

# KRÆFTPLAN II

SUNDHEDSSTYRELSENS ANBEFALINGER TIL FORBEDRINGER  
AF INDSATSEN PÅ KRÆFTOMRÅDET

2005

# Kræftplan II

Sundhedsstyrelsens  
anbefalinger til forbedringer  
af indsatsen på kræftområdet

Juni 2005

## **Kræftplan II**

Sundhedsstyrelsen  
Enhed for Planlægning  
Islands Brygge 67  
2300 København S  
[sst@sst.dk](mailto:sst@sst.dk)

Emneord: kræft; cancer; kræftplan II; onkologi

Sprog: Dansk

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

Version: 1.0

Versionsdato: 1. juni 2005

ISBN: 87-7676-115-0

Elektronisk ISBN: 87-7676-116-9

Format: pdf

Pris: 0,- dog betales ekspeditionsgebyr

Copyright: Sundhedsstyrelsen, publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse

Udgivet af: Sundhedsstyrelsen, juni 2005

# Indhold

<b>1</b>	<b>Forord</b>	<b>5</b>
<b>2</b>	<b>Resumé</b>	<b>6</b>
<b>3</b>	<b>Indledning</b>	<b>10</b>
	3.1 Baggrund	11
	3.2 Bidragydere til kræftplanen og medlemmer af Kræftstyregruppen	12
<b>4</b>	<b>Hovedanbefalinger</b>	<b>13</b>
<b>5</b>	<b>Kræftepidemiologi</b>	<b>15</b>
	5.1 Kræftudviklingen i Danmark	15
<b>6</b>	<b>Patientforløb</b>	<b>20</b>
	6.1 Patientforløb – organiseret i pakker	20
	6.2 Patientforløb - aktivitetsberegning	23
<b>7</b>	<b>Forebyggelse og tidlig opsporing af kræft</b>	<b>25</b>
	7.1 Primær forebyggelse	25
	7.2 Screening for kræftsygdomme	28
<b>8</b>	<b>Kræftdiagnostik</b>	<b>30</b>
	8.1 Symptomer, søge læge	30
	8.2 Indledende diagnostik i primær sektor	31
	8.3 Diagnostisk udredning på sygehus	32
<b>9</b>	<b>Kræftbehandling</b>	<b>35</b>
	9.1 Kirurgisk behandling	35
	9.2 Medicinsk behandling, herunder indførelse af nye lægemidler	40
	9.3 Strålebehandling	43
	9.4 Eksperimentel behandling	45
<b>10</b>	<b>Den ikke kræftspecifikke behandling</b>	<b>48</b>
	10.1 Understøttende behandling	48
	10.2 Rehabilitering	50
	10.3 Palliativ indsats	52
<b>11</b>	<b>Patientaspektet</b>	<b>54</b>
	11.1 Egenomsorg	54
	11.2 Pårørende	56
	11.3 Alternativ behandling	57
<b>12</b>	<b>Personale og uddannelse</b>	<b>59</b>
	12.1 Personale	59

12.2	Efteruddannelse af læger på kræftområdet	60
12.3	Sygeplejerskers uddannelse på kræftområdet	61
<b>13</b>	<b>Infrastruktur for den kliniske kræftforskning</b>	<b>63</b>
<b>14</b>	<b>Monitorering</b>	<b>65</b>
14.1	Monitorering på kræftområdet	65
14.2	Patientvurderinger af kræftbehandling	68
<b>Bilag</b>		<b>70</b>
	(Bilagslisten indeholder links til de pågældende bilag)	

# 1 Forord

Ved Folketingets åbning 5. oktober 2004 meddelte statsministeren, at regeringen ønsker at fremlægge en ny kræftplan med det formål at bringe kræftbehandlingen i Danmark op på højeste internationale niveau. Efter anmodning fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet har Sundhedsstyrelsen med hjælp fra en række bidragsydere og med rådgivning fra Kræftstyregruppen udarbejdet Kræftplan II – Sundhedsstyrelsens anbefalinger til forbedringer af indsatsen på kræftområdet.

Kræftplan II giver en række faglige anbefalinger til forbedringer af indsatsen igennem hele kræftpatientforløbet. Flere af anbefalingerne vil umiddelbart kunne anvendes centralt og lokalt i arbejdet med at forbedre indsatsen på kræftområdet. For nogle af kræftplanens anbefalinger er der behov for en nærmere beskrivelse af, hvordan de omsættes til handling, og hvem der bør varetage implementeringen. Desuden kan der på nogle områder være afledte effekter af en implementering af anbefalingerne, som kræver en nærmere vurdering.

I tilslutning til operationaliseringen af de faglige anbefalinger må de økonomiske konsekvenser af en implementering af anbefalingerne vurderes i samråd med driftsorganisationerne. En række af anbefalingerne vedrører forbedringer, som kan gennemføres ved organisationsændringer, mens andre nødvendiggør detaljerede økonomiske beregninger. Sundhedsstyrelsen vurderer, at når disse beregninger er foretaget, vil det være muligt og hensigtsmæssigt inden for en given økonomisk ramme at stille forslag til en tidsmæssig prioritering af planens enkelte forslag.

Det er Sundhedsstyrelsens vurdering, at en implementering af anbefalingerne vil resultere i en forbedret overlevelse for danske kræftpatienter og i den samlede kvalitet af den indsats, patienterne tilbydes gennem sygdomsforløbet. En styrket forebyggelse, som kræftplanen anbefaler, vil betyde, at mange kræfttilfælde kan undgås.

Sundhedsstyrelsen vil gerne takke de mange bidragsydere til kræftplanen, der med en meget kort tidsfrist har ydet et stort arbejde med at tilvejebringe den dokumentation, som kræftplanen hviler på.

Sundhedsstyrelsen, juni 2005

Jens Kristian Gøtrik

## 2 Resumé

Kræftplan II har til formål at styrke forebyggelsen af kræft og forbedre grundlaget for, at danske kræftpatienter kan tilbydes udrednings- og behandlingsforløb, der iværksættes tidligt, opleves sammenhængende af patienterne og har høj international faglig kvalitet. Planen indeholder faglige anbefalinger på en række områder, hvor der vurderes at være behov for en styrket indsats. Anbefalingerne må efterfølgende operationaliseres og omsættes til handling i driftsorganisationerne tilpasset lokale forhold.

Kræftplanen knytter ikke konkrete mål til de opstillede anbefalinger - fx at dødeligheden som følge af tarmkræft skal reduceres med en bestemt procent i løbet af fem år - fordi sådanne mål sjældent vil kunne opstilles med en kvalificeret faglig begrundelse. Samtidig bør man ikke vente flere år, som der ofte lægges op til i evalueringsplaner, før man vurderer, om der blev opnået effekt af indsatsen. Det afgørende er løbende at monitorere, om udviklingen går i den ønskede retning - fx om der sker et fald i dødeligheden som følge af tarmkræft - så man om nødvendigt kan justere indsatsen. Endelig afhænger muligheden for at opnå forbedringer af, i hvilket omfang de opstillede anbefalinger implementeres.

Kræftplan II tager udgangspunkt i patientforløbet fra forebyggelse over diagnostik og behandling til rehabilitering og palliativ indsats. Desuden omhandler planen en række tværgående områder med betydning for kvaliteten i kræftindsatsen. For hvert af disse områder udpeger kræftplanen væsentlige problemstillinger efterfulgt af en status og anbefalinger for den fremtidige indsats.

I det følgende gives en sammenfatning af kræftplanens vigtigste anbefalinger. Det er Sundhedsstyrelsens vurdering, at der i de kommende år i særlig grad bør være fokus på tobaksforebyggelse, forbedret organisering af patientforløbene, styrkelse af kræftkirurgien, vurdering af kræftlægemidler ud fra et MTV-perspektiv og endelig monitorering af indsatsen på kræftområdet.

### Kræftepidemiologi (kap. 5)

Antallet af nye kræfttilfælde i Danmark er steget gennem de sidste mange år. I 2003 blev der diagnosticeret ca. 34.000 kræfttilfælde med en nogenlunde ligelig fordeling mellem mænd og kvinder. Også i de kommende år kan der forventes en stigning i kræftforekomsten, primært fordi andelen af ældre i befolkningen vokser. Fremskrivningen af antallet af nye kræfttilfælde viser, at der i 2018-22 kan forventes 9.000 flere årlige kræfttilfælde.

En sammenligning af kræftpatienters overlevelse i de nordiske lande viser, at for de mest udbredte kræftsygdomme er den befolkningsbaserede overlevelse ringere i Danmark end i de øvrige nordiske lande. Det kommer særligt til udtryk umiddelbart efter diagnosticering af kræftsygdommen. I Danmark er den sygehusbaserede overlevelse i perioden 1997-2004 forbedret for kvinder med brystkræft, æggestokkræft og lungekræft og for mænd med endetarmskræft.

### Patientforløb (kap. 6)

Kræftplan II anbefaler en forbedret organisering af diagnostik, behandling og opfølgning, konkret baseret på patientens behov. Flertallet af patienter, hvor der er mistanke om kræft, skal gennemgå de samme diagnostiske udredninger og de samme behandlinger, som derfor kan tilrettelægges i standardiserede forløb.

Erfaringer har vist, at det - med udgangspunkt i en række nøje definerede arbejdsgange og samarbejdsstrukturer - er muligt at etablere patientforløb, hvor den enkelte patient uden unødige forsinkelser og med en hensigtsmæssig ressourceudnyttelse tilbydes et ubrudt behandlingsforløb fra almen praksis og videre gennem de involverede sygehusafdelinger. Det anbefales, at sygehusledelser og sygehusafdelinger lader sig inspirere af den organisering af standardiserede udrednings- og behandlingsforløb, der beskrives i kræftplanen.

En vigtig opgave for de driftsansvarlige er at tilvejebringe den kapacitet, der sikrer den nødvendige diagnostiske og behandlingsmæssige aktivitet i patientforløbet. Den nødvendige aktivitet i form af undersøgelser og behandlinger kan ideelt set beregnes ud fra et kendskab til forekomsten af de enkelte kræftsygdomme og de relevante kliniske retningslinjer, der angiver hvilke aktiviteter, der bør tilbydes i patientforløbet for en given kræftpatient. Sundhedsstyrelsen vil derfor iværksætte beregninger af aktivitetstal med henblik på anvendelse af disse data i sundhedsplanlægningen. Kræftplanen anviser ikke, hvilken kapacitet der er behov for, fx antal skannere eller accelerators, idet det påhviler de driftsansvarlige at organisere arbejdet og vurdere, hvilken kapacitet der er nødvendig for at opnå et tilstrækkeligt aktivitetsniveau.

#### Forebyggelse og tidlig opsporing (kap. 7)

Mere end en tredjedel af alle kræfttilfælde kunne undgås, hvis det var muligt at eliminere de livsstilsrisikofaktorer, der kendes i dag. Tobak er den enkelte faktor, der udgør den største risiko, og kræftplanen anbefaler en række initiativer, der alle har en dokumenteret tobaksforebyggende effekt.

Med udgangspunkt i den foreliggende dokumentation for effekten af kræftscreeninger indeholder kræftplanen anbefalinger vedrørende screening for livmoderhalskræft, brystkræft og tarmkræft.

#### Kræftdiagnostik (kap. 8)

Foreliggende data tyder på, at en række kræftdiagnoser stilles senere i Danmark end i Norge og Finland. Årsagen er formentlig, at vi i Danmark tøver for længe med at gå til lægen, samtidig med at der også er forsinkelser i henvisningen fra almen praksis til nærmere udredning ved mistanke om kræft. Kræftplanen anbefaler en række initiativer målrettede henholdsvis befolkningen og de praktiserende læger med henblik på at øge opmærksomhed og handling ved symptomer, der kan skyldes kræft.

Alle patienter, hvor der er mistanke om kræft (fraset almindelig hudkræft), henvises til videre udredning på sygehuset. Her er det afgørende, at diagnosen stilles så hurtigt som muligt og med en høj faglig kvalitet. Kræftplanen indeholder anbefalinger om at styrke kvaliteten af den billeddiagnostiske og den vævs- og cellediagnostiske udredning og om at sikre effektive arbejdsgange. Samtidig påpeges, at disse specialer bør indgå i det teamsamarbejde, der bør eksistere omkring kræftpatienterne.

#### Kræftbehandling (kap. 9)

Grundelementer i en kræftindsats med høj sundhedsfaglig kvalitet er, at indsatsen sker på et evidensbaseret grundlag, og at der foregår en løbende monitorering og justering af indsatsen efter behov.



### Kirurgisk behandling

Kirurgi er den behandling, der for de fleste kræftsygdomme har den bedste mulighed for at føre til helbredelse, og den kræftkirurgiske kvalitet er derfor af afgørende betydning for behandlingsresultatet. Analyser af behandlingsresultater i form af overlevelse viser, at der for en række operable kræftsygdomme er en ringere overlevelse i Danmark end i de øvrige nordiske lande, specielt i de første måneder efter at diagnosen er stillet. Det vurderes, at en styrkelse af kræftkirurgien vil kunne medvirke til at forbedre behandlingsresultaterne, og bl.a. evalueringen af Kræftplan I har peget på et behov for at optimere den kræftkirurgiske indsats.

En lang række internationale undersøgelser har vist, at flere forhold har betydning for den kræftkirurgiske indsats og kvalitet, herunder operationstidspunktet i forhold til sygdomsstadiet, et tilstrækkeligt stort antal operationer pr. kirurg og pr. afdeling, om der er etableret multidisciplinært samarbejde, uddannelse/efteruddannelse af kirurgen og det samlede team og efterlevelse af kliniske retningslinjer. Kræftplanen beskriver disse forhold og giver anbefalinger til den fremtidige kræftkirurgiske indsats.

### Medicinsk behandling

Der udvikles mange nye kræftlægemidler i disse år, og det er vigtigt, at nye lægemidler integreres i standardbehandlingerne på et veloplyst grundlag. Samtidig bør det løbende monitoreres, om de behandlingsresultater, der blev opnået i forbindelse med lægemiddeludviklingen, også opnås, når lægemidlerne anvendes som standard i daglig klinisk praksis. Det er vigtigt, både fordi der ofte er tale om lægemidler med betydelige bivirkninger, og fordi handlingerne ofte er meget dyre. Kræftplanen anbefaler derfor, at der udarbejdes og implementeres nationale kliniske retningslinjer for standardbehandlingerne, at der foretages en løbende registrering af effekt og bivirkninger af handlingerne, og at denne dokumentation løbende fremlægges og anvendes i justeringen af behandlingspraksis. Det anbefales samtidig, at der etableres et program for vurdering af nye kræftlægemidler, der ud over de traditionelle vurderinger af lægemidlets kvalitet, sikkerhed og bivirkninger også skal belyse sundhedsøkonomiske, patientmæssige og organisatoriske konsekvenser af en implementering af lægemidlet som standardbehandling.

### Strålebehandling

Behovet for strålebehandling er steget betydeligt i de senere år, fordi kræftforekomsten stiger og behandlingsindikationerne udvides, samtidig med at handlingerne bliver mere avancerede. Denne udvikling, der gennem længere tid har medført problemer med at overholde den lovfæstede ventetidsgaranti, må forventes at fortsætte. Med udgangspunkt i flere udredningsarbejder og udenlandske erfaringer anbefaler kræftplanen bl.a., at der med afsæt i den forventede faglige og teknologiske udvikling på stråleområdet og apparaturets løbende nedslidning udarbejdes amtslige/regionale udskiftnings- og implementeringsplaner. Sundhedsstyrelsen sikrer koordineringen af de lokale planer.

### Den ikke kræftspecifikke behandling (kap. 10)

Supplerende til ovennævnte kræftspecifikke handlinger har mange kræftpatienter behov for andre handlingstilbud. Det drejer sig om understøttende handling, rehabilitering og palliativ indsats. Kræftplanen anbefaler bl.a., at der udarbejdes evidensbaserede kliniske retningslinjer samt indikatorer for også på disse områder at sikre patienternes kvalitet i indsatsen.

