up [All fields] AND Self management [All fields]	9
	#10 #3 AND Nurse case management [All fields] + related articles for relevante artikler gennemset	4
Cinahl	#11 Neoplasms [MeSH] AND Nurses [MeSH] AND Follow up [Abstracts]	21
	#12 Cancer Patients [MeSH] AND Nurse led follow up [All fields] + related articles for relevante artikler gennemset	6
Sociological Abstracts	#13 Cancer [MeSH] AND Nursing [MeSH] AND Follow up [All fields]	1
	#14 Cancer [MeSH] AND Nurse led follow up [All fields]	0
	#15 Cancer [MeSH] AND Follow up clinic [All fields]	2
TRIP-basen	#16 "Follow up" AND Cancer	1302
	#17 "Nurse led" AND "Follow up" AND Cancer	12
	#18 "Nurse led follow up" AND cancer	3
	#19 "Follow up" AND Cancer AND Telephone AND Nurse	82
Google Scholar	#20 "Nurse led follow up" AND Cancer	298
	#21 alleititel: cancer AND "telephone follow up"	13
	#22 Cancer AND "Nurse led follow up clinics"	28
Eur. Jour. of Onc. Nursing	#23 Vol. 2-12, 1998-2008: – titler gennemset	
http://www.sst.dk/	Sundhedsstyrelsens hjemmeside gennemset	
http://www.cancer.dk/	Kræftens Bekæmpelses hjemmeside gennemset	

Database	Søgning 2: Limits 1998-marts 2009	Antal fund
PubMed	#1 Prostatic Neoplasms [MeSH] OR Breast Neoplasms [MeSH]	118.136
	#2 Follow-up Studies [MeSH] OR Diagnostic Tests, Routine [MeSH] OR Self Care [MeSH] OR Case Management [MeSH]	211.103
	#3 Physicians, Family [Mesh]) OR Nurses [MeSH]	31.210
	#4 #1 AND #2 AND #3	22
	#5 #1 AND Nurse led follow up [All fields]	7
	#6 #1 AND Nurse case management [All fields]	4
	#7 #1 AND Follow-up care [All fields]	90
	#8 #1 AND Oncologic Nursing [MeSH] AND Follow up [All fields] + related articles for relevante artikler gennemset	35
Cinahl	#9 Breast Neoplasms [MeSH] OR Prostatic Neoplasms [MeSH]	27.881
	#10 #9 AND Follow-up [In title]	220
	#11 #9 AND (Nurses [MeSH] OR Physicians, Family [MeSH]) AND Follow-up care [All Fields]	2
Sociological Abstracts	#12 Breast cancer [Abs.] OR Prostate cancer [Abs.] AND Follow-up [Abs.]	7
	#13 Breast cancer [All fields] OR Prostate cancer [All fields] AND Follow-up care [All fields]	6
TRIP-basen	#14 "Prostate cancer" AND "follow-up care"	21
	#15 "Breast cancer" AND "follow-up care"	61
Google Scholar	#16 "Breast cancer" AND "nurse led follow-up"	123
	#17 "Prostate cancer" AND "nurse led follow-up"	53
	#18 "Breast cancer" AND "general practitioner" AND "follow-up care"	225
	#19 "Prostate cancer" AND "general practitioner" AND "follow-up care"	71
	#20 "Prostate cancer" OR "breast cancer" AND "Follow-up control"	136
	#21 alleititel: "Breast cancer" AND "follow-up care"	29
	#22 alleititel: "Prostate cancer" AND "follow-up care"	2

Bilag 2: Detaljeret beskrivelse af studierne i litteraturstudiet

Brystkræft

Patientinitieret kontrol varetaget af sygeplejersker

Et svensk studie har sammenlignet kontrolforløb varetaget af sygeplejersker med et traditionelt kontrolforløb varetaget af speciallæger²³ (7). 264 kvinder med nydiagnosticeret brystkræft i stadie 1 eller 2 blev randomiseret til de to grupper.

Det *sygeplejerskeledede patientinitierede kontrolforløb* bestod af undervisning i genkendelse af symptomer på tilbagefald. Sygeplejersken afholdte samtaler med patienten om selvundersøgelser, mediciner og den psykosociale situation i starten af forløbet. Desuden blev patienterne opfordret til at tage kontakt til sygeplejersken ved spørgsmål eller symptomer. Sygeplejersken tilrettelagde et forløb med årlige mammografiscanninger i de første tre år efter endt behandling, hvorefter patienterne overgik til det generelle screeningsprogram. Sygeplejersken kunne hurtigt komme i kontakt med kirurger og onkologer, hvis der opstod usikkerhed om noget. Det *lægeledede kontrolforløb* bestod af fire årlige undersøgelser af en onkolog eller kirurg i de første to år, og derefter undersøgelser hvert andet år i op til fem år. Undersøgelsen bestod af anamnese og en klinisk undersøgelse af bryst, brystvæv og regionale lymfeknuder. Der blev også i denne gruppe taget mammografi en gang årligt. Begge grupper fik tilbudt en årlig mammografiscanning (7).

Der blev ikke fundet forskelle i de to grupper med henblik på angst, depression og med hensyn til patienternes opfattelse af tilgængelighed til og tilfredshed med sundhedsydelsen. Ligeledes blev der heller ikke fundet forskelle i forhold til recidiv eller dødelighed. I de sygeplejerskeledede kontrolforløb blev der foretaget flere mammografiscanninger sammenlignet med de lægeledede kontrolforløb. Der var imidlertid ingen forskelle på de to grupper med hensyn til øvrige specialiserede undersøgelser (7).

I den samme studiepopulation blev udgifter forbundet med hhv. det sygeplejerskeledede kontrolforløb og det lægeledede kontrolforløb sammenlignet (14). Omkostningerne blev sammenlignet ved at summere omkostninger for alle begivenheder. Den største forskel mellem de to grupper ses i antallet af besøg hos en læge. Gruppen af brystkræftpatienter, der gik til kontrol hos en speciallæge, havde 6,9 besøg hos en læge, mens gruppen, der gik til kontrol hos en sygeplejerske, havde 3,5 besøg hos en læge. Dette giver en difference i omkostninger på 886 euro i det sygeplejerskeledede forløbs favør. De andre forskelle er små og bidrager kun marginalt til den samlede omkostning. Omkostninger per patient/år var 630 euro i de lægeledede kontrolforløb, mod 495 euro i de sygeplejerskeledede kontrolforløb, inden for de første fem år af observationen. Forskellen mellem de to grupper var beskeden, men over hele kontrolperioden svarer det til en difference på næsten 900 euro per patient/år (14).

Undersøgelsen beskriver ikke bortfaldet inden randomiseringen, og det skal derfor bemærkes, at studiets resultater kun kan generaliseres til patienter, der er positive over for at gå til denne form for kontrol.

Et engelsk studie har sammenlignet en model, hvor brystkræftpatienter selv tager kontakt til en specialiseret sygeplejerske, når de har brug for det, med rutinekontroller hos en speciallæge hver 6. måned (15). Begge grupper af patienterne modtog desuden regelmæssige mammografiscanninger. Studiet er

²³ Resultaterne fra dette studie førte til implementering af et nogenlunde tilsvarende sygeplejerskeledet kontrolforløb på Universitetssygehuset Örebro, hvor en brystkræftsygeplejerske, en overlæge og et hold brystkræftpatienter er blevet interviewet til rapporten (16;17).

et randomiseret kontrolleret forsøg, og 237 brystkræftpatienter blev inkluderet i studiet. De primære effektmål var psykisk morbiditet og livskvalitet. Frygt, isolation samt kliniske events var sekundære effektmål. Effekterne blev målt ved studiets begyndelse og efter ni og 18 måneder. Alle patienter var diagnosticeret to år før rekrutteringen til studiet og var færdigbehandlede.

Studiet viser, at der ikke ses nogen forskelle mellem gruppen, der modtog rutinekontrol og interventionsgruppen – hverken på de primære eller sekundære effektmål. Der var lige mange kontakter til den specialiserede sygeplejerske i de to grupper. I rutinekontrolgruppen blev dette opgjort som kontakter udover rutinekontrolforløbene²⁴.