### Patientaspektet (kap. 11)

Det gavner patienterne selv og støtter sundhedsvæsenets indsats, at patienterne deltager aktivt i deres sygdoms- og behandlingsforløb. Kræftplanen anbefaler en række initiativer, der har til formål at styrke patienternes egenomsorg og sikre, at patienter med særlige behov tilbydes den nødvendige vejledning og støtte. Pårørende udgør en vigtig ressource for mange kræftpatienter, og kræftplanen anbefaler, at afdelingerne sikrer, at de pårørende inddrages i behandlingsforløbet i overensstemmelse med patientens ønsker.

### Personale og uddannelse (kap. 12)

En væsentlig forudsætning for at opnå og vedligeholde en indsats på kræftområdet på højt internationalt niveau er, at de behandlende læger og andet sundhedspersonale har de nødvendige faglige kvalifikationer. Et særligt område er kræftkirurgien, hvor de nødvendige kvalifikationer opnås bl.a. gennem systematisk mesterlære. Kræftplanen anbefaler, at der fastsættes mål for den viden og kompetence, den enkelte speciallæge skal erhverve sig i sin efteruddannelse, og at der udarbejdes en overordnet plan for og skabes de konkrete muligheder for at forbedre speciallægers efteruddannelse og supervision på kræftområdet.

Sundhedsstyrelsens Råd for Sygeplejerskers Special- og Videreuddannelser forventes inden udgangen af 2005 at komme med forslag til en ny specialuddannelse målrettet mod alle sygeplejersker, der arbejder med kræftpatienter. Specialuddannelsen skal afløse den eksisterende etårige efteruddannelse.

### Forskning (kap. 13)

Med udgangspunkt i rapporten "Klinisk kræftforskning i Danmark", der blev udsendt af Forskningsstyrelsen i februar 2005, anbefaler kræftplanen en række initiativer, der har til formål at koordinere og styrke kvaliteten af den kliniske kræftforskning i Danmark.

### Monitorering (kap. 14)

Kræftplanen anbefaler en styrkelse af monitoreringen på kræftområdet, der følger principperne i Den Danske Kvalitetsmodel for Sundhedsvæsenet. Det anbefales, at der etableres en samlet koordinering og fremstilling af de indsamlede kræftdata samt en styrket overvågning af kvaliteten af indsatsen og de resultater, der opnås for patienterne - herunder også patienternes vurdering af forløbet. Det anbefales videre, at der regelmæssigt gives en status for kvaliteten af kræftbehandlingen, som kan understøtte sundhedsplanlægningen.

### 3 Indledning

Formålet med Kræftplan II er - med udgangspunkt i en gennemgang af væsentlige problemstillinger og status på kræftområdet - at opstille anbefalinger for forbedringer inden for de indsatsområder, planen omfatter.

De overordnede mål med indsatsen på kræftområdet er at

- nedbringe antallet af nye kræfttilfælde
- foretage tidlig opsporing af kræft og forstadier til kræft
- sikre, at personer med symptomer på kræft får stillet den rigtige diagnose hurtigt
- tilbyde kræftpatienter helbredende behandling
- tilbyde kræftpatienter, der ikke kan helbredes for deres sygdom, livsforlængende behandling, hvis det er meningsfuldt for patienten
- tilbyde kræftpatienter rehabilitering med udgangspunkt i individuelle behov
- tilbyde en palliativ (lindrende) indsats til kræftpatienter, der ikke kan tilbydes helbredende eller livsforlængende behandling
- tilbyde kræftpatienter et veltilrettelagt samlet forløb på højt internationalt kvalitetsniveau uden unødige ventetider
- inddrage patientens egen vurdering og indsats i sygdomsforløbet som en vigtig ressource og sikre, at sundhedspersonalets samarbejde med patienten baseres på respekt for patientens integritet.

Kræftplan II tager udgangspunkt i patientforløbet, strækkende sig fra forebyggelse over diagnostik og behandling til rehabilitering og palliativ indsats. Desuden omhandler planen organisatoriske forhold i diagnostik og behandling samt en række tværgående områder med betydning for kvaliteten i kræftindsatsen. Kræftplanen knytter ikke konkrete mål til de opstillede anbefalinger - fx at dødeligheden som følge af tarmkræft skal reduceres med en bestemt procent i løbet af fem år - fordi sådanne mål sjældent vil kunne opstilles med en kvalificeret begrundelse. Det afgørende er løbende at monitorere, om udviklingen går i den ønskede retning - fx et fald i dødeligheden som følge af tarmkræft - så man om nødvendigt kan justere indsatsen.

Kræftplanen er udarbejdet bl.a. på baggrund af tekstbidrag fra en række forskellige eksperter (se bilag, [www.sst.dk](http://www.sst.dk)). De enkelte bilags omfang er ikke udtryk for vægtningen af det pågældende område, men for de enkelte forfatters valg af præsentationsform. Sundhedsstyrelsen har bl.a. med udgangspunkt i bidragene fremtrukket væsentlige problemstillinger, hvor der skønnes behov for en styrket indsats. Hvor de enkelte bidragsydere er ansvarlige for egne bidrag, er Sundhedsstyrelsen således ansvarlig for Kræftplanens tekst og anbefalinger.

I forbindelse med det kommende arbejde med at følge op på Kræftplan II vil Sundhedsstyrelsen overveje, hvordan der på centralt niveau fremover bør arbejdes med kræftområdet, herunder inddragelse af det hæmatologiske område, som ikke hidtil har været omfattet af Kræftstyregruppens arbejde. Kræftstyregruppens fremtidige rolle og sammensætning vil indgå i Styrelsens overvejelser.

### 3.1 Baggrund

I februar 2000 udsendte Sundhedsstyrelsen ”National kræftplan – Status og forslag til initiativer i relation til kræftbehandlingen”. Kræftplanen – herefter omtalt som Kræftplan I – blev udarbejdet i regi af Sundhedsstyrelsens rådgivende Kræftstyregruppe. Hovedformålet var at belyse mulighederne for at forbedre kræftbehandlingen i Danmark med henblik på at nedsætte dødeligheden som følge af kræft. Udgangspunktet var et helhedsperspektiv på kræftsygdomme, og kræftplanen omfattede således også forebyggelse, rehabilitering og palliativ indsats mv.

I de forløbne fem år siden Kræftplan I forelå, er der iværksat en lang række meget betydningsfulde initiativer på kræftområdet. Forebyggelsen er styrket i hele landet, specielt i forhold til rygning, hvor der dog fortsat er det største kræftforebyggelsespotentiale. Der er taget nye initiativer inden for screeningsområdet. Der er sket en kraftig vækst i diagnostik og behandling af kræftsygdomme, og der er øget fokus på betydningen af rehabilitering af kræftpatienter og den palliative indsats. Kræftsygdomme har fået en større plads i de sundhedsfaglige uddannelser, bl.a. er der i forbindelse med den ny speciallægeuddannelse fastlagt mål vedr. kræft i alle relevante specialer.

Andre væsentlige initiativer på kræftområdet siden 2000 er ventetidsgarantien for patienter med livstruende kræftsygdomme, som blev indført i 2001, og muligheden for eksperimentel behandling i udlandet, der blev indført i 2003. Senest er der i 2004 truffet beslutning om at etablere tre eksperimentelle enheder for kræftbehandling i Danmark.

En række andre sundhedsinitiativer har betydning for kræftområdet. Således udpeger regeringens sundhedsplan fra 2002 ”Sund hele livet” kræftsygdomme som et af otte prioriterede sygdomsområder. Målet er, at antallet af kræfttilfælde skal nedbringes ved en reduktion i befolkningens udsættelse for risikofaktorer, der kan medføre kræft. Et andet initiativ er udviklingen af ”Den Danske Kvalitetsmodel for Sundhedsvæsenet”. Modellen er et fælles dansk system til systematisk og kontinuerlig måling og vurdering af kvaliteten i hele det danske sundhedsvæsen.

På trods af betydelig ressourcetilførsel til kræftområdet gennem de senere år er der tilbagevendende problemer med at overholde ventetidsgarantien for diagnostik og behandling. Det skyldes bl.a. følgende forhold: Antallet af kræfttilfælde stiger, fordi andelen af ældre i befolkningen stiger, og fordi forekomsten af visse kræftsygdomme stiger, behandlingsbehovet øges, idet der udvikles nye behandlingsmuligheder, og endelig behandles flere ældre, idet der udvikles mere skånsomme behandlingstilbud. Denne udvikling må forventes at fortsætte, hvilket der må tages højde for i sundhedsplanlægningen.

I februar 2004 udsendte Sundhedsstyrelsens Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering en evaluering af Kræftplan I. Med udgangspunkt i bl.a. resultaterne fra evalueringen af Kræftplan I, lægger Kræftplan II op til en videreudvikling og styrkelse af den eksisterende indsats på kræftområdet.

### 3.2 Bidragydere til kræftplanen og medlemmer af Kræftstyregruppen

Nedenstående arbejdsgrupper og institutioner har sammen med en række enkeltpersoner udarbejdet de bidrag, der indgår i *Bilag til Kræftplan II.* Navnene på bidragerne fremgår af de enkelte bilag.

Amtsrådsforeningens arbejdsgruppe vedrørende rehabilitering  
Kræftens Bekæmpelse – arbejdsgrupper om: Symptomer – søge læge, Egenomsorg og pårørende  
Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe vedr. kræftepidemiologi  
Sundhedsstyrelsens følgegruppe for palliativ indsats  
Sundhedsstyrelsens Kræftplan II kirurgigruppe  
Vejle Sygehus, kræftpakkecheferne m.fl.  
Videnscenter for Alternativ Behandling (ViFAB)

#### Kræftstyregruppen

Medicinaldirektør Jens Kristian Gøtrik (formand)  
Amtssundhedsdirektør Peter Orebo Hansen, Københavns Amt  
Amtssundhedsdirektør Leif Vestergaard Pedersen, Århus Amt  
Konsulent Lisbeth Andersen, Amtsrådsforeningen  
Professor Søren Laurberg, Dansk Kirurgisk Selskab  
Overlæge Peter Iversen, Dansk Kirurgisk Selskab  
Overlæge Ole Hart Hansen, Dansk Kirurgisk Selskab  
Ledende overlæge Niels Holm, Dansk Selskab for Klinisk Onkologi  
Overlæge Gedske Daugaard, Dansk Selskab for Klinisk Onkologi  
Praktiserende læge, lektor Ivar Østergaard, Dansk Selskab for Almen Medicin  
Ledende overlæge Jens Karstoft, Dansk Selskab for Diagnostisk Radiologi  
Ledende overlæge Beth Bjerregaard, Dansk Selskab for Patologisk Anatomi og Cytologi  
Direktør Finn Kamper-Jørgensen, Statens Institut for Folkesundhed  
Cheflæge Anne Thomassen, Kræftens Bekæmpelse  
Afdelingschef Vagn Nielsen, Indenrigs- og Sundhedsministeriet  
Kontorchef John Erik Pedersen, Indenrigs- og Sundhedsministeriet  
Fuldmægtig Hans Lynggaard Jørgensen, Indenrigs- og Sundhedsministeriet  
Centerchef Finn Børlum Kristensen, Sundhedsstyrelsen  
Kontorchef Morten Hjulsager, Sundhedsstyrelsen  
Kontorchef Eva Hammershøy, Sundhedsstyrelsen

#### Sekretariat: Enhed for Planlægning, Sundhedsstyrelsen

Afdelingslæge Ulla Axelsen  
Embedslæge Niels Hermann  
Specialkonsulent Ulla W. Skott

## 4 Hovedanbefalinger

Kræftplanen opstiller anbefalinger for det kommende arbejde med de problemstillinger, planen omhandler. Anbefalingerne vedrører indsatser inden for planlægning og udførelse på alle niveauer i sundhedsvæsenet, og det vurderes, at en implementering af anbefalingerne vil betyde en bred styrkelse af den samlede indsats på kræftområdet. Hvert enkelt afsnit i kræftplanen afsluttes med de opstillede anbefalinger for det pågældende område.

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at indsatsen inden for forebyggelse og behandling af kræftsygdomme i de kommende år i særlig grad fokuserer på tobaksforebyggelse, forbedret organisering af patientforløbene, styrkelse af kræftkirurgien og monitorering af indsatsen på kræftområdet.

### Styrket tobaksforebyggelse

Omkring 5.000 kræfttilfælde opstår hvert år i Danmark som følge af rygning, som er den enkeltfaktor, der udgør den største risiko for udvikling af kræft. Kræftplanen anbefaler en række initiativer, der alle har en dokumenteret forebyggende effekt på rygning.

### Optimering af patientforløb – organiseret i pakker

Flertallet af patienter, hvor en given kræftsygdom mistænkes, skal gennemgå de samme diagnostiske udredninger og de samme behandlinger, som derfor kan tilrettelægges i standardiserede forløb. Erfaringer har vist, at det er muligt med udgangspunkt i en række nøje definerede arbejdsgange og samarbejdsstrukturer at etablere patientforløb, hvor den enkelte patient uden unødige forsinkelser tilbydes et ubrudt behandlingsforløb fra almen praksis og videre gennem de involverede sygehusafdelinger. Det anbefales, at sygehusafdelinger lader sig inspirere af den organisering af standardiserede udrednings- og behandlingsforløb, der beskrives i kræftplanen.

### Forbedring af den kræftkirurgiske kvalitet

Kirurgi er den behandling, der for de fleste kræftsygdomme har den bedste mulighed for at føre til helbredelse, og den kræftkirurgiske kvalitet er derfor af afgørende betydning for behandlingsresultatet. Analyser af behandlingsresultater i form af overlevelse viser, at der for en række operable kræftsygdomme er en ringere overlevelse i Danmark end i de øvrige nordiske lande, specielt i de første måneder efter at diagnosen er stillet. En lang række internationale undersøgelser har vist, at flere forhold har betydning for den kræftkirurgiske indsats og kvalitet, herunder operationstidspunktet i forhold til sygdomsstadiet, antal operationer pr. kirurg og pr. afdeling, om der er etableret multidisciplinært teamsamarbejde, uddannelse/efteruddannelse af kirurgen og det samlede team og efterlevelse af kliniske retningslinjer. Kræftplanen anbefaler forbedringer på hvert af disse områder.

### Forbedret grundlag for implementering af medicinske standardbehandlinger

Indførelse af nye lægemidler på kræftområdet er forbundet med store omkostninger, og for flere nye behandlingsmuligheder har der ikke været en ensartet implementering af standardbehandlinger rundt om i landet. En medvirkende årsag hertil er, at den dokumentation, der foreligger i forbindelse med

markedsføringstilladelsen for nye lægemidler, ikke er tilstrækkelig til at vurdere den fulde konsekvens af indførelsen af lægemidlet. Sundhedsstyrelsen har med rådgivning fra Lægemiddelstyrelsen udarbejdet forslag til en MTV-baseret model for vurdering af lægemidler, der forventes anvendt i standardbehandlingen af kræftsygdomme. Modellen bør færdigudvikles og implementeres.

Styrket monitorering og formidling af data, der dokumenterer kvaliteten af indsatsen

Der foregår løbende en betydelig indsamling og analyse af data på kræftområdet, men der er kun på få områder udviklet indikatorer, der kan anvendes i den løbende monitorering af behandlingskvaliteten. En gennemgående anbefaling i kræftplanen er derfor, at der på de enkelte indsatsområder opstilles indikatorer, der kan dokumentere kvaliteten af indsatsen, og at der etableres en løbende monitorering heraf. Det anbefales videre, at der etableres en samlet koordinering og regelmæssig fremstilling af de indsamlede kræftdata.

## 5 Kræftepidemiologi

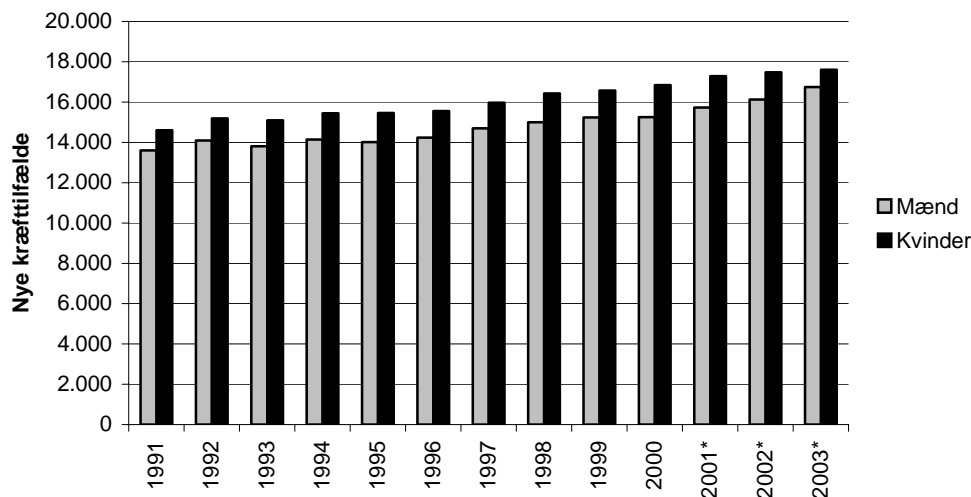
### 5.1 Kræftudviklingen i Danmark

På foranledning af Kræftstyregruppen har en arbejdsgruppe nedsat af Sundhedsstyrelsen udarbejdet rapporten "Kræft i Danmark. Et opdateret billede af forekomst, dødelighed og overlevelse", som udsendes samtidig med Kræftplan II. Der henvises til rapporten for mere detaljerede oplysninger om kræftepidemiologiske forhold. Rapporten findes på Sundhedsstyrelsens hjemmeside [www.sst.dk](http://www.sst.dk).

Rapporten indeholder status og anbefalinger for de eksisterende centrale registre og kliniske kvalitetsdatabaser. Desuden beskrives kræftudviklingen i Danmark, og for udvalgte kræftformer er der foretaget sammenligninger med de øvrige nordiske lande.

Gennem de seneste mange år har der været en stigning i antallet af nye kræfttilfælde i Danmark. I perioden 1991-2003 var stigningen 17 % hos mænd og 16 % hos kvinder (figur 1). I 2003 var især kræft i fordøjelsesorganer og luftveje samt hudkræft hyppigt forekommende kræftformer. For kvinder udgjorde brystkræft en stor andel af de nye kræfttilfælde. Den største andel af kræfttilfældene forekommer hos den ældre del af befolkningen, i 2003 forekom henholdsvis 74 % og 66 % af alle kræfttilfælde hos mænd og kvinder over 60 år.

Figur 1



Udvikling i antallet af nydiagnosticerede kræfttilfælde i perioden 1991-2003, fordelt på mænd og kvinder. Tal for 2001-03 er estimerede på baggrund af foreløbige tal for 2001-03. Cancerregisteret.

De kræftepidemiologiske forhold i Danmark er i tabel 1 sammenlignet med forholdene i Finland, Norge og Sverige med hensyn til antal nye tilfælde pr. år, livstidsrisiko og prognose. Der er fokuseret på 8 udvalgte kræftformer – tyktarms-, endetarms-, lunge-, bryst-, livmoder-, livmoderhals-, æggestok- og prostatakræft – som er valgt pga. deres hyppige forekomst og/eller ringe overlevelse.



Tabel 1

Nøgletal for kræft i de nordiske lande, Danmark, Finland, Norge og Sverige i 2000.

Kræftform		Danmark		Finland		Norge		Sverige	
		♂	♀	♂	♀	♂	♀	♂	♀
<b>Tyktarm</b>	Incidens (pr. 100.000)	32	28	21	18	38	33	26	22
	Livstidsrisiko (%)	2,4	2,1	1,6	1,4	2,9	2,4	1,9	1,7
	5-års-overlevelse (%)	48	52	63	59	57	61	59	61
	Ekstra dødsfald pr. 100PY (3-mdr)	65	44	46	36	44	32	28	27
<b>Endetarm</b>	Incidens (pr. 100.000)	27	16	17	10	25	17	19	13
	Livstidsrisiko (%)	2,3	1,3	1,4	0,8	1,9	1,3	1,6	1,0
	5-års-overlevelse (%)	49	53	51	57	59	62	56	60
	Ekstra dødsfald pr. 100PY (3-mdr)	36	31	47	21	21	21	20	18
<b>Lunge</b>	Incidens (pr. 100.000)	72	45	58	14	53	30	30	21
	Livstidsrisiko (%)	6,3	4,0	4,6	1,2	4,3	2,7	2,7	1,9
	5-års-overlevelse (%)	8	9	10	14	10	15	11	16
	Ekstra dødsfald pr. 100PY (3-mdr)	142	133	115	93	129	109	112	96
<b>Bryst</b>	Incidens (pr. 100.000)		114		110		99		107
	Livstidsrisiko (%)		9,0		8,7		7,8		8,7
	5-års-overlevelse (%)		79		84		83		86
	Ekstra dødsfald pr. 100PY (1. år)		4,6		3,5		2,8		2,3
<b>Livmoderhals</b>	Incidens (pr. 100.000)		13		5		12		9
	Livstidsrisiko (%)		1,0		0,4		0,9		0,7
	5-års-overlevelse (%)		67		65		70		68
	Ekstra dødsfald pr. 100 PY (3-mdr)		14,9		15,5		10,9		10,5
<b>Livmoder</b>	Incidens (pr. 100.000)		17		21		21		21
	Livstidsrisiko (%)		1,5		2,0		1,8		1,9
	5-års-overlevelse (%)		82		85		82		84
	Ekstra dødsfald pr. 100PY (1. år)		6,3		5,5		6,4		4,9
<b>Æggestok</b>	Incidens (pr. 100.000)		19		14		18		16
	Livstidsrisiko (%)		1,7		1,2		1,5		1,4
	5-års-overlevelse (%)		37		47		45		48
	Ekstra dødsfald pr. 100PY (3-mdr)		51		34		40		27
<b>Prostata</b>	Incidens (pr. 100.000)	63		131		125		132	
	Livstidsrisiko (%)	4,6		9,8		10,0		10,4	
	5-års-overlevelse (%)	49		79		73		76	
	Ekstra dødsfald pr. 100 PY (1. år)	11,2		3,3		4,7		3,5	

Anm.: Tal for kræftincidens er aldersstandardiseret efter en europæisk standardbefolkning og angivet pr. 100.000. Målene for kræftoverlevelse er 5-års relativ overlevelse ift. baggrundsbefolkningen og overdødelighed i antal ekstra dødsfald pr. 100 personår (PY) i de første 3 måneder eller det første år efter diagnose ift. baggrundsbefolkningen.

Danmark har efter Norge den næsthøjest forekomst af nye tilfælde af **tyktarmskræft**. I 2000 var antallet af nye tilfælde i Danmark ca. 32 pr. 100.000 mænd og 28 pr. 100.000 kvinder. Livstidsrisikoen for at udvikle tyktarmskræft ligger på 2-3 %. For danskere, der får diagnosticeret denne kræftform, er 5-årsoverlevelsen 48 % for mænd og 52 % for kvinder. Sammenlignet med Finland, Norge og Sverige er danske tyktarmskræftpatienters overlevelse dårligere. Dette kommer særligt til udtryk umiddelbart efter diagnosticering for både mænd og kvinder. Tre måneder efter diagnosticering er overdødeligheden for mænd 65 ekstra dødsfald pr. 100 personår og 44 for kvinder, hvilket for begge køn er ringere end i de øvrige nordiske lande.

Forekomsten af nye tilfælde af **endetarmskræft** er størst i Danmark og Norge. I 2000 var antallet af nye tilfælde i Danmark ca. 27 pr. 100.000 for mænd og 16 pr. 100.000 for kvinder. Livstidsrisikoen for at udvikle endetarmskræft ligger i Danmark på 1-2 %. 5-års overlevelsen for danske patienter er 49 % for mænd og 53 % for kvinder, hvilket er lavere end i de øvrige nordiske lande. For mænd er overdødeligheden 36 ekstra dødsfald pr. 100 personår, hvilket er ringere end de resultater, der opnås i Norge og Sverige. For danske kvinder er overdødeligheden 31 ekstra dødsfald pr. 100 personår og dermed ligeledes dårligere end i de nævnte lande.

Der har været et fald i det årlige antal nye tilfælde af **lungekræft** hos mænd i Danmark, Finland, Norge og Sverige, hvorimod der hos kvinder har været en stigning. Antallet af nye tilfælde i Danmark er dog stadig større for mænd end for kvinder, i 2000 var der henholdsvis 72 og 45 nye tilfælde pr. 100.000 danske mænd og kvinder. 5-års overlevelsen er i Danmark 8 % hos mænd og 9 % hos kvinder, hvilket er lidt dårligere end overlevelsen i de øvrige nordiske lande. Tilsvarende er overdødeligheden 142 og 133 ekstra dødsfald pr. 100 personår for henholdsvis mænd og kvinder, hvilket er en højere overdødelighed end i de tre andre lande.

Antallet af nye tilfælde af **brystkræft** hos kvinder har været stigende over de seneste 30 år i alle fire lande. I 2000 var forekomsten størst i Danmark – 114 tilfælde pr. 100.000 kvinder. Livstidsrisikoen for at udvikle brystkræft er godt 9 % for danske kvinder. 5-års overlevelsen er i Danmark på 79 % og dermed dårligere end i Finland, Norge og Sverige. Overdødeligheden er på 4,6 ekstra dødsfald pr. 100 personår og dermed højere end i de øvrige nordiske lande.

Antallet af nydiagnosticerede tilfælde af **livmoderhalskræft** hos kvinder har været faldende over de seneste 30 år i alle landene. I 2000 var der 13 tilfælde pr. 100.000 kvinder i Danmark, som dermed er på niveau med Norge, men med en højere forekomst end Sverige og Finland. Sammenligninger landene imellem skal dog foretages med det forbehold, at der kan være forskelle i landenes klassifikation af livmoderhalskræft vs. livmoderkræft. Den relativt høje forekomst af livmoderhalskræft og relativt lave forekomst af livmoderkræft i Danmark (se nedenfor) kunne tyde på det. Livstidsrisikoen for at udvikle livmoderhalskræft er i Danmark 1 %, og 5-års overlevelsen er 67 %, svarende til niveauet i de øvrige nordiske lande. Overdødeligheden er 15 ekstra dødsfald pr. 100 personår, hvilket er højere end i Norge og Sverige.

Antallet af nye tilfælde af **livmoderkræft** hos kvinder har været stigende gennem de seneste 30 år i Finland, Norge og Sverige. I Danmark har der ligeledes været en

stigende forekomst først i perioden, men et fald siden ca. 1990. I 2000 var der 17 tilfælde pr. 100.000 i Danmark, hvilket er lavere end i de øvrige nordiske lande (se forbehold anført under afsnittet om livmoderhalskræft). Livstidsrisikoen er på 1,5 %, 5-års overlevelsen 82 % og overdødeligheden er 6 ekstra dødsfald pr. 100 personår, hvilket svarer til niveauet i de tre øvrige lande.

Antallet af nye tilfælde af **æggestokkræft** hos kvinder har ligget på et stabilt niveau de seneste 30 år i alle fire lande, dog var der et svagt fald i Sverige sidst i perioden. I 2000 var forekomsten størst i Danmark sammenlignet med de øvrige nordiske lande – 19 tilfælde pr. 100.000 kvinder. Livstidsrisikoen er på 1,7 % 5-års overlevelsen er for danske kvinder 37 % og dermed betydeligt ringere end for kvinder i de øvrige nordiske lande. Dette kommer særligt til udtryk umiddelbart efter diagnosticering, hvor overdødeligheden er 51 ekstra dødsfald pr. 100 personår, hvilket er højere end i de øvrige nordiske lande.

Gennem de seneste 30 år har der i alle fire lande været en kraftig stigning i antallet af nydiagnosticerede tilfælde af **prostatakræft** hos mænd. Stigningen har været mindst i Danmark, hvor der i 2000 blev diagnosticeret 63 tilfælde pr. 100.000 mænd. Livstidsrisikoen er i Danmark 4,6 %. Den højere forekomst af diagnosticerede prostatakræfttilfælde i de øvrige lande har formentlig været koblet til en større anvendelse af analyser af blodprøver for Prostata Specifikt Antigen – en markør for prostatakræft. 5-års overlevelsen er 49 % i Danmark, hvilket er betydeligt dårligere end i de tre øvrige lande. Overdødeligheden er 11 ekstra dødsfald pr. 100 personår, hvilket er højere end i Finland, Norge og Sverige.

Udviklingen i kræftoverlevelsen i Danmark baseret på sygehusindberetninger til Landspatientregisteret er beregnet for perioden 1997-2004 (tabel 2) for at afdække udviklingen i overlevelse så langt frem som muligt, idet Cancerregisteret kun er komplet frem til og med 2000. Der er for denne sygehusbaserede overlevelse fokuseret på de samme 8 udvalgte kræftformer som i den nordiske sammenligning: tyktarms-, endetarms-, lunge-, bryst-, livmoderhals-, livmoder-, æggestok-, og prostatakræft.

Der observeres generelt set forholdsvis små udsving i den sygehusbaserede overlevelse i perioden 1997-2004. Oplysningerne for 2004 er foreløbige og skal fortolkes varsomt. Dog bemærkes en forbedret overlevelse hos kvinder, hvad angår brystkræft, æggestokkræft og lungekræft. Hos mænd er overlevelsen for endetarmskræft forbedret. Forbedringen for de nævnte sygdomme er signifikant for 1-års overlevelsen hos 2003-04-kohorten sammenlignet med 1997-98-kohorten.

Der observeres over samme periode tendens til forbedret overlevelse hos mænd hvad angår lungekræft. For endetarmskræft er der tendens til forbedret overlevelse hos kvinder.

For de øvrige kræftformer er overlevelsen stort set uændret for 2003-04-kohorten sammenlignet med 1997-98-kohorten.

Opgørelserne af sygehusbaseret overlevelse og befolkningsbaseret overlevelse er ikke sammenlignelige.

Tabel 2  
 Sygehusbaseret relativ 1-års-overlevelse (aldersstandardiseret, relativ til baggrundsbefolkningen) i Danmark i perioden 1997-2004.

Kræftform	Køn	Kohorte			
		1997-1998	1999-2000	2001-2002	2003-2004
<b>Relativ 1-års-overlevelse (%)</b>					
Tyktarm	♂	67	68	70	68
	♀	71	72	71	72
Endetarm	♂	74	77	78	79 <sup>1</sup>
	♀	77	79	77	79
Lunge	♂	28	28	29	31
	♀	29	31	32	35 <sup>1</sup>
Bryst	♀	94	95	96	96 <sup>1</sup>
Livmoderhals	♀	86	86	86	85
Livmoder	♀	92	92	91	91
Æggestok	♀	70	72	73	75 <sup>1</sup>
Prostata	♂	85	85	83	86

Anm.: Overlevelsen er beregnet for fire kohorter - med indlæggelse og nydiagnosticeret kræft på sygehus i følgende 2-årige perioder: 1) 1997-1998, 2) 1999-2000, 3) 2001-2002 og 4) 2003-2004.

<sup>1</sup> Ændring i overlevelse mellem 1997-98-kohorte og 2003-04-kohorte er signifikant på 5 %'s niveau.

## 6 Patientforløb

### 6.1 Patientforløb – organiseret i pakker

Der henvises til bilag 6.1 for en mere detaljeret gennemgang af emnet ”Patientforløb i pakker”, som beskriver erfaringer på Vejle Sygehus med udvikling af sammenhængende diagnostiske og behandlingsmæssige forløb i såkaldte pakker. Fremstillingen her har til formål at uddrage generelle aspekter for arbejdet med forbedring af patientforløb og opstille anbefalinger for dette arbejde.

Patientforløb, hvor de enkelte trin er tilrettelagt som tids- og indholdsmæssigt veldefinerede begivenheder, der følger et på forhånd booket forløb, er blevet kaldt pakker. En pakke indeholder booking for det antal nye patientforløb for en given sygdom, der lokalt har vist sig behov for. For et ideelt patientforløb i en pakke er alle trin i udredning, behandling og efterkontrol planlagte og forhåndsbookede for hele forløbet, før en patient starter på dag 1. Typisk vil der på en fast ugedag starte et fast antal nye forløb.