Forfatterne konkluderer, at når de første to år af kontrolforløbet er gået, er der ikke evidens for, at en fortsættelse af rutinekontroller fører til højere livskvalitet, lavere psykisk morbiditet eller en lavere grad af recidiv i forhold til et forløb, hvor patienterne selv tager initiativ til kontakt til en specialiseret sygeplejerske (15).

En væsentlig pointe er dog, at 28 % sagde nej til at deltage i studiet, hvilket kan betyde, at de generelt har noget imod patientinitierede kontrolforløb. Derfor bemærker forfatterne, at patienterne selv skal have lov at vælge, om de vil fortsætte med rutinekontroller, eller om de vil overgå til det selvinitierede kontrolforløb. Gennemsnitsalderen blandt de, der ikke ønskede at deltage i studiet, var 71 år sammenlignet med 57 år i deltagergruppen. Ældre kvinder kan dermed have en mere udtalt barriere mod denne type intervention (15).

Et engelsk randomiseret kontrolleret studie har sammenlignet lægeledede kontrolforløb blandt kvinder, der er behandlet for brystkræft på stadie 1, med patientinitierede kontrolforløb varetaget af sygeplejersker i en tilsvarende patientgruppe²⁵ (13). Patienterne i det patientinitierede kontrolforløb modtog skriftlig information om symptomer på recidiv. Patienterne i denne gruppe gik ikke til faste kontrolbesøg, men blev instrueret i at kontakte den specialuddannede sygeplejerske telefonisk, hvis de oplevede problemer relateret til kræftsygdommen. Patienterne deltog stadig i en årlig mammografiscanning.

Effektmålene var livskvalitet, psykosocial morbiditet samt tilfredshed med kontrolforløbet. I alt 61 kvinder blev randomiseret til enten et lægeledet eller patientinitieret, sygeplejerskeledet kontrolforløb. Studiet inkluderer for få patienter til at kunne foretage statistiske tests, men konkluderer, at der tilsyneladende ikke er forringet livskvalitet, højere psykosocial morbiditet eller forringet tilfredshed med kontrolforløbet i gruppen af patientinitierede kontrolforløb. Flere patienter i det patientinitierede kontrolforløb mener, at bekvemmelighed er en fordel ved denne form for kontrol, mens flere i det lægeledede kontrolforløb mener, at de bliver beroliget af kontrolforløbet (13).

Studiet viser desuden, at der eksisterer en vis modstand fra patienterne i forhold til at overgå til et patientinitieret, sygeplejerskeledet kontrolforløb. Halvdelen af de inviterede kvinder ønskede ikke at deltage, og én af de primære årsager var, at de ville fortsætte med det lægeledede kontrolforløb. Desuden er nogle patienter udelukket fra deltagelse pga. angst eller personlige problemer, hvilket indikerer, at ikke alle brystkræftpatienter kan eller vil overgå til et patientinitieret kontrolforløb. Generelt skal resultaterne fortolkes med forsigtighed i kraft af studiets lille styrke.

²⁴ Dette vil sige, at de patienter der gik til kontrol hos lægen, også havde mulighed for på eget initiativ at kontakte sygeplejersken telefonisk imellem besøgene hos lægen.

²⁵ Der er udelukkende rekrutteret kvinder med lav risiko for recidiv, hvilket betyder, at undersøgelsens resultater ikke kan generaliseres til kræftpatienter i højere risiko for recidiv.

Telefonisk kontrol varetaget af sygeplejersker

Et engelsk randomiseret studie har sammenlignet hospitalsbaseret kontrol med telefonisk kontrol varetaget af en brystkræftsygeplejerske²⁶ (19). Patienter i hospitalskontrolgruppen gik til kontrol hver tredje måned i to år, hvert halve år de næste to år og årligt i det følgende år. Hospitalskonsultationerne blev varetaget af forskellige grupper af sundhedsprofessionelle fx kirurger, onkologer, reservelæger eller specialistsygeplejersker. Det var oftest reservelæger, som stod for konsultationerne. Patienter i telefonkontrolgruppen modtog telefoniske kontrolsamtaler fra brystkræftsygeplejersker i samme intervaller, som hospitalskontrollerne fandt sted. Alle patienter fik lavet regelmæssige mammografiscanninger.