#### 6.1.1 Problemstilling

Forbedringer af patientforløb for kræftpatienter drejer sig om forbedringer af tilrettelæggelsen af det forløb, en patient kommer igennem undervejs, men også om kvaliteten af selve den sundhedsfaglige indsats. Det er vist i mange undersøgelser at det allervigtigste for patienterne er, at det sundhedsfaglige indhold er i orden. Men det er meget vanskeligt for patienter at få oplysninger om kvaliteten af det sundhedsfaglige indhold, fordi det ikke dokumenteres. Ventetider kan patienterne derimod få information om og forholde sig til. Det har stor betydning for kræftpatienter at undgå unødige ventetider, bl.a. fordi lange ventetider kan betyde yderligere sygdomsudvikling og dermed forringet udsigt til helbredelse.

Sigtet med forbedringer af organiseringen af patientforløb er for det første at fjerne ventetider. Både ventetider før patienterne kommer i gang med udredningen og ventetider undervejs fra den ene undersøgelse og behandling til den næste. Til tider opstår der flaskehalse (ophobning af mange ventende patienter fx til en CT-skanning), måske pga. en uventet ekstra patienttilstrømning. En akut indgriben og opløsning af flaskehalsen er nødvendig, for at pakkeforløbene ikke går i stå. For det andet drejer det sig om at sikre, at patienter under hele forløbet har vished for, hvad der skal ske næste gang og hvornår. Patienter må ikke komme i en situation, hvor de føler sig fortabte i systemet eller får anledning til at spekulere på, om de er blevet glemt, fordi de fx endnu ikke har modtaget en indkaldelse som de går og venter på.

Kvaliteten af patientforløbet vedrører som nævnt det sundhedsfaglige indhold og organiseringen. Hertil kommer de fysiske forhold på sygehusene, både i form af tilstrækkeligt og moderne apparatur, men også i form af tilstrækkelige og tidssvarende faciliteter. Det gælder bl.a. rådighed over et tilstrækkeligt antal ambulatorier, operationsstuer og sengestuer. I forhold til sengestuerne er der brug for, at antallet af flersengsstuer og enestuer er til rådighed i en hensigtsmæssig balance med moderne bad og toilet. Det er vigtigt, at døende patienter og deres pårørende kan tilbydes at være adskilt fra svært syge eller næsten udskrivningsklare patienter. Der er ligeledes behov for adgang til samtalerum for

patienter på flersengsstuer. Til de nyopererede kræftpatienter har de kirurgiske afdelinger behov for at kunne trække på kapacitet på intensiv afdelinger i tilstrækkeligt omfang, men også på de såkaldte intermediærstuer (stuer med mulighed for tættere overvågning) som en del af afdelingerne.

#### 6.1.2 Status og anbefaling

Erfaringer fra arbejdet med optimering af patientforløb er i det følgende belyst i fire hovedemner: Det kliniske indhold, patientaspekter, personaleforhold og den organisatoriske tilrettelæggelse. En række eksempler på praktiske løsninger nævnes efterfulgt af anbefalinger.

##### 6.1.2.1 Klinisk indhold

Det sundhedsfaglige indhold i et forløb tilrettelægges efter nationale kliniske retningslinjer. Lokal tilpasning af retningslinjerne sikrer sammenhæng og kvalitet i forløbet i praksissektoren og videre på sygehuset. Praksissektorens læger og sygehusafdelingerne opstiller sammen lokale retningslinjer for, hvilke undersøgelser der skal være på plads, når patienten videresendes til sygehuset. Patientforløbene dokumenteres med udvalgte indikatorer i det patient-administrative system og kliniske kvalitetsdatabaser i relevant kombination.

#### Patientforløb – Klinisk indhold Anbefaling

- Det sundhedsfaglige indhold i alle forløb tilrettelægges efter nationale kliniske retningslinjer tilpasset lokale forhold
- Klinisk kvalitet dokumenteres med udvalgte indikatorer i patient-administrative systemer og kliniske kvalitetsdatabaser

##### 6.1.2.2 Patientaspekter

Et hovedformål med at etablere pakker er at sikre sammenhængende forløb uden unødigt ventetid. Tider booket på forhånd sikrer, at der altid er planlagte tider klar både til undersøgelser og til de efterfølgende lægesamtaler, hvor resultatet bliver kommunikeret til patienten. Et eksempel på et initiativ, der kan begrænse ventetider, er åbne lungerøntgenambulatorier, hvor praktiserende læger kan henvise direkte til røntgenundersøgelse, fx ved mistanke om en lungetumor.

Et sammenhængende patientforløb indebærer, at patienten oplever hele tiden at have kontakt og ikke føler sig efterladt uden klar information eller aftale. Hver patient tilknyttes en kontaktperson, det kan være en sygeplejerske eller en læge, som patienten kan ringe til ved tvivlsspørgsmål. Denne direkte udpegning af en konkret person har vist sig praktisk og værdifuld for patienterne. Patienten informeres løbende om undersøgelsesresultater og om hvor, hvornår og hvordan for det næste trin i forløbet. Når forløb er velbeskrevne (inden for en pakke), kender alt personale dem så godt, at alle kan give relevant og enslydende information om, hvad der skal ske. En besked til en patient om, at han/hun vil høre nærmere eller få en indkaldelse fra en anden afdeling, bør ikke betragtes som acceptabel. Patienten skal derimod altid have en konkret tid. Patienten må ikke svæve imellem forskellige afdelinger. Når tilhørsforholdet til en afdeling afsluttes, skal der ske en helt konkret aflevering af patienten til den næste afdeling, som straks tilknytter en kontaktperson til patienten.

#### Patientforløb – Patientaspekter

##### Anbefaling

- Patientforløb bør indrettes således, at patienter undgår unødige ventetider
- Patienterne bør hele tiden have vished om det videre forløb og fra starten bør der være udpeget en sygeplejerske eller læge, som kan kontaktes ved tvivlsspørgsmål

#### 6.1.2.3 Personaleforhold

Vilkårene for personalets arbejde ændrer sig med etableringen af patientforløb organiseret i pakker. En pakke kan drives af et hold af speciallæger fra de involverede specialer (radiologer, kirurger, patologer, onkologer mfl.), som arbejder sammen i et multidisciplinært team. Det enkelte team skal være stort nok til, at det fungerer helt regelmæssigt året rundt, og planlægningshorisonten for ferier, efteruddannelse mv. skal være passende lang. Alle medlemmer af teamet skal nødvendigvis acceptere de bindinger, dette indebærer, og det kan betyde afgørende forandringer i arbejdsforholdene afhængig af lokal kultur og traditioner. Videregivelse af enkelte kliniske opgaver til teammedlemmer inden for et andet speciale har vist sig at kunne være hensigtsmæssig ud fra hensynet til optimering af et forløb. Dette brud med traditioner for opgavedeling mellem specialerne forudsætter en åbenhed og parathed hos speciallægerne til at overdrage kliniske opgaver til kolleger i et andet speciale.

I et multidisciplinært team af speciallæger, der varetager kræftbehandling, kan medlemmerne i et team med fordel fungere som en helhed og skal uden mellemlid direkte kunne foretage visitation og booke på hinandens afdelinger. Fx illustreret ved, at lungemedicineren booker patienten på en ”pakketid” til CT-skanning efter at have set lungerøntgenbilledet, uden at radiologen først vurderer henvisningen. Teamet må ikke blive så stort, at holdfølelsen og det fælles ansvar forsvinder, eller ekspertisen udtyndes. Grundstammen i teamet er speciallæger med særligt ansvar for kræftpatienter. Hvert team kan med fordel have en praktisk leder, der holder styr på, at de indgåede aftaler og beslutninger om supplerende undersøgelser, diagnostik og behandling udføres.

#### Patientforløb – Personaleforhold

##### Anbefaling

- Speciallæger med ansvar for behandling af kræftpatienter bør indgå i et forpligtende kontinuert multidisciplinært teamsamarbejde, der sikrer hensigtsmæssige forløb

#### 6.1.2.4 Organisering

Udvikling af pakker med optimerede patientforløb indeholder flere typer udfordringer både metodemæssige, logistiske og praktiske. Det er afgørende, at de relevante kompetencer er til stede for at kunne løfte disse opgaver. Med den stigende kompleksitet i sygehusenes organisering kan ledelserne have nytte af supplerende kompetencer inden for logistik og planlægning. Anvendelse af

internationalt anerkendte kvalitetsudviklingsmodeller<sup>1</sup> er velegnet i forandringsprocesser og til at sikre sundhedspersonalets involvering i processerne. Det forudsætter et aktivt ledelsesengagement, der også forstår betydningen af at give plads til, at engagerede medarbejdere selv står for de nødvendige udviklingstrin frem mod en forløbspakke, der fungerer godt for patienterne og for sygehuset.

Det har vist sig, at anvendelse af it på alle områder, hvor der udveksles informationer, øger hastigheden af patientforløbene og smidiggør arbejdsformerne. Papirhenvisninger bliver fx ofte lagt i bunker for senere at blive ekspederet, hvorimod erfaringen er, at en elektronisk henvisning bliver ekspederet straks, den bliver læst på skærmen. Al kommunikation mellem praksissektoren og sygehuset bør derfor gøres elektronisk; det samme gælder henvisninger og svar på undersøgelser mellem sygehusafdelingerne indbyrdes. Fælles it-adgang til data for laboratorieprøver og røntgenbilleder mellem primær- og sygehussektor smidiggør informationsudvekslingen. Med digitaliseret røntgen kan lungemedicineren fx på sin pc vurdere et røntgenbillede og reagere på fundet.

Pakkemodeller kan med fordel indeholde en vis overkapacitet af forhåndsreserverede pladser. Den ugentlige forhåndsreserverede kapacitet bør erfaringsmæssigt ligge lidt under de højeste aktivitetstoppe, fx målt som antal henvisninger i de travleste uger. Det er samtidig vigtigt, at de forhåndsreserverede ”pakketider”, som ikke bliver taget i anvendelse, frigives på faste tidspunkter til brug for andre henviste patienter, fx to dage før. Hele systemet med organisering i pakkeforløb ophører med at fungere, hvis forhåndsreserverede tider i stedet beslaglægges af patienter, som har ventet længe. Hvis der opstår en ophobning af patienter (flaskehalse), der fx venter på en skanning, skal der hurtigt iværksættes ekstra tider.

#### Patientforløb – Organisering

##### Anbefaling

- Patientforløb i pakker bør udvikles og anvendes lokalt
- Logistik- og udviklingskompetence kan bidrage til ledelsesfunktionens arbejde med organiseringen
- It bør anvendes overalt som informations- og kommunikationsbærer mellem praksissektor og sygehus og internt på sygehuset

## 6.2 Patientforløb - aktivitetsberegning

I bilag 6.2 findes en kort behandling af spørgsmålet om anvendelse af kapacitets- eller aktivitetsberegning.

### 6.2.1 Problemstilling

Sundhedsstyrelsen har overvejet, om den fortsat bør vejlede amterne/H:S med hensyn til, hvor stor en kapacitet, de bør have på visse områder inden for diagnostik og behandling. Hidtidige kapacitetsdrøftelser har overvejende omhandlet *antallet* af fx acceleratore eller CT-skannere, men ikke aktiviteten i

<sup>1</sup> Fx Break Through Model, [www.ihl.org](http://www.ihl.org)



forhold til kræftforekomsten. Der foreligger beregninger af den forventede udvikling i kræftforekomsten, som vil kunne danne grundlag for beregning af ændringer i aktivitetsbehovet til brug ved sundhedsplanlægningen.

#### 6.2.2 Status og anbefaling

Sundhedsstyrelsen finder det hensigtsmæssigt, at vejledningen fremover kan baseres på aktivitet set i forhold til forskellige sygdomsforekomster. Det forekommer ikke hensigtsmæssigt, at Sundhedsstyrelsen fortsat vejleder med konkrete tal for, hvordan et givet kapacitetsproblem skal løses, fx hvad bemanningen skal være på et givet apparatur; eller hvor mange acceleratorer der bør anskaffes, hvis der er opstået for lange ventetider. Erfaringer fra tidligere, hvor der er givet udmeldinger om meget konkrete kapacitetsdimensioneringer, udtrykt ved antal af apparatur eller personale, er, at det har været ufleksibelt at arbejde med.

Det er opfattelsen, at driftsorganisationerne ud fra et vurderet behov for aktivitet på et givet område selv skal forestå planlægning af den nødvendige kapacitet, den praktiske tilrettelæggelse og gennemførelsen. Det er forventningen, at aktivitetens størrelse vil kunne estimeres ud fra en beregning baseret på sygdomsforekomst kombineret med anvisningerne i kliniske retningslinjer for, hvilken diagnostik og behandling der skal udføres ved de relevante sygdomme. Samtidig bør denne beregning korrigeres ud fra hidtidige aktivitetstal inden for de enkelte sygdomsområder. For strålebehandling af kræftpatienter er der fx en sammenhæng mellem, hvor mange kræftpatienter der skal strålebehandles, hvor mange behandlinger de skal have (jf. kliniske retningslinjer) og dermed, hvor megen acceleratoraktivitet der er brug for pr. patient. Kendes antallet af patienter inden for de enkelte kræftsygdomme, kendes ideelt set også deres samlede behov for en aktivitet som fx strålebehandlinger. Den forventede fremtidige udvikling i forekomsten af kræft i Danmark bør dermed kunne inddrages ved planlægning af kapacitet. Sundhedsstyrelsen vil undersøge, om denne form for aktivitetsberegning kan lægges til grund for fremtidig vejledning på området.

#### Patientforløb - Aktivitetsberegning

##### Anbefaling

Sundhedsstyrelsen vil ud fra forekomsten af de enkelte kræftsygdomme og de nationale kliniske retningslinjer for diagnostik og behandling af sygdommene foretage beregninger af det forventede aktivitetsniveau

# 7 Forebyggelse og tidlig opsporing af kræft

## 7.1 Primær forebyggelse

Der henvises til bilag 7.1 for en mere detaljeret gennemgang af kræftforebyggelse.

### 7.1.1 Problemstilling

Man kender risikofaktorer for omkring halvdelen af alle kræfttyper.

Tobaksrygning, overvægt, alkohol, fysisk inaktivitet, ultraviolet stråling og infektioner er de risikofaktorer, som på vore breddegrader tegner sig for de største kræftforebyggelsespotentialer. Det anslås, at omkring 35 % af samtlige kræfttilfælde ville kunne forhindres, hvis disse risikofaktorer elimineredes. Det vurderes, at der i tillæg til disse veldokumenterede muligheder også tegner sig et vigtigt kræftforebyggelsespotentiale på kostområdet, selv om den videnskabelige dokumentation fortsat er ufuldstændig. Rygning, herunder passiv rygning, er den enkeltfaktor, der i dag spiller den største rolle for kræftudviklingen herhjemme, og en effektiv tobaksforebyggelse vil udgøre et særligt virkningsfuldt kræftforebyggende bidrag. Forebyggelsen af både tobaksrygning og de andre risikofaktorer vil udover at virke kræftforebyggende også have generelle sundhedsfremmende og forebyggende effekter til gavn for folkesundheden. En række andre risikofaktorer for udvikling af kræft er omtalt i bilag 7.1.

De kræfttyper, der har størst potentiale for forebyggelse, er luftvejskræft (svælg, lunge, lungehinder), kræft i det øvre fordøjelsessystem (mund og tunge, hals, spiserør, mavesæk), hudkræft (modermærkekræft – malignt melanom), kræft i nedre urinveje (nyrer, nyrebækken og urinblære) samt livmoderhalskræft.

Sammenhængen mellem kendte risikofaktorer og helbredseffekter, herunder kræftudvikling, er relativt velbeskrevet, mens dokumentationen for virksomme forebyggelsesmetoder er mere sparsom. Det gælder dog ikke de strukturelle kontrolpolitiske tiltag, hvor effekt og omkostningseffektivitet er veldokumenteret. Den gavnlige virkning af indførelse af sundhedspolitikker på arbejdspladser og i kommunale institutioner er veldokumenteret for rygepolitikens vedkommende, mens der endnu ikke foreligger evaluering af politikker for kost, fysisk aktivitet og alkohol. Hvad angår effekten af generel folkeoplysning og informationsindsats som enkeltstående indsatser, er resultaterne mere uafklarede. Der er dog ingen tvivl om, at primær kræftforebyggelse er langt mere omkostningseffektiv end sekundær forebyggelse.