Undersøgelsen inkluderede 374 kvinder, som var behandlet for brystkræft, og som havde lav til moderat risiko for recidiv. Deltagerne blev randomiseret til de to interventioner. Patienterne modtog et aftalekort, hvoraf det fremgik, hvornår telefonaftalen skulle finde sted. Alle telefonaftaler var registreret i hospitalets computersystem, så patientens journal kunne findes frem, før samtalen fandt sted. Hver telefonsamtale var skemalagt til 30 min.; 20 min. til at udføre konsultationen og 10 min. til at diktere resultatet af samtalen. Der blev udviklet en struktureret telefonisk intervention, hvor der indgik specifikke spørgsmål om ændringer i fysisk tilstand, nye symptomer, information om spredning af sygdom, behandling og sideeffekter, genetisk risiko, seksuel tiltrækning, egenomsorg og familieanliggender. Standardprotokollen mht. mammografi forblev uændret. Brystkræftsygeplejersker gennemgik fire halvdagsstræningssessioner i, hvordan de skulle administrere telefoninterventionen (19).

Dette studie viste, at kvinder der modtog telefonisk kontrol varetaget af en brystkræftsygeplejerske ikke oplevede flere fysiske eller psykologiske ulemper i forhold til de patienter, der modtog hospitalsbaseret kontrol. Kvinderne, der modtog den telefoniske kontrol, var mere tilfredse med den information, de fik, end de kvinder der gik til kontrol på hospitalet. Forfatterne forklarer dette med, at patienter måske føler sig mere afslappede i deres eget hjem, hvor de ikke kan se travlheden på hospitalet, og bruger derfor måske i højere grad muligheden for at være mere proaktive i forhold til at søge svar på deres spørgsmål. Der var ikke forskel i antallet af kliniske undersøgelser i de to grupper, ligesom der heller ikke var forskel på antallet af recidiver eller perioden til recidiv blev opdaget. Der var imidlertid ikke nok styrke til at konkludere dette med sikkerhed. Forfatterne konkluderer, at telefonisk kontrol er et passende alternativ for kvinder med en lav til moderat risiko for recidiv og med lange transportdistancer eller mobilitetsproblemer (19).

Igen synes der at være en vis modstand fra patienterne i forhold til at omlægge formen af kontrolforløb, idet 40 % af de inviterede kvinder ikke ville deltage, fordi de enten ønskede personlige konsultationer eller kliniske undersøgelser. Dette betyder, at det ikke er alle kvinder, der er tilfredse med et telefonisk kontrolforløb varetaget af sygeplejersker.

I et hollandsk randomiseret studie er effekten af fire forskellige kontrolforløb for brystkræftpatienter blevet sammenlignet (20). Followup tiden forløber desværre stadig, men resultaterne forventes publiceret i efteråret 2009. Studiet inkluderer i alt 320 brystkræftpatienter, der blev randomiseret til én af de fire interventioner. Interventionerne var: 1) Standard kontrolforløb som består af fem ambulante kontrolbesøg hos en læge i løbet af de første 18 måneder og en årlig mammografiscanning. 2) Sygeplejerskeledet telefonisk kontrol med en årlig mammografiscanning og ambulante besøg hos en sygeplejerske på samme tidspunkter som standard kontrolforløb. 3) Samme som intervention 1, men kombineret med et uddannelsesprogram for patienter og pårørende. 4) Samme som intervention 2, men kombineret med et uddannelsesprogram for patienter og pårørende. Det primære effektmål er cancer-specifikke Quality of Life score (QoL), og de sekundære effektmål er adfærdsmæssig kontrol, angst,

²⁶ Dette studie fandt sted på Blackpool Victoria Hospital, hvor brystkræftsygeplejersken, der varetager den telefoniske kontrol af brystkræftpatienter, er blevet interviewet til denne rapport (18).

tilfredshed med efterbehandlingen, generisk helbredsrelateret QoL samt samfundsmæssige omkostninger. Forfatterne forventer, at uddannelsesprogrammet vil føre til, at patienter og pårørende vil håndtere diagnosen bedre, hvilket vil føre til en forbedring i QoL. Den sygeplejerskeledede telefoniske kontrol forventes at føre til, at ambulante besøg er unødvendige, hvilket kan være med til at reducere patienternes angst før kontrolbesøgene. Sygeplejerskeledet telefonisk kontrol forventes desuden at være omkostningsbesparende (20).

Kontrol i almen praksis

Et engelsk studie har sammenlignet patienttilfredsheden hos en gruppe patienter, der gik til kontrol hos læger i ambulante hospitalsklinikker med en gruppe patienter, der gik til kontrol hos deres praktiserende læge (21). Studiet er et randomiseret kontrolleret forsøg med opfølgning efter 18 måneder. 296 kvinder blev randomiseret til enten at fortsætte det ambulante kontrolforløb eller til at overgå til et kontrolforløb varetaget af en praktiserende læge. Alle patienter fortsatte med mammografiscreeninger.

Undersøgelsen viste, at patienter der blev randomiseret til kontrolforløb hos den praktiserende læge generelt var mere tilfredse i forhold til de patienter, der fortsatte det ambulante kontrolforløb. I gruppen der blev kontrolleret hos den praktiserende læge, steg tilfredsheden med kontrolforløbene statistisk signifikant i forhold til målingen ved studiestart. Denne stigning i tilfredshed kunne ikke findes i gruppen, der fortsatte med de ambulante kontrolforløb på hospitalet. Tilfredshedsspørgsmålene var opdelt i emner som service, konsultationen og kontinuiteten i forløbet. Gruppen der gik til kontrol hos en praktiserende læge, var mere tilfredse med minimum halvdelen af udsagnene i alle tre kategorier end gruppen af patienter, der gik til kontrol på hospitalet. Forfatterne understreger, at det er vigtigt med fleksible kontrolforløb, således at patienterne selv kan vælge, hvilken form for kontrolforløb de ønsker. Patienter, der har haft en dårlig oplevelse med deres praktiserende læge fx ved diagnosen, vil sandsynligvis være modvillige mod et kontrolforløb hos den praktiserende læge. Det er desuden væsentligt, at brystkræftpatienter får komplet og korrekt information om mål, forventninger og begrænsninger med kontrolforløbet, så de kan træffe et informeret valg om ønske til kontrolforløb (21). Undersøgelsen har kun 18 måneders opfølgningstid, og det kan derfor problematiseres, om patienterne på længere sigt forbliver tilfredse med ændring i kontrolforløbet.

Et canadisk randomiseret kontrolleret forsøg har undersøgt hypotesen om, at kontrolforløb hos praktiserende læger er et sikkert og acceptabelt alternativ til kontrolforløb på et mere specialiseret niveau (22). Undersøgelsen inkluderer 968 patienter, der var sygdomsfrie og færdigbehandlede efter brystkræft på et tidligt stadium. Patienterne blev randomiseret til kontrolforløb enten som vanligt i et specialiseret kræftcenter eller til et kontrolforløb hos deres praktiserende læge. De praktiserende læger fik tildelt en vejledning på én side, der anbefalede følgende elementer i kontrolforløbet: Fysisk undersøgelse og anamnese hver 3-6 måned i de første 3 år, hver 6. måned i de næste 2 år og herefter årligt. Herudover skal patienten henvises til en årlig mammografiscreening. I studiet indgik en medianværdi på 3,5 års opfølgningstid efter randomiseringen. Det primære effektmål var recidivrelaterede alvorlige kliniske events, mens det sekundære effektmål var helbredsrelateret livskvalitet. Undersøgelsen viste, at de kliniske events forekom relativt sjældent, og lige hyppigt i de to grupper. Der var heller ingen signifikant forskel på livskvaliteten i de to grupper. Det blev derfor konkluderet, at brystkræftpatienter kan tilbydes kontrolforløb hos deres praktiserende læge uden bekymring for, at kliniske events eller livskvaliteten påvirkes.

Et andet formål med studiet var at undersøge, om patienterne accepterede, at det var den praktiserende læge, der varetog kontrolforløbet. I alt 55 % af patienterne accepterede at deltage. En del af de, der ikke ville deltage, kan have begrundet dette med, at de ikke ønskede at gå til kontrol hos de-

res praktiserende læge. Studiet peger derfor på, at brystkræftpatienter kan have en vis modstand mod, at praktiserende læger varetager deres kontrolforløb (22).