Generelt gælder det, at en kombination af forskellige forebyggelsesmetoder har den største effekt, fx sundhedsfremmende, rammesættende indsatser over for den brede befolkning (fx fastsættelse af aldersgrænser for indkøb af alkohol og tobak, prispolitik, markedsføringspolitik) parret med mere målrettede individrettede forebyggelsestiltag (fx rygeafvænningsstilbud, forældreaftaler vedr. unges brug af alkohol, motion på arbejdspladsen).

## 7.1.2 Status og anbefaling

### 7.1.2.1 Tobak

I de sidste 10 år er der gennemført en række vigtige initiativer på det tobaksforebyggende område i Danmark. Vi har fået et forbud mod tobaksreklamer og sponsorering, en strammere lovgivning vedrørende røgfri miljøer og mere markante advarselstekster på cigaretpakkerne. I samme periode har der været fokus på rygestop, og alle amter og nogle få større kommuner har etableret rygeafvænningsstilbud til både borgere og patienter. STOP-samarbejdet fra 1995-2002 samt de to initiativer fra Sundhedsministeriet og Sundhedsstyrelsen "Nationalt Center for Rygestop" og "Puljen til opbygning og implementering af rygestoptilbud til befolkningen" har sammen med amterne og en række andre aktører - bl.a. Kræftens Bekæmpelse og apotekerne - bidraget væsentligt til dette.

I de senere år har både Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Sundhedsstyrelsen og de sygdomsbekæmpende foreninger øget indsatsen for at udbrede røgfri miljøer i samfundet. Det danske samfund bevæger sig i retning af flere røgfri miljøer, men en stor del af befolkningen er stadig ufrivilligt udsat for passiv rygning.

Ikke alle tiltag i de senere år understøtter dog en begrænsning af rygning. Således blev afgiften på cigaretter i 2003 nedsat med ca. 15 % for at afbøde virkningen af, at reglen om 24-timers grænsehandel blev ophævet, og det har øget salget af afgiftsberigtigede cigaretter i 2004 med 5-10 %. Det øgede salg skyldes ifølge Skatteministeriet primært et betydeligt fald i grænsehandlen fra Tyskland.

Med hensyn til effektiv tobakspolitik rangerer Danmark som nr. 15 ud af 28 EU-og EFTA-lande med 41 point ud af 100. Det er især med hensyn til prispolitik, sikring af røgfri miljøer i det offentlige rum og på arbejdspladser samt i allokeringen af midler til tobakskontrol, at Danmark scorer lavt.

#### Tobak

##### Anbefaling

- Sikring af totalt røgfri miljøer på arbejdspladser og i det offentlige rum, herunder særligt hvor børn færdes, fx skoler, børneinstitutioner og sportshaller
- Udbygning af offentligt finansierede differentierede rygeafvænningsstilbud til befolkningen, herunder til særlige grupper. Tilbudet bør sidestilles med sundhedsvæsenets tilbud til fx alkoholafvænnning
- Brede informationskampagner i befolkningen og uddannelsesprogrammer på skoler og videregående uddannelser
- Tobaksafgifter fastsættes så højt som muligt inden for de skatte- og afgiftspolitiske rammer
- Større og mere effektive informationer på cigaretpakkerne
- Tobak bør indgå som et prioriteret område i kommunernes forebyggelsespolitik, og der bør opstilles mål for tobaksforebyggelsen

### 7.1.2.2 U hensigtsmæssig ernæring og anbefalinger

Partnerskabet "6 om dagen" har til formål at fremme forbruget af frugt og grønt herhjemme ved dels at oplyse og dels igangsætte initiativer, der øger forbruget. Partnerskabet, der startede i 1999, tæller Ernæringsrådet, Forbrugerstyrelsen,

Sundhedsstyrelsen, Hjerteforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Fødevarestyrelsen og erhvervslivet, repræsenteret ved Forskningsforeningen frugt, grønt og kartofler.

Overvægt/fedme skal helst forebygges, da succesraten for behandlingsindsatser er meget lav: Fem år efter et vægttab er 99 % tilbage på udgangsvægten eller over. I Sundhedsstyrelsens oplæg til en national handlingsplan mod svær overvægt præsenteres 66 konkrete anbefalinger til forebyggelses- og behandlingsindsatser på det private, det lokale og det centrale niveau.

Sundhedsstyrelsen har sat en række initiativer i gang med henblik på at dokumentere effekten af indsatser rettet mod overvægt. I 2004 udmøntedes 7 mio. kr. til lokale projekter rettet mod forebyggelse og behandling af overvægt. Resultaterne af disse indsatser vil blive afrapporteret i løbet af 2005. I Satspuljen 2005-2008 er der afsat 73 mio. kr. til en kommunal indsats og resultatopsamling med henblik på at forebygge/behandle svær overvægt hos børn og unge. Midlerne er udbudt i form af en ansøgningspulje, som kommunerne kan søge til udviklingsprojekter.

I Nordisk Ministerråds regi arbejdes der på et fælles oplæg til en nordisk handlingsplan for kost og fysisk aktivitet, som forventes afsluttet i løbet af 2005. Regeringen vil nedsætte et råd for motion og ernæring, som bl.a. skal udarbejde forslag til en handlingsplan for fedme hos børn og unge og som i øvrigt på videnskabeligt grundlag skal yde rådgivning vedrørende motion og ernæring.

En beskrivelse af Regeringens samlede indsats over for overvægt findes i reference 43, bilag 7.1.

Uhensigtsmæssig ernæring og overvægt  
Anbefaling

- Implementering af sundhedspolitikker i kommunale institutioner og på arbejdspladser, herunder politik for kost og bevægelse
- Sikring af øget tilgængelighed til frugt og grønt i institutioner og på arbejdspladser
- Begrænset markedsføring af slik, sodavand og andre fedt- og sukkerrige madvarer

#### 7.1.2.3 Alkoholoverforbrug

Indsatsen herhjemme mod alkoholoverforbrug er under udbygning med fokus på unge, forældreansvar, modelprojekter i relation til børn i misbrugsfamilier, indførelse af alkoholpolitikker i kommuner og på arbejdspladser, uddannelse af alkoholbehandlere samt sikring af behandlingstilbud til mennesker med alkoholproblemer.

Den danske alkoholkontrolpolitik er liberal i forhold til de øvrige nordiske lande. I Danmark er det især alkoholtilgængeligheden, der er underlagt færre restriktioner end i andre sammenlignelige lande, men også pris- og beskatningsmæssigt ligger Danmark relativt lavt i forhold til resten af Norden.

Alkoholoverforbrug  
Anbefaling

- Afgifter på alkoholprodukter fastsættes så højt som muligt inden for de skatte- og afgiftspolitiske rammer
- Yderligere skærpelse af mindstealderen for køb af alkohol
- Prioritering af systematisk, evidensbaseret alkoholbehandling, der dækker alle relevante alkoholproblemer fra det tidlige overforbrug af alkohol til det afhængige forbrug

#### 7.1.2.4 Fysisk inaktivitet

Der har været øget fokus på den forebyggende og helbredsfræmmende effekt af fysisk aktivitet gennem de sidste 15 år. Indsatserne har omfattet kampagneaktiviteter, lancering af modelprojekter i amterne i relation til ”Motion som lægemiddel”, dokumentation og strategiske undersøgelser, herunder en sundhedsøkonomisk analyse af omkostninger forbundet med fysisk inaktivitet.

##### Fysisk inaktivitet

##### Anbefaling

- Indførelse af bevægelsespolitikker på arbejdspladser og uddannelsesinstitutioner
- Udvikling af national handlingsplan for fysisk aktivitet

#### 7.1.2.5 Ultraviolet stråling

Forebyggelsesindsatsen, der tager sigte på at ændre befolkningens solvaner, varetages i et samarbejde mellem Miljøstyrelsen, Kræftens Bekæmpelse og Sundhedsstyrelsen. Forebyggelsen har hidtil bestået af oplysning til befolkningen generelt og til specifikke målgrupper såsom unge, forældre til små børn, rejsende og daginstitutionspersonale. Anbefalinger vedr. solariebrug og ønsker til standardisering af solarier er udsendt i fælles nordisk regi.

##### Ultraviolet stråling

##### Anbefaling

- Uddannelse og efteruddannelse af sundhedsplejerskerne og den øvrige kommunale sundhedstjeneste vedrørende sunde solvaner
- Intensiveret information til befolkningen vedrørende sunde solvaner, herunder særligt fokus på formidling til yngre kvinder

## 7.2 Screening for kræftsygdomme

Der henvises til bilag 7.2 for en mere detaljeret gennemgang af befolkningsscreening for kræft.

### 7.2.1 Problemstilling

Tre screeningsmetoder er på nuværende tidspunkt tilstrækkeligt dokumenterede til, at den internationale og nationale litteratur anbefaler etablering af screeningsprogrammer. Det drejer sig om 1) Livmoderhalskræftscreening i form af undersøgelse for celleforandringer i livmoderhalsen, 2) Brystkræftscreening i form af mammografiundersøgelse af kvinder, 3) Tarmkræftscreening i form af undersøgelse for blod i afføringen hos mænd og kvinder. Der pågår aktuelt forskning, der har til formål at undersøge effekten af screening for lungekræft og prostatakræft.

I Danmark har der været en vis diskussion om berettigelsen af at indføre brystkræftscreening. Sundhedsstyrelsen har fulgt diskussionen og de publicerede studier på området og anbefaler fortsat, at brystkræftscreening tilbydes hvert andet år til kvinder i alderen 50-69 år.

Det er vigtigt at følge effekten af screeningsindsatsen ved en monitorering af både korttidsmål - fx deltagerprocent, detektionsrate, falsk positive og falsk negative fund - og langtidsmål. Langtidsmålene kan fx for livmoderhalskræftscreening være reduktion i antal nye kræfttilfælde og dødelighed og for brystkræftscreening og tarmkræftscreening reduktion i dødelighed.

Screening af højrisikogrupper udgør en særlig problematik indenfor kræftsygdomme. For visse kræftsygdomme findes veldefinerede arvelige cancersyndromer (fx familiær colon polypose). Ved diagnostik af sådanne tilfælde kan der være grund til at vurdere, om der er familiær ophobning, indhente klinisk genetisk rådgivning og i givet fald tilmelde familierne relevante registre for de enkelte sygdomme.

#### 7.2.2 Status og anbefaling

Livmoderhalskræftscreening er indført i alle amter og tilbydes i næsten alle amter til den anbefalede målgruppe. Mammografiscreening er indført i H:S og tre amter. Ingen amter har på nuværende tidspunkt indført tarmkræftscreening. Med udgangspunkt i anbefalinger i Kræftplan I og en dansk medicinsk teknologivurdering har regeringen afsat midler til gennemførlighedsundersøgelser af tarmkræftscreening i to amter. Undersøgelserne forventes iværksat i 2005.

I Danmark foretages der ikke monitorering af kræftscreening på nationalt niveau.

#### Befolkningsscreening

##### Anbefaling

- Livmoderhalskræftscreening bør tilbydes hvert tredje år til kvinder i alderen 23-59 år
- Der bør snarest muligt i alle amter/regioner indføres tilbud om mammografiscreening hvert andet år til kvinder i alderen 50-69 år
- Når resultaterne af de planlagte gennemførlighedsundersøgelser af tarmkræftscreening foreligger, skal det vurderes, om tarmkræftscreening bør indføres som et tilbud til mænd og kvinder i alderen 50-74 år
- Der skal nedsættes en arbejdsgruppe, der skal udarbejde forslag til en central monitorering af iværksatte screeningsprogrammer i et nationalt program, der følger EU-rekommandationerne

## 8 Kræftdiagnostik

Tidlig diagnostik af kræftsygdom er vigtig. Forsinket diagnostik kan have konsekvenser for behandling og prognose. Der er mange muligheder for forsinkelser i forløbet, fra en person erkender, at han har symptomer, som han bør søge læge for, frem til en kræftdiagnose er stillet, og et behandlingsforløb kan starte. Patienten kan tøve for længe med at søge læge, den praktiserende læge underkender måske symptomet eller igangsætter måske ikke relevante undersøgelser. Forsinkelser kan også skyldes lange ventetider på diagnostiske undersøgelser, fx ventetid på billeddiagnostik på sygehuset. Der kan opstå forsinkelse i de tre faser hver for sig og i sammenhængen mellem dem. I engelsk terminologi anvendes betegnelserne *patient's delay*, *doctor's delay* og *system delay*, de to sidstnævnte omtales i afsnittene 8.2 og 8.3. I bilag 8.1 belyses forsinkelsesproblematikken.

### 8.1 Symptomer, søge læge

#### 8.1.1 Problemstilling

Varigheden af perioden, fra en patient første gang oplever symptomer på kræftsygdom, til han søger læge, kan have betydning for muligheden for at tilbyde skånsom/mindre omfattende behandling og for muligheden for at overleve sygdommen.

#### 8.1.2 Status og anbefaling

Foreliggende data tyder på, at en række kræftdiagnoser stilles senere i Danmark end i Norge og Finland bedømt ud fra sygdomsstadiet på diagnosetidspunktet (bilag 6) (Sverige har først for få år siden indført registrering af sygdomsstadium i sit cancerregister og indgår derfor ikke i denne sammenligning). I forhold til Norge og Finland er 10-15 % af danske brystkræfttilfælde på et mere fremskredent stadium på diagnosetidspunktet, og det er vist, at forsinkelse på 2-3 måneder har betydning for overlevelsen. Ud fra stadiefordelingen på diagnosetidspunktet stilles diagnosen senere i Danmark end i Norge og Finland hos 10-20 % af endetarmskræftpatienter og 5-30 % af tyktarmskræftpatienter. Undersøgelser af delays' betydning for prognosen for disse kræftformer peger i forskellige retninger, og det er således ikke endelig afklaret. Med det eksisterende datagrundlag er det ikke muligt med sikkerhed at sige, om årsagen er en forsinket henvendelse til lægen (*patient's delay*), en forsinket diagnostisk udredning (*doctor's / system delay*) eller kombinationer heraf.

International forskning peger på, at forsinket henvendelse til lægen er en medvirkende årsag til, at diagnosen stilles relativt sent, men der er begrænset viden om årsagerne til, at kræftpatienter udskyder at kontakte lægen.

Der har tilbagevendende været gennemført forskellige former for befolkningsrettede kampagner med oplysninger om kræftsygdomme og vigtigheden af tidlig henvendelse. Det er vurderingen, at kampagnerne har haft betydning. Nye kampagner og forskellige former for initiativer har været overvejende for at få befolkningen tidligere til læge.

## Symptomer - Søge læge

### Anbefaling

- Udvikling af en sammenhængende informationsstrategi over for befolkningen om symptomer, der bør medføre henvendelse til lægen og om behandlingsmuligheder. Strategien bør omfatte en kombination af medier og kommunikationsmetoder og bør også omfatte information til sundhedsprofessionelle, for at disse skal kunne understøtte indsatsen
- Obligatorisk undervisning i sundhed/sygdom i folkeskolens ældste klasser for at give almen viden om kroppen og om normale og ikke normale reaktioner fra kroppen
- Forskning i patientadfærd ved symptomer og i årsager til kræftpatienters forsinkede henvendelse til læge, herunder betydningen af fx køn, alder, social klasse, socialt netværk og læge-patientforholdet

## 8.2 Indledende diagnostik i primær sektor

Bilag 8.1 uddyber spørgsmålet om forsinkelse af diagnostisk udredning i almen praksis – doctor's delay.