Prostatakræft

Kontrolforløb er afgrænset til at omhandle perioden efter strålebehandling og indbefatter derfor ikke aktiv overvågning eller 'watchful waiting'.

Patientinitieret sygeplejerskeledet kontrolforløb

Et svensk randomiseret studie har sammenlignet medicinsk sikkerhed, patienttilfredshed og ressourcebrug ved hhv. et patientinitieret telefonisk kontrolforløb ledet af en specialtsygeplejerske med traditionel efterkontrol varetaget af en urolog²⁷ (6). 400 mænd med nydiagnosticeret eller tidligere diagnosticeret prostatakræft blev inkluderet i undersøgelsen og randomiseret til 200 i hver gruppe. Patienter, der modtog kurativ behandling, er ikke inkluderet i undersøgelsen.

I den traditionelle efterkontrol aftalte urologen og patienten besøg med intervaller mellem to og 12 måneder, afhængig af den kliniske vurdering. I det sygeplejerskeledede kontrolforløb kontaktede sygeplejersken patienterne telefonisk ca. hver 6. måned, med mindre patienten havde henvendt sig forinden. Patienterne blev instrueret i at kontakte sygeplejersken, hvis symptomer eller problemer i relation til prostatacanceren opstod. Sygeplejersken tog sig både af patientens generelle situation og de mere specifikke cancerrelaterede symptomer. Ved tvivl om sygdomssymptomer kontaktede sygeplejersken en urolog.

Undersøgelsen viste, at der ikke var forskel i komplikationer og i tidsintervallet fra symptom til intervention i de to grupper. Der var heller ingen forskel i patienttilfredsheden i de to grupper. De gennemsnitlige omkostninger per patient var lavere i den sygeplejerskeledede gruppe, særligt blandt patienter uden metastaser ved begyndelsen af studiet. Forfatterne konkluderer, at et patientinitieret sygeplejerskeledet telefonisk kontrolforløb er omkostningseffektivt og ikke umiddelbart fører til forringet sikkerhed eller kvalitet (6). Det skal bemærkes, at resultaterne ikke kan generaliseres til prostatakræftpatienter, der modtager kurativ behandling.

Telefonisk kontrol varetaget af sygeplejersker

Et engelsk studie har undersøgt, om telefonisk kontrol udført af en specialtsygeplejerske kan være et acceptabelt alternativ til traditionel kontrol i hospitalsbaserede ambulatorier for patienter, der har modtaget radikal radioterapi for prostatakræft (25). Undersøgelsen fokuserer på det første kontrolbesøg, som finder sted ca. seks uger efter behandlingen. Dette kontrolbesøg indeholder ingen fysiske undersøgelser, og det er derfor muligt at undersøge, om dette kontrolbesøg kan erstattes af en telefonisk kontrol. I alt 36 mænd er inkluderet i pilotundersøgelsen af denne form for kontrolforløb. Ni fravalgte at modtage telefonisk kontrol og modtog i stedet traditionel kontrol. Patienterne, der indvilligede i at modtage den telefoniske kontrol, modtog en telefonisk kontrol samtale og derefter et spørgeskema, som omhandlede tilfredsheden med de praktiske forhold, tilfredshed med sygeplejersken, accept af telefonisk kontrol og accept af, at kontrollen er ledet af en sygeplejerske. Patienterne rapporterede høj tilfredshed med de praktiske forhold. Næsten alle patienter oplevede sygeplejersken som meget vidende og fandt det acceptabelt, at kontrollen var sygeplejerskeledet. De fleste patienter var tilfredse med telefonisk kontrol og fandt det lige så godt som traditionel kontrol. Af særlige fordele nævnte mændene, at det var bekvemt, og at de sparede tid (25). Studiet har imidlertid ringe styrke pga. det

²⁷ Resultater fra dette studie har ført til implementering af den måde, som Urologisk Klinik på Universitetssygehuset Örebro gennemfører kontrol for de forskellige grupper af prostatakræftpatienter. Vi har interviewet en gruppe af sygeplejersker og læger fra denne afdeling til denne rapport (23).

lille antal inkluderede patienter. Desuden undersøger studiet udelukkende, om det kan lade sig gøre at udskifte det første kontrolbesøg med en telefonisk kontrolsamtale varetaget af en sygeplejerske.

Et engelsk studie har sammenlignet patienternes tilfredshed med hhv. traditionelle kontrolforløb og sygeplejerskeledede telefonkonsultationer blandt patienter med prostatakræft (24). I alt indgik 696 mænd behandlet for prostatakræft i undersøgelsen. Respondenterne indgik i én af tre grupper, som blev inddelt efter periodiske indikatorer, og studiet er dermed ikke randomiseret.

Forfatterne konkluderer, at telefonisk konsultation generelt er acceptabelt blandt prostatakræftpatienter, der går til kontrol. Der er lavere tilfredshed med forholdet mellem patient og behandler samt en oplevelse af mindre tid til konsultationen. Til gengæld er der lavere ventetid og ingen rejsetid. Forfatterne bemærker, at brugen af telefonkonsultationer har gjort dem i stand til at bruge mere tid på de komplicerede patienter i ambulant behandling (24).

Bilag 3: NICE guidelines: Kontrol af bryst- og prostatakræft-patienter

I dette bilag beskrives de dele af NICE guidelines om behandling af hhv. brystkræftpatienter (2) og prostatakræftpatienter (3), som handler om, hvordan kontrolforløbet for disse patienter skal tilrettelægges. NICE guidelines er baseret på både klinisk og ikke-klinisk evidens samt ´best practice´, som i mindre grad er empirisk funderet (2).

Kontrol af brystkræftpatienter

Kontrolforløb, undersøgelser og opdagelse af recidiv

Ifølge NICE guidelines kan lokal recidiv opdages ved regelmæssig overvågning i form af kliniske undersøgelser og brystundersøgelser, men oftest opdages recidiv, når kvinden præsenterer nye symptomer mellem planlagte kontrolbesøg. Mammografi er en central del af kontrolforløbet, og op mod en tredjedel af de lokale recidive tilfælde opdages ifølge NICE ved mammografi alene. Desuden fremhæver NICE, at mammografi er den mest effektive måde at opdage brystkræft i det modsatte bryst. Retningslinjerne fra NICE peger på, at mammografi måske er bedre til at opdage recidiv end kliniske undersøgelser. Derfor anbefales det, at alle patienter behandlet for tidlig brystkræft skal tilbydes årlige mammografiundersøgelser, indtil de overgår til det normale screeningsprogram (2).

Organisering af de kliniske kontrolforløb

Ifølge NICE er der ikke solid evidens for, at kontrolforløb i nogen bestemt organisering reducerer raten af recidive tilfælde eller forbedrer overlevelsen. NICE anbefaler, at de sundhedsprofessionelle skal diskutere med patienten, om hun ønsker at fortsætte kontrolforløbet i primærsektor, sekundærsektor eller i kombination. Patienterne skal have en informeret skriftlig plan for kontrolforløbet, som skal indeholde navne på involverede sundhedsprofessionelle. En kopi skal sendes til den praktiserende læge samt patienten. Den skriftlige plan skal indeholde (2):

- ◆ Navngivne ansvarlige sundhedsprofessionelle
- ◆ Datoer for evaluering af adjuvant behandling
- ◆ Detaljer om mammografiscreeningerne
- ◆ Symptomer der skal holdes særligt øje med og konsulteres om nødvendigt
- ◆ Kontaktdetaljer for øjeblikkelig henvisning til specialistkonsultation
- ◆ Kontaktdetaljer for øvrig behandlingsservice fx i forbindelse med lymfødem.

Hospitalsbaseret klinisk kontrolforløb

Det nævnes, at patienterne i et hospitalsbaseret kontrolforløb har mulighed for både klinisk og radiologiske undersøgelser, prognostisk kontrol, psykosocial støtte samt revidering af behandlingsplanen, specielt når adjuvant behandling kræves eller forlænges. Desuden nævnes det som en fordel, at i de tilfælde, hvor der er en brystkræftsygeplejerske tilknyttet på klinikken, har patienten fordel af at se den samme person hver gang. Nogle patienter bliver beroliget af, at kontrolforløbet foregår på et højt specialiseret niveau med sundhedsprofessionelle, der har varetaget behandlingen fra begyndelsen (2).