### 8.2.1 Problemstilling

Personer, der går til lægen med et symptom, har ikke nødvendigvis tænkt på, at symptomet kunne være tegn på en kræftsygdom. Lægen vil søge en årsag til symptomet, måske uden specifikt at lede efter en kræftsygdom. Tænkes kræft ikke med som en mulighed, betyder det, at de undersøgelser, lægen sætter i værk, ikke bliver specielt fremskyndet. En kræftmistanke rejses måske derfor først senere i forløbet, når et eller flere undersøgelsesresultater foreligger. Viser resultatet af fx en røntgenundersøgelse, at der ikke var tegn på kræft, vil patient og læge oftest slå sig til tåls hermed. Fortsætter patientens symptomer, er det vigtigt for lægen at vurdere, om fornyede initiativer kan være relevante, særlig med tanke på at et undersøgelsesresultat kan være falsk negativt.

De praktiserende læger skal ud af henvendelser fra mange patienter med et symptomkompleks, der kunne rejse mistanke om kræftsygdom, finde de få, der skal have foretaget yderligere undersøgelser. Det er vigtigt at finde den passende balance, der sikrer, at de ”rigtige” patienter hurtigst muligt sendes til videre udredning, samtidig med at sygehusene ikke overbelastes med patienter, der ikke har behov for sygehusudredning. Ved usikre symptomer kan det være velbegrunderet at se tiden an, hvis der samtidig laves klare aftaler med patienten om, hvordan og hvornår der skal følges op. Begrebet 'watchful waiting' er blevet brugt som betegnelse for procedurer, der sikrer, at et symptom ikke bliver glemt.

### 8.2.2 Status og anbefaling

Fejlskøn i den tidlige udredning kan øge patientens samlede ventetid på den relevante kræftbehandling. Et vigtigt redskab, der kan understøtte lægernes mulighed for at visitere patienterne korrekt, er lokale kliniske retningslinjer baseret på nationale retningslinjer for sygdommene. Det drejer sig om retningslinjer, som beskriver, hvilke symptomer der bør give anledning til mistanke om kræft, og



hvilke undersøgelser der evt. bør iværksættes i almen praksis eller speciallægepraksis. Løbende efteruddannelse af praksissektorens læger vil understøtte implementeringen af de kliniske retningslinjer i den daglige praksis.

Evalueringen af Kræftplan I omfattede tarmkræft, brystkræft og lungekræft og viste for disse sygdomme, at der mange steder ikke er udarbejdet lokale kliniske retningslinjer, og at retningslinjerne, hvor de findes, i de fleste tilfælde ikke svarer til eksisterende nationale retningslinjer. Vurderingen var samtidig, at kun en mindre andel af praktiserende læger fulgte nationale retningslinjer i deres henvisningspraksis (lungekræft og tarmkræft). Patientforløbene i praksissektoren dokumenteres ikke på samme måde som i sygehussektoren – i kliniske kvalitetsdatabaser eller i Patient Administrative Systemer. Der kan derfor være grundlag for at aftale en fælles dokumentationspraksis af fx nøgletidspunkter i form af tidspunktet for første symptom, tidspunktet for første konsultation hos egen læge og tidspunktet for henvisning til sygehus. Gennem denne dokumentation kan der opnås viden om patientforløbene, og forbedringsmulighederne kan udpeges.

Evalueringen af Kræftplan I viste samtidig, at der ikke er et formelt placeret samlet ansvar for praktiserende lægers efteruddannelse, og at der er store forskelle i de lokale tilbud om efteruddannelse. Enkelte amter har konkret iværksat efteruddannelses tilbud til de praktiserende læger inden for de store kræftsygdomme, bl.a. arrangerer Fyns Amt kursusrækker med henblik på løbende at opdatere de praktiserende lægers viden (se også afsnit 12.2 Efteruddannelse af læger på kræftområdet).

#### Indledende diagnostik i praksissektoren Anbefaling

- På baggrund af nationale kliniske retningslinjer bør lægerne i praksissektoren sammen med relevante sygehusafdelinger udarbejde lokale retningslinjer for udredning i primærsektoren
- Udredningen i sygehusregi bør umiddelbart kunne bygge videre på den indledende diagnostik, der er gennemført i praksissektoren
- De praktiserende lægers efteruddannelse på kræftområdet bør sikres
- For at skabe grundlaget for en kvalitetsudvikling af patientforløbet i praksissektoren er der behov for udvikling af indikatorer og fælles dokumentation

### 8.3 Diagnostisk udredning på sygehus

Der henvises til bilag 8.3 A og 8.3 B for en mere udførlig gennemgang af det billeddiagnostiske samt det vævs- og cellediagnostiske område.

#### 8.3.1 Problemstilling

Ventetider på diagnostisk udredning på sygehusene (system delay) giver med mellemrum anledning til diskussioner om, hvorvidt den nødvendige kapacitet er til rådighed. En billeddiagnostisk undersøgelse vil ofte indgå i den primære diagnostik, idet patienten henvises til billeddiagnostik ved større eller mindre mistanke om at have kræft. Hvor stor en del af disse patienter, der reelt har kræft, varierer fra kræftform til kræftform. For de fleste kræftsygdomme er kræfthyppigheden i gruppen af henviste skønsmæssigt i størrelsesordenen 1:50-

1:100. Kapaciteten på det billeddiagnostiske område er presset på baggrund af det stigende antal kræftpatienter. Samtidig har indførelse af en række nye behandlinger betydet et øget pres på især skannere, der anvendes til planlægning og monitorering af behandlingerne.

En lang række af de nye behandlingstilbud vil stille større krav til diagnostikken; specielt i relation til patologien, hvor opmærksomheden i særlig grad bør rettes mod de molekylærbiologiske teknikker i forbindelse med ”skræddersyede” behandlingstilbud til den enkelte patient. Da der er tale om meget dyre behandlinger, der ofte er forbundet med bivirkninger, er det helt centralt at få identificeret de patienter, der vil have gavn af behandlingen.

Den diagnostiske kvalitet bygger bl.a. på et veludbygget samarbejde med de kliniske specialer, de såkaldte multidisciplinære teams, som er omtalt i afsnittene 6.1 og 9.1.

Radiologien og patologien indgår ikke alene i diagnostikken, men også i forbindelse med tilrettelæggelsen og monitoreringen af behandlingsforløbet.

### 8.3.2 Status og anbefaling

Erfaringer fra billeddiagnostiske afdelinger peger på, at man ved en kritisk gennemgang af procedurerne i forbindelse med de enkelte radiologiske undersøgelser kan optimere driften og dermed øge effektiviteten og nedsætte ventetiderne. Antallet af skannere på de radiologiske centerafdelinger øges nu, idet Indenrigs- og Sundhedsministeriet i april 2005 har udmeldt en låneramme til skannere på 300 mio. kr. fordelt på CT- og MR-skannere.

Alle røntgendiagnostiske afdelinger har efter et centralt regulativ udarbejdet kvalitetshåndbøger med fokus på strålehygiejne og arbejdsgange. Den sundhedsfaglige kvalitet af selve den radiologiske undersøgelse og tilhørende billedbeskrivelse er ligeledes central. Forskellige kvalitetsudviklingsmetoder har været taget i anvendelse i vekslende omfang for at sikre denne kvalitet. En vigtig kvalitetskontrol er sammenligning af det billeddiagnostiske fund med det efterfølgende kirurgiske fund via et tæt samarbejde mellem de involverede specialer i de tværgående teams. En anden væsentlig kvalitetskontrol er dobbeltbedømmelse af billeder og sammenligning af de to bedømmers fund.

En særlig type skanning er PET-skanning (Positron Emissionstomografi), der kan anvendes til primær diagnostik, stadieinddeling, recidivdiagnostik og monitorering af behandlingseffekt ved en række kræftsygdomme. PET-skanning anvendes aktuelt og fremover i formentlig endnu højere grad sammen med CT- og MR-skanning, hvor billederne lægges sammen i en såkaldt ’image fusion’ med henblik på både anatomiske billeder med CT og MR og funktionelle billeder med PET. Den diagnostiske værdi af sådanne fusionerede billeder er meget høj, og den kombinerede anvendelse vurderes at ville ændre behandlingsmonitorering ved en række kræftsygdomme radikalt.

En arbejdsgruppe nedsat af Sundhedsstyrelsen udarbejdede i 2002 rapporten ”PET – anbefalinger for udbygning af PET og FDG”. Arbejdsgruppen anbefalede, at man satsede på såkaldt dedikeret PET, og at dedikeret PET i opbygningsfasen geografisk koncentreredes omkring de onkologiske centre og i universitetsmiljøer. Målet var dels at sikre optimal udnyttelse inden for det onkologiske område, dels høj udnyttelse af skannerne inden for andre højt specialiserede områder og et tæt

tværfagligt samarbejde af hensyn til kvalitetsudvikling, forskning og undervisning. Arbejdsgruppen vurderede videre, at PET-skanning på længere sigt eventuelt kunne udbredes uden for ovennævnte miljøer, hvis patientunderlaget og de rette faglige, personalemæssige, tekniske og samarbejds-mæssige forudsætninger er til stede. Der er i dag placeret PET-skannere på få afdelinger. Efterspørgslen efter PET-skanninger er steget, og man må forvente, at presset på de eksisterende PET-skannere vil øges markant.

Såfremt den primære diagnostik sandsynliggør, at en patient har en kræftsygdom, skal den endelige diagnose stilles, og der skal foretages en bestemmelse af kræfttypen og sygdommens udbredelse. Det gøres ved at tage vævs- og/eller celleprøver, der analyseres på patologi-afdelingerne. Afdelingerne sender dagligt elektroniske indberetninger af kræftdiagnoser til Cancerregisteret via den landsdækkende patologidatabank. Patologidatabanken er således et vigtigt redskab i monitoreringen af kvaliteten af den patoanatomiske aktivitet.

I enkelte amter er der gjort erfaringer med at sikre effektive arbejdsgange på patologi-afdelingerne. Svarfrister skal således aftales med de involverede kliniske afdelinger, for at disse hurtigt sammen med patienten kan planlægge det videre forløb. Kontrol af den sundhedsfaglige kvalitet foretages bl.a. ved at sammenligne resultatet af den primære diagnostiske prøve med det efterfølgende operationspræparat.

#### Diagnostisk udredning på sygehus

##### Anbefaling

- De billeddiagnostiske afdelinger bør sikre effektive arbejdsgange, vurdering af muligheder for opgaveglidning imellem personalegrupper, optimering af udstyrets anvendelse samt løbende vurdering af behovet for udskiftninger og nyanskaffelser
- Den sundhedsfaglige kvalitet af billeddiagnostiske undersøgelser og de tilhørende beskrivelser bør sikres og dokumenteres
- Det bør sikres, at data fra Patologidatabanken kan anvendes med henblik på monitorering af den sundhedsfaglige kvalitet
- De multidisciplinære teams bør sikre den nødvendige feedback mellem billeddiagnostikere, patologer og kirurger mfl. for at styrke kvaliteten af kræftdiagnostikken
- Der bør ske en styrkelse af det molekylærdiagnostiske område på patologi-afdelingerne i relation til de onkologiske centre
- Sundhedsstyrelsen vurderer, om der er behov for en opdatering af rapporten ”PET – anbefalinger for udbygning af PET og FDG” fra 2002

## 9 Kræftbehandling

### 9.1 Kirurgisk behandling

Kirurgisk behandling af kræft er helt afgørende for det samlede behandlingsresultat for langt den største del af kræftpatienterne. Det er påpeget, at dansk kræftkirurgi set under ét bør forbedres. Kræftstyregruppen satte i 2003 et udredningsarbejde i gang indenfor tarmkræftkirurgi for at få klarlagt, hvor der skulle sættes ind med forbedringer ([http://www.sst.dk/publ/Publ2004/Behandling\\_tarmkraeft\\_DK.pdf](http://www.sst.dk/publ/Publ2004/Behandling_tarmkraeft_DK.pdf)). Planen var efterfølgende at fortsætte med tilsvarende udredninger for de øvrige store kræftkirurgiske områder; dette blev overhalet af arbejdet med denne Kræftplan II. Kirurgisk kræftbehandling er belyst i bilag 9.1 A-L. Bilaget indeholder et kapitel fra hvert af følgende 11 kræftkirurgiske områder: brystkræft, gynækologisk kræft, hoved-/halskræft, hudkræft, lungekræft, neurokirurgiske kræftformer, sarkomer, tarmkræft, urinvejskræft, kræft i øvre fordøjelseskanal og kræft i øjet. De enkelte kapitler i bilaget er udarbejdet af kirurger fra de respektive områder. Hvert område er gennemgået efter en fælles systematik, der bliver peget på konkrete problemstillinger og givet anbefalinger, hvor forfatterne har vurderet, at der er behov for forbedringer.

I det følgende fremlægges de påpegede problemstillinger og deres status på tværs af de kirurgiske kræftområder. Der gives derefter anbefalinger for den fremtidige indsats for kirurgisk kræftbehandling. Fremlæggelsen er opdelt i emnerne sundhedsfaglig kvalitet og patientforløb, kirurgisk organisation og operationskvalitet, kirurgisk operativ uddannelse og til sidst kirurgisk klinisk forskning.

#### 9.1.1 Sundhedsfaglig kvalitet og patientforløb

##### 9.1.1.1 Problemstilling

Kliniske retningslinjer har til formål at sikre patienterne den bedste evidensbaserede behandling. De beskriver de enkelte trin i den sundhedsfaglige indsats ved udredning, behandling og efterkontrol og fungerer som et konkret værktøj til sikring af kvaliteten af kræftbehandlingen. På de fleste kirurgiske områder er der udarbejdet retningslinjer for de forskellige faser præoperativt, operativt og postoperativt. Retningslinjerne kan have et meget konkret klinisk indhold, fx hvilke diagnostiske undersøgelser der skal foretages, eller hvilken behandling der skal benyttes. De kan også indeholde en beskrivelse af forløbet, fx at kræftpatienter i den postoperative fase efter et omfattende indgreb skal behandles og monitoreres på en intensivafdeling. Kan dette ikke lade sig gøre (fx pga. manglende pladser på denne afdeling), så følges de kliniske retningslinjer ikke. Implementering af kliniske retningslinjer og dermed sikring af tilstrækkelig behandlingsmæssig kvalitet er et primært ledelsesansvar. Eksemplet illustrerer, at implementeringen ikke kun er et ansvar på afdelingsledelsesniveau, men på flere ledelsesmæssige niveauer, fordi det vedrører både de enkelte implicerede afdelinger og sygehusets samlede funktion. Det illustrerer også, at en sammenligning af den faktiske praksis med retningslinjerne kan anvendes til at påpege utilstrækkelig kvalitet og placere et ansvar for det.

Evalueringen af Kræftplan I påpegede bl.a., at der ikke alle steder er fungerende kliniske retningslinjer for henvisning fra praksissektoren til sygehusafdelingerne.

Det er afgørende for kirurgiske specialer, at de har mulighed for at arbejde snævert sammen operativt med tilgrænsende kirurgiske specialer om kræftkirurgiske

opgaver. Et operativt samarbejde mellem gynækologi og mave-tarm-kirurgi kan fx være relevant for patienter med en gynækologisk kræftsygdom.

Den specifikt kirurgiske indsats står ikke alene, men baserer sig på et velfungerende bredt samarbejde med en lang række hjælpefunktioner og understøttende funktioner på sygehuset, som er en del af forudsætningen for et samlet godt resultat. Det drejer sig både om samarbejdet mellem afdelinger, men også det konkrete samarbejde mellem speciallæger i et multidisciplinært team, der afholder regelmæssige kliniske fælleskonferencer om udrednings- og behandlingsbeslutninger.

#### 9.1.1.2 Status og anbefaling

Det er dokumenteret, at anvendelse af kliniske retningslinjer medvirker til at fastholde og højne kvaliteten, forudsat de er implementeret, efterleves og aktivt opdateres.

Der er stor forskel på, hvor langt man er nået med de kliniske retningslinjer og tilhørende indikatorer inden for de forskellige kirurgiske specialer. I flere specialer er de nationale kliniske retningslinjer kun i mindre omfang fuldt implementerede og monitorerede i kliniske databaser med egnede indikatorer. Det begrænser muligheden for specifikt at kunne vurdere, om kvaliteten bør forbedres. Flere kirurgiske specialer anfører fx, at beskrivelser af de operative procedurer og metoder til præcis stadietildeling endnu ikke er fuldt omfattet af retningslinjer og tilsvarende for øvrige dele af det kirurgiske behandlingsforløb og efterkontrol.