Kliniske kontrolforløb varetaget af de praktiserende læger

I NICE guidelines understreges det, at de fleste praktiserende læger gerne vil varetage kontrolforløbene for brystkræftpatienter, hvis deres bekymringer omkring øget arbejdspress kan løses, og der udarbejdes klare retningslinjer for kontrollerne. De praktiserende læger ønsker også en garanti for, at de kan henvise patienter akut til en specialist, hvis det skønnes nødvendigt. De praktiserende læger spiller uanset den formelle tilrettelæggelse en vigtig rolle blandt behandlede brystkræftpatienter, da de fleste recidive tilfælde bliver opdaget af kvinden selv og præsenteret for den praktiserende læge uafhængigt af det formelle kontrolforløb. Desuden er praktiserende læger ifølge NICE i en position, hvor de kan sikre kontinuitet i forløbet i forhold til socioøkonomisk status og øvrig morbiditet (2).

Varighed

Det er almindelig praksis, at kvinder, der har været behandlet for tidlig brystkræft, overgår til det almindelige screeningsprogram efter fem års kontrolforløb, eller når de bliver 50 år.

Evidens

NICE's anbefalinger for kontrol af brystkræftpatienter er baseret på evidens, der bygger på observationelle studier og konsensus i Guideline Development Group (GDG).

Kontrol af prostatakræftpatienter

Formålene med kontrolforløb efter behandling for lokal prostatakræft er ifølge NICE guidelines (3):

- ◆ At identificere lokal recidiv sygdom på et tidligt stadie hvor yderligere behandling kan være effektiv
- ◆ At identificere og behandle bivirkninger og komplikationer ved behandling
- ◆ At give information og håndtere bekymringer hos patienten
- ◆ At evaluere og følge udfaldet af behandlingen.

Kontrolforløb, undersøgelser og opdagelse af recidiv

Metoder til at monitorere sygdomskontrollen og opdage recidiv på et tidligt tidspunkt, er fysiske undersøgelser, blodprøver som fx måling af Prostata Specifikt Antigen (PSA) niveau samt radiologiske undersøgelser. Det er dog sjældent, at et lokalt recidiv tilfælde opdages før PSA niveauet er forhøjet i forhold til baseline værdierne (3). Den traditionelle model for kontrolforløb er baseret på regelmæssige kontrolbesøg hos en hospitalslæge. Alternative kontrolformer er telefoniske kontrolforløb, sygeplejerskeledede klinikker og kontrolforløb i primærsektoren. Selvom kontrolforløbene skal være langsigtede, skal de ikke nødvendigvis være organiseret i hospitalsregi (3).

Anbefalinger

- ◆ Sundhedsprofessionelle skal diskutere formål, varighed, frekvens og lokalisering af kontrolforløbet med patienten.
- ◆ Mænd med prostatakræft skal oplyses om de potentielle langvarige effekter af prostatakræft, og hvordan han skal rapportere dem.
- ◆ PSA niveauet for alle prostatakræftpatienter, der har fået radikal behandling, skal monitoreres tidligst seks uger efter behandlingen, mindst hver sjette måned i de første to år og årligt derefter.
- ◆ Rutinemæssig rektal undersøgelse er ikke anbefalet, så længe PSA niveauet ikke afviger fra baseline niveauet.

- ◆ Efter mindst to år med et stabilt PSA niveau og ingen signifikante behandlingskomplikationer skal patienten tilbydes kontrolforløb uden for hospitalssektoren (fx i primærsektoren) ved telefon eller elektronisk kommunikation. Direkte adgang til speciallægen skal tilbydes og forklares (3).

Evidens

NICE guidelines for kontrolforløb blandt prostatakræftpatienter er ikke funderet i videnskabelige artikler, da der ikke er fundet relevant litteratur. I stedet er anbefalingerne baseret på konsensus i Guideline Development Group (GDG) (3).