Det er vurderingen blandt specialerne, at især arbejdet med at anvende retningslinjer og udarbejde indikatorer bør fremskyndes. Der er behov for at fastsætte mål for, hvornår indikatorerne skal være operationelle, og hvordan monitorering med indikatorer skal tilrettelægges og anvendes. Det drejer sig både om indikatorer, der rapporteres gennem patientadministrative systemer til Landspatientregistret (LPR), og indikatorer, der opfanges gennem kliniske kvalitetsdatabaser (om monitorering se afsnit 14.1 med bilag). Arbejdet med data dvs. både behandling af ind- og uddata må anerkendes som en afgørende forudsætning for opretholdelse og videreudvikling af den sundhedsfaglige kvalitet og bør ledelsesmæssigt prioriteres i overensstemmelse hermed.

Der er høstet betydelige erfaringer med anvendelse af kliniske databaser og tilhørende indikatorer inden for især brystkræft, lungekræft og tarmkræft samt gennem arbejdet i det Nationale Indikator Projekt. Det er erfaringer, som i betydeligt omfang med fordel kan udbredes og benyttes på de øvrige kræftkirurgiske områder for at fremskynde processen.

Multidisciplinære teams bestående af kirurger, radiologer, patologer og onkologer mfl. er etableret flere steder og har vist sig meget værdifulde i kræftbehandlingen (se afsnit 6.1 med bilag).

Operativt samarbejde mellem kirurgiske specialer har vist sig også at kunne bringes til at fungere, hvor de ikke bor i samme hus. Samarbejdet kan i så fald baseres på eksplicitte aftaler og retningslinjer for, hvordan akutte og planlagte samarbejdssituationer håndteres.

### Sundhedsfaglig kvalitet og patientforløb for kirurgiske kræftpatienter Anbefaling

- Den sundhedsfaglige kvalitet af den kirurgiske kræftbehandling bør sikres ved, at der på alle områder foreligger opdaterede og implementerede nationale kliniske retningslinjer
- Der bør tilsvarende være udarbejdet indikatorer, som i relevant omfang dokumenteres i patientadministrative systemer, centrale registre og kliniske databaser
- Monitoreringen anvendes i den løbende forbedring, og arbejdet bør fremskyndes for hurtigt at optimere kvaliteten af behandlingen
- Kirurgiske afdelinger bør indgå i multidisciplinært teamsamarbejde om behandlingen af kræftpatienter
- Det bør sikres, at afdelinger, der varetager kræftkirurgi, råder over tidssvarende faciliteter og udstyr, så rammerne for at gennemføre de kliniske retningslinjer er på plads
- Det er et ledelsesansvar på flere niveauer at sikre tilstrækkelig sundhedsfaglig kvalitet og optimerede patientforløb

#### 9.1.2 Kirurgisk organisation og operationskvalitet

##### 9.1.2.1 Problemstilling

Evalueringen af Kræftplan I peger særligt på nødvendigheden af at samle kræftkirurgiske indgreb på færre enheder for at optimere kvaliteten i behandlingen. Det er vurderingen, at antallet af de enkelte operative procedurer pr. afdeling og pr. kirurg ikke er tilstrækkeligt stort. I bilag 9.1 A-L, der omfatter en gennemgang af 11 kræftkirurgiske områder, bliver der også peget på spørgsmålet om sammenhæng mellem volumen og kvalitet i betydningen, hvor mange patienter skal opereres på en afdeling og af en kirurg for at sikre tilstrækkelig gode behandlingsmæssige resultater. Mere præcist udtrykt vedrører det antallet af en given operativ procedure, som skal gennemføres pr. måned eller år af såvel den enkelte kirurg som af den kirurgiske afdeling som helhed, for at der kan opretholdes tilstrækkelig rutine og ekspertise til at opnå tilstrækkelig behandlingsmæssig kvalitet.

Spørgsmålet om volumen og kvalitet gælder dermed også i forhold til opretholdelse af en kvalificeret kirurgisk sygepleje og tilsvarende for anæstesi- og intensivafdelingens læger og sygeplejersker og for de øvrige understøttende afdelingers stabe.

##### 9.1.2.2 Status og anbefaling

Siden Kræftplan I blev udsendt i 2000 er den kirurgiske behandlingsekspertise blevet samlet indenfor enkelte områder, men denne udvikling er langt fra afsluttet. I bilag 9.1 A-L anføres der inden for de enkelte kræftkirurgiske områder forskellige volumenstørrelser (antal operationer pr. operatør/afdeling pr. år) som grundlag for sikring af kvalitet. I den internationale litteratur foreligger der en række studier om sammenhængen mellem operationsmæssigt volumen og kvaliteten af behandlingen udtrykt ved forskellige endemål fx overlevelsestal. Studierne beskæftiger sig med betydningen af volumen både for den enkelte operatør og for den kirurgiske afdeling. Sådanne studier kan bidrage til grundlaget for en anbefaling af hhv., hvor mange patienter en afdeling bør behandle, og en kirurg bør operere, for at man kan sikre sig tilstrækkelig rutine og tilstrækkelig kvalitet i behandlingen. På enkelte områder foreligger evidens for at kunne anføre konkrete anbefalinger af minimumstal både for den enkelte kirurg og for en afdeling.

For at kunne vurdere om et kvalitetsmæssigt resultat blot er udtryk for en tilfældig variation eller reelt udtrykker en operatørs eller en afdelings kirurgiske kvalitet, forudsætter det, at aktiviteten har et sådant omfang, at der kan foretages en statistisk beregning af resultaterne. Et omfang på 100 -120 operationer pr. år af en given type giver lige netop tilstrækkeligt grundlag for en sådan statistisk vurdering og er samtidig et antal, der erfaringsmæssigt betyder, at der opretholdes en god rutine. På kirurgiske afdelinger, der behandler kræftpatienter, behandles også patienter med godartede sygdomme, hvor de operative procedurer kan være nært beslægtede. Dette forhold kan inddrages i vurderingerne af antallet af operative procedurer, der er nødvendige for opretholdelse af en tilstrækkelig rutine på afdelings- og operatørniveau.

En afdelings samlede kvalitetsmæssige resultat vil fremtræde som et gennemsnit af de opererende kirurgers resultater. Det er derfor vigtigt, at der også foretages en detaljeret vurdering af den interne variation. Antallet af operationer af en given type, som den enkelte kræftkirurg udfører pr. tidsenhed, er afgørende for vedligeholdelse af kompetence. Løbende dokumentation af den enkeltes operationsaktivitet kan sammen med de opnåede resultater vise, om kompetencen vedligeholdes i tilstrækkeligt omfang. Der vil kunne foretages opgørelse af aktiviteterne i de patientadministrative systemer.

Den hidtidige opgavefordeling i dansk kræftkirurgi tager bl.a. afsæt i Sundhedsstyrelsens vejledning vedr. specialeplanlægning (2001), som blev udarbejdet og fastlagt sammen med sygehusejerne. Vejledningen anviser, hvilke sygehuse forskellige diagnosegrupper henhører til. En væsentlig begrundelse for vejledningen har været at sikre tilstrækkeligt stort volumen i behandlingen af de enkelte sygdomme for derigennem at sikre opretholdelse af tilstrækkelig kvalitet, rutine og fastholdelse af kompetence samt muliggøre udvikling. Vejledningen beskriver ligeledes, at volumen-/kvalitetsproblemstillinger om opgavefordelinger kan organiseres på forskellig vis fx i tværamtssamarbejde eller gennem center-satellitaftaler mv.

Vejledningen angiver ikke tal for, hvor stort et minimumsvolumen bør være for de enkelte diagnosegrupper. Stikprøveundersøgelser inden for flere specialer viser, at vejledningen i mange tilfælde ikke efterleves, idet der foretages kræftkirurgiske indgreb på andre afdelinger end aftalt mellem Sundhedsstyrelsen og de driftsansvarlige. Tallene viser også, at der på mange afdelinger for flere operationstyper udføres et antal operationer, der ikke er tilstrækkeligt stort til at foretage en statistisk vurdering af kvaliteten af behandlingen.

#### Kirurgisk organisation og operationskvalitet

##### Anbefaling

- Den fremtidige kirurgiske behandling af kræftsygdomme samles i afdelinger, der har et tilstrækkeligt operationsmæssigt volumen inden for de enkelte kræftformer til at sikre den fornødne behandlingsmæssige kvalitet, og til at denne kan vurderes på et forsvarligt talmæssigt grundlag
- Den enkelte opererende kirurg bør dokumentere relevant efteruddannelse og udføre et tilstrækkeligt antal kræftoperationer af en given type for at sikre den fornødne kvalitet, og for at denne kan vurderes på et forsvarligt talmæssigt grundlag

fort.

fort.

- Samtidig med sikring af tilstrækkeligt antal operationer pr. kirurg bør der sikres en robusthed i organiseringen, således at den nødvendige kirurgiske ekspertise altid kan være til rådighed i afdelingen
- De enkelte afdelingers og kirurgers volumen og behandlingsresultater på forskellige operationstyper bør monitoreres kontinuert med henblik på justering og optimering af behandlingskvaliteten; denne sikring af kvalitet i kræftbehandlingen bør ses som et ledelsesansvar på flere niveauer
- Inden for hvert kræftkirurgisk område bør der foretages en konkret vurdering ud fra det operationsmæssige volumen og tilhørende sygdomsforekomst som grundlag for, hvilket befolkningsunderlag en afdeling som minimum bør betjene

### 9.1.3 Kirurgisk operativ uddannelse

#### 9.1.3.1 Problemstilling

Udførelse af kræftoperationer forudsætter, at kirurgen har gennemgået en speciel træning, der ligger efter speciallægeuddannelsen. De særlige behov for kirurgisk oplæring til at kunne varetage konkrete operative procedurer og teknikker tilgodeses bl.a. ved deltagelse i og superviseret varetagelse af operationer. Afdelinger, der varetager kræftkirurgisk behandling, har behov for så tilstrækkeligt stort volumen, at der er plads til superviserede operationer både for yngre speciallæger under oplæring i kræftkirurgi og for justering og vedligeholdelse af seniorkirurgers kompetence. Denne faglige oplæring og kompetencevedligeholdelse er i dag kun i mindre grad synlig som en del af ledelsesansvaret på både afdelings- og sygehusledelsesniveau.

#### 9.1.3.2 Status og anbefaling

På enkelte af de kræftkirurgiske områder er der foretaget en beskrivelse af kompetencekrav for de speciallæger, der varetager behandling af kræftpatienter. Enkelte områder har tillige gennemført en beskrivelse af krav til og indhold i efteruddannelse for disse læger. Det er under vurdering, om certificering til de enkelte operationstyper vil være en måde at sikre kirurgens kompetence. Det er vurderingen, at sikringen af et højt fagligt niveau blandt kræftkirurger bl.a. sker gennem interkollegial justering herunder ved at gennemføre systematisk sikring af korrekte operative metoder i detaljer. Sygeplejersker og fysio-/ergoterapeuter, der indgår i de kræftkirurgiske enheder, må tilsvarende kunne deltage i nationale efteruddannelsesforløb inden for det kræftkirurgiske område.

#### Kirurgisk operativ uddannelse

##### Anbefaling

- Kompetencekrav til speciallæger, der varetager kirurgisk behandling af kræftpatienter, bør være beskrevet inden for de enkelte kræftformer
- Indholdet i efteruddannelse bør være beskrevet med fastlagte mål for alle kræftkirurgiske områder
- Kræftkirurger under oplæring bør deltage i operationer i et omfang, der tilsikrer læring; omfanget fastlægges for de enkelte kræftkirurgiske områder
- Kræftkirurger bør sikres og dokumentere relevant efteruddannelse efter retningslinjer for omfang og indhold opstillet af de relevante selskaber og sundhedsmyndighederne

fort.



fort.

- Sygepleje- og terapeutkompetencer ved kræftkirurgiske enheder bør være beskrevet og sikret
- Det er et ledelsesansvar på flere niveauer at sikre tilstrækkelig kirurgisk operativ uddannelse og kompetence

#### 9.1.4 Kirurgisk klinisk forskning

##### 9.1.4.1 Problemstilling

Udvikling af kræftkirurgien og opnåelse af højt internationalt kvalitetsniveau forudsætter en aktiv kirurgisk forskningsindsats. Integration af klinisk forskning i arbejdet med kliniske databaser og tilhørende indikatorer vil fremme både forskningen og den kliniske kvalitet, da det er samme datagrundlag, der trækkes på. Internationalt forskningssamarbejde forudsætter høj klinisk kvalitet og kan derfor være et medvirkende incitament til sikring af udvikling og kvalitet i dansk kræftkirurgi.

##### 9.1.4.2 Status og anbefaling

Forskningsindsatsen inden for de forskellige kræftkirurgiske områder ser umiddelbart ud til at være meget forskellig og ofte knyttet til yngre kirurger under uddannelse. Forskningsstrukturen bør vurderes med henblik på at optimere forskningen (se afsnit 13.1 med bilag). I denne sammenhæng vil yderligere prioritering af nationalt samarbejde om kliniske indikatorer og databaser være formålstjenlig. Der kan trækkes på betydelige erfaringer fra arbejdet i de landsdækkende kliniske databaser og det Nationale Indikator Projekt til gavn for de øvrige kræftkirurgiske områder. Forskningssamarbejde med de bedste internationale forskningsmiljøer forudsætter høj klinisk kvalitet, og et sådant samarbejde er derfor med til at sætte niveauet for klinisk kvalitet og tilskynde til at fastholde den.

#### Kirurgisk klinisk forskning

##### Anbefaling

- Det bør vurderes, hvor den kliniske forskningsindsats bør styrkes for at øge kvaliteten af den kirurgiske kræftbehandling
- Forskning bør være en væsentlig forpligtelse for kræftbehandlende kirurgiske afdelinger og bør integreres i det løbende kliniske arbejde, herunder i arbejdet med kliniske databaser og indikatorer, hvor indhøstede erfaringer bør anvendes bredt
- Der bør samarbejdes med de bedste internationale forskningsmiljøer for derigennem at bidrage til klinisk kvalitet af bedste internationale standard

## 9.2 Medicinsk behandling, herunder indførelse af nye lægemidler

### 9.2.1 Problemstilling

Første trin i en indførelse af nye lægemidler til brug i kræftbehandlingen er gennemførelsen af såkaldt protokollerede forsøg. I den kliniske del af de

protokollerede forsøg undersøges et nyt lægemiddels kvalitet, effektivitet og sikkerhed. En selekteret patientgruppe tilbydes deltagelse i en undersøgelse, hvor en lang række data opsamles, herunder lægemidlets effekt, fx på overlevelsen, og lægemidlets bivirkninger. Hvis resultaterne af undersøgelserne er positive, og en række forhold er opfyldt, vil lægemidlet kunne godkendes af lægemiddelmyndighederne. De faglige miljøer vil eventuelt anbefale, at lægemidlet indgår i standardbehandlingen af de relevante kræftsygdomme. De etablerede standardbehandlinger bør herefter tilbydes ud fra fastlagte kliniske retningslinjer, og det bør monitoreres, om retningslinjerne følges, og om behandlingerne har den forventede effekt.

Udviklingen af nye lægemidler til kræftpatienter er gået meget stærkt de seneste år og har for enkelte kræftsygdomme betydet, at helbredelse nu er mulig. For en række kræftsygdomme har nye lægemidler givet mulighed for en kortere eller længere forlængelse af levetiden. Aktiviteten på dette område må forventes at stige yderligere i form af udvikling af nye lægemidler, klinisk udforskning af nye kombinationer af kendte lægemidler og individuelt målrettede behandlinger med udgangspunkt i molekylærgenetiske profiler.

Indførelsen af nye lægemidler på kræftområdet er forbundet med store omkostninger. I perioden 1999-2004 er udgifterne til kræftlægemidler i sygehussektoren steget fra 346 mio. kr. til 1.198 mio. kr./år.

## 9.2.2 Status og anbefaling

### 9.2.2.1 Retningslinjer for standardbehandlinger af kræftsygdomme

Der er for flere kræftsygdomme udarbejdet nationale kliniske retningslinjer for standardbehandlinger. Desuden har SKA (Sammenslutningen af Kræftafdelinger i Østdanmark) samlet oplysninger om de standardbehandlingsregimer, der tilbydes på onkologiske og medicinske afdelinger. Det fremgår heraf, at der er en række forskelle i standardbehandlingstilbuddene på de forskellige afdelinger, uden at begrundelserne for nødvendigheden af forskellene fremgår. Der foregår ikke en monitorering af, om retningslinjerne følges.

#### Retningslinjer for standardbehandlinger af kræftsygdomme Anbefaling

- For alle kræftsygdomme bør der udarbejdes nationale kliniske retningslinjer for lægemiddelbehandlingen (standardbehandlingen) af sygdommene. Retningslinjerne bør løbende opdateres

### 9.2.2.2 Monitorering af standardbehandlinger

Når behandlinger går fra at være et led i protokollerede forsøg til at blive etablerede behandlingstilbud, vil den systematiske dataopsamling oftest ophøre. Problemet forbundet hermed er, at de undersøgelser, der fører til registrering af et lægemiddel, altid omfatter en selekteret patientgruppe, fx personer under 75 år, der ikke har andre kræftsygdomme, hjerte-kar-sygdomme eller sukkersyge. Men de patienter, der efterfølgende tilbydes behandlingen, udvælges ikke efter samme snævre kriterier, og samtidig vil de resultater, der opnås under kontrollerede omstændigheder, ikke nødvendigvis kunne reproducere i daglig praksis. Uden en monitorering af behandlingseffekt og bivirkninger har man ingen sikker viden om, hvordan lægemidlet virker i en bredere patientkreds. Der er derfor behov for at

følge behandlingsresultaterne af standardbehandlinger med kræftlægemidlerne, ikke mindst i lyset af at der ofte er tale om behandlinger med stærke bivirkninger, hvor det er helt afgørende, at gevinsterne ved behandlingerne modsvarer generne. Der foregår i dag ikke en systematisk registrering af behandlingsresultaterne.

Der bør anvendes en simpel model for indberetning af få nøgledata, således at indberetningen er håndterbar i den kliniske dagligdag. Kliniske databaser kan udbygges og anvendes i koordination med data, der tilgår LPR. Databaserne bør i givet fald forpligtes til og have ressourcer til at bearbejde og formidle de indsamlede oplysninger. Formålet er at dokumentere kvaliteten af kræftbehandlingen og at give feedback for at kunne justere de kliniske retningslinjer i forhold til de opnåede resultater.

Et eksempel på monitorering af effekten af standardbehandlinger er Protokol Patient Administrativt System (PPAS), der anvendes på Rigshospitalet. I forbindelse med iværksættelse af cytostatisk behandling registrerer lægen en række oplysninger om patienten og behandlingen i PPAS. PPAS kan efterfølgende samkøres med Det Grønne System, som bl.a. indeholder oplysninger om dødsdato. På den baggrund er det muligt at monitorere overlevelse fordelt på diagnose og behandling. PPAS er nærmere beskrevet i bilag 9.2 A.

Fra 1. januar 2004 har LPR indeholdt specificerede underkoder for cytostatisk behandling, herunder koder for kombinationsbehandlinger. Disse data bør anvendes aktivt i monitorering og forbedring af standardbehandlinger. Der forestår et udviklingsarbejde for grænsefladen mellem dokumentation til kliniske databaser og LPR. Dels for at optimere dokumentationen, men også for at sikre, at der ikke dobbeltregistreres og for at optimere ressourceanvendelsen på området.

#### Monitorering af standardbehandlinger

##### Anbefaling

- Der bør foretages dokumentation af standardbehandlingerne i form af en løbende registrering af effekt og bivirkninger af behandlingerne med henblik på løbende optimering af behandlingerne

#### 9.2.2.3 Implementering af standardbehandlinger

Som anført er indførelse af nye lægemidler på kræftområdet forbundet med store omkostninger, og for flere nye behandlingsmuligheder har der ikke været en ensartet implementering af behandlingerne rundt om i landet. En medvirkende årsag hertil er, at den dokumentation, der foreligger i forbindelse med markedsføringstilladelsen for nye lægemidler, ikke er tilstrækkelig til at vurdere den fulde konsekvens af indførelsen af lægemidlet. Der er derfor behov for at skabe et bedre vurderings- og prioriteringsgrundlag for indførelse af nye lægemiddelbehandlinger. Programmer for en samlet vurdering af nye lægemidler findes fx i Sverige, Norge, Finland, Canada og Australien.

Sundhedsstyrelsen har med rådgivning fra Lægemiddelstyrelsen udarbejdet forslag til en MTV-baseret model for vurdering af lægemidler, der forventes anvendt i standardbehandlingen af kræftsygdomme. Vurderingen skal efter behov omfatte lægemidlets kvalitet, sikkerhed og bivirkninger, samt sundhedsøkonomiske, patientmæssige og organisatoriske konsekvenser af en implementering af behandlingen. Desuden skal det vurderes, hvordan behandlingen supplerer/erstatte

eksisterende behandlingstilbud. Forslaget til model for en MTV-baseret vurdering af lægemidler er nærmere beskrevet i bilag 9.2 b.

Implementering af standardbehandlinger  
Anbefaling

- Den beskrevne MTV-baserede model for vurdering af lægemidler, der overvejes anvendt i standardbehandlingen af kræftsygdomme, bør færdigudvikles og implementeres

### 9.3 Strålebehandling

Der henvises til bilag 9.3 A og 9.3 B for en yderligere gennemgang af stråleområdet. Derudover henvises til: 1) Acceleratorrapporten 2004, udarbejdet af Acceleratorudvalget under Dansk Selskab for Klinisk Onkologi samt 2) ”Modelbaseret analyse af det fremtidige kapacitetsbehov på stråleterapiområdet”, DSI Institut for Sundhedsvæsen. Sidstnævnte rapport kan rekvireres ved henvendelse til Sundhedsstyrelsens Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering.

#### 9.3.1 Problemstilling

Behovet for strålebehandling er steget betydeligt i de senere år som følge af flere kræfttilfælde. Nye behandlingsrekommendationer omfatter flere og ofte mere komplicerede behandlinger, og stråleterapi anvendes både kurativt, adjuverende og palliativt.

Samtidig er der på flere af landets stråleterapiafdelinger ikke i tilstrækkeligt omfang foretaget løbende udskiftning af acceleratorene, hvorfor man flere steder har teknologisk forældet udstyr. Det betyder, at man med anvendelse af disse acceleratorene i nogle tilfælde enten ikke kan følge de nye behandlingsrekommendationer, eller at behandlingerne bliver tidskrævende.

Disse forhold har betydet, at ventetiden til strålebehandling er forlænget, og flere af centrene har ikke kunnet overholde ventetidsgarantien på de 4 uger.

Udviklingen mod en mere kompliceret og teknologisk krævende strålebehandling forventes at fortsætte, hvilket stiller krav om såvel et teknologisk opdateret apparatur på de onkologiske afdelinger som til antallet af medarbejdere og deres uddannelse.

I maj 2004 fremlagde Acceleratorudvalget under Dansk Selskab for Klinisk Onkologi Acceleratorrapporten 2004. Rapporten viste, at der er behov for udskiftning af eksisterende udstyr, og - på baggrund af de ovenfor nævnte forhold - behov for at anskaffe yderligere udstyr. Udvalget pegede bl.a. på en vækst i behovet for strålebehandling på 40 % fra 2002 til 2007 og konkluderede, at såfremt dette øgede efterspørgselspres ikke følges op med tilsvarende kapacitetsudvidelse, bliver konsekvensen uacceptable ventetider til strålebehandling i hele landet.

I september 2004 forelå en benchmarking, der sammenlignede to danske strålecentre med et strålecenter på det hollandske sygehus NKI-AVL. Analysen gav anledning til en diskussion om, hvorvidt produktiviteten på de danske strålecentre er tilstrækkelig høj, idet produktiviteten på NKI-AVL var højere end på de to danske strålecentre.

I forbindelse med planlægning og afvikling af strålebehandlingerne er der en række logistiske funktioner, der skal varetages. Disse funktioner knytter sig til såvel patientforhold som til de personalemæssige forhold. Der er behov for en høj prioritering af varetagelsen af de logistiske funktioner for at sikre en optimal arbejdstilrettelæggelse og udnyttelse af apparaturet (se anbefaling afsnit 6.1.2.4).

De personalemæssige ressourcer - målt både i antal og kvalifikationer - er en meget central faktor både i planlægningen og afviklingen af strålebehandlingerne. De faggrupper i stråleterapien, hvor der er eller kan forventes personalemangel, er onkologer, fysikere og radiografer.

### 9.3.2 Status og anbefaling

Med Finansloven for 2005 blev der i alt afsat 300 mio. kr. i en lånepulje til anskaffelse af strålekanoner. Denne lånepulje er udmøntet i marts 2005. Hermed er der givet en apparatmæssig "saltvandsindsprøjtning" til de danske strålecentre. Det er imidlertid også nødvendigt fremover at sikre den nødvendige kapacitet. Investeringerne skal baseres på en strategisk planlægning, hvor man tager højde for udviklingen i behandlingsbehovet, den fysiske nedslidning af apparaturet og den teknologiske udvikling. Den strategiske planlægning bør også omfatte personalet, hvor der må tages højde for, at den fremtidige planlægning og varetagelse af strålebehandlingerne indebærer betydelige ændringer som følge af nye behandlingsformer og procedurer.

På baggrund af benchmarkingen fra 2004 har to delegationer efterfølgende været på besøg på NKI-AVL. Senest har en delegation været i Holland i marts 2005. Delegationen repræsenterede de fleste strålecentre, politikere, forvaltningsledere, Indenrigs- og Sundhedsministeriet samt Sundhedsstyrelsen. Samtidig har en nærmere gennemgang af talmaterialet fra NKI-AVL vist, at forskellen i produktiviteten ikke er så stor som først antaget. Der er dog stadig forbedringspotentialer på de danske strålecentre. Delegationen er i forbindelse med afrapporteringen kommet med en række forslag inden for områderne: apparatur/udstyr, fysiske rammer, ledelse og produktionsstyring, arbejdstilrettelæggelse samt uddannelse og forskning. Samlet set skønnes forslagene at kunne udvikle og forbedre den nuværende danske praksis på stråleterapiområdet ved øget produktivitet, bedre kvalitet, sammenhængende patientforløb og et bedre arbejdsmiljø.

I Finansloven for 2005 er der afsat 100 mio. kr. til en effektivitetspulje, hvorfra amterne kan søge om midler til at øge effektiviteten i kræftbehandlingerne, herunder i stråleterapien, hvorfor der ikke kan forventes nogen effekt af midlerne før tidligst 2006.

I forbindelse med en udvidelse af strålebehandlingskapaciteten vurderes det, at der kan blive problemer med bemanning af lægefunktionerne. Aktuelt er der på landets onkologiske afdelinger ubesatte lægestillinger. Da nogle af de nye mere specialiserede stråleteknikker kræver mere lægeinddragelse end de nuværende

teknikker, kan det forudses, at der i en årrække fremover vil være mangel på onkologer med ekspertise inden for den mere avancerede strålebehandling.

Det vurderes, at der allerede er og fortsat vil være mangel på uddannede fysikere, idet der kun i begrænset omfang oprettes uddannelsesstillinger. Såfremt behovet skal opfyldes på fysikerområdet, bør der ske en nettoudvidelse af uddannelseskapaaciteten. For samtidigt at kunne varetage den nødvendige tekniske (efter)uddannelse af behandlingspersonalet bør der etableres et egentligt forskningsmiljø på området. Konkret kan dette ske ved, at der etableres en universitetsuddannelse til hospitalsfysiker, som man har gjort i andre lande.

I Holland har man en paramedicinsk personalegruppe, som er specielt uddannede i stråleterapi – ”radiation technologists”. En sådan uddannelse må pga. den mere teknisk orienterede profil forventes at basere sig på et andet rekrutteringsgrundlag end de typiske plejeuddannelser.

Der bliver gennemført kapacitetsudvidelser i radiografuddannelsen fra årligt under 50 i 2005 til det tredobbelte i 2007. Men anvendelsen af radiografer i selve stråleterapien er imidlertid beskedent, hvilket kan begrundes med den vægtning, stråleterapi har i uddannelsesforløbet.

#### Strålebehandling

##### Anbefaling

- Med sigte på udviklingen i behandlingsbehovet, den fysiske nedslidning og den teknologiske udvikling for stråleapparatur bør der i hvert amt/region udarbejdes udskiftnings- og implementeringsplaner. Sundhedsstyrelsen sikrer koordineringen af de lokale planer
- Der bør indføres et nationalt klassifikationssystem for strålebehandling
- Det bør vurderes om centralisering af udvalgte strålebehandlingsforløb kan øge produktiviteten
- Der bør udarbejdes en samlet plan på kort og lang sigt for al personalebehov og de afledte uddannelses- og rekrutteringsinitiativer
- Det internationale netværk af stråleterapiafdelinger bør udbygges med henblik på en løbende udveksling af erfaringer omkring udvikling og drift

## 9.4 Eksperimentel behandling

Der henvises til bilag 9.4 for en mere udførlig gennemgang af eksperimentel behandling.

### 9.4.1 Problemstilling

Grundholdningen i dansk kræftbehandling er, at så megen behandling som muligt skal være evidensbaseret, dvs. bygge på videnskabeligt dokumenterede resultater. De evidensbaserede standardbehandlinger udvikles på baggrund af forskning, og en del patienter tilbydes behandling som led i forskningsprojekter, såkaldt protokollerede forsøg.

For de alvorligst syge kræftpatienter kan der imidlertid opstå ønske om at kunne tilbyde yderligere behandling som en sidste udvej, når mulighederne for standardbehandlinger og behandlinger, der indgår i forskningsprojekter, er udtømte. En sådan behandling kan være af eksperimentel karakter. Benævnelsen eksperimentel behandling benyttes i denne sammenhæng som betegnelse for behandlinger, der ikke er standardbehandlinger eller indgår i forskningsprojekter.

I *princippet* er eksperimentelle behandlinger de behandlinger, der gives i de tidligste faser af udviklingen af nye behandlingsteknologier, hvor der endnu ikke er tilstrækkelig viden til, at videnskabelige lodtrækningsforsøg kan iværksættes, og hvor det dermed endnu ikke har været relevant at overveje, om behandlingen bør være et standardbehandlingstilbud. I *praksis* har det i nogle tilfælde vist sig vanskeligt at foretage en afgrænsning af, hvilke behandlinger der bør være omfattet af ordningen vedr. eksperimentelle behandlinger.

#### 9.4.2 Status og anbefaling

Finansieringen af den onkologiske behandling i Danmark varetages af amterne og H:S. Herfra er imidlertid undtaget den eksperimentelle behandling, der finansieres af staten, idet der fra 1. januar 2003 blev afsat statslige midler til finansiering af eksperimentel behandling i udlandet og på private sygehuse her i landet (second opinion-ordningen). Med den særlige finansieringsordning vedr. eksperimentel behandling har man fra politisk side tilkendegivet, at man ønsker et særligt tilbud til patienter med en livstruende kræftsygdom eller anden livstruende sygdom, som ikke umiddelbart kan tilbydes yderligere behandling på offentlige sygehuse her i landet eller behandling i henhold til reglerne om højtspecialiseret eller forskningsmæssig behandling i udlandet.

I 2004 blev 440 patienter henvist til vurdering i henhold til second opinion-ordningen, hvilket er en væsentlig stigning i forhold til 2003, hvor 310 patienter blev henvist. Det drejer sig om patienter med stor aldersspredning og med et bredt udsnit af kræftdiagnoser.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har i efteråret 2004 iværksat en evaluering af second opinion-ordningen. Evalueringen forventes færdig medio 2005 og omfatter bl.a. en patienttilfredshedsundersøgelse, en vurdering af, hvorvidt Second Opinion - panelets råd følges på den behandlende afdeling, og en evaluering af de administrative procedurer i ordningen.

I 2005 er der taget initiativ til etablering af tre enheder for eksperimentel kræftbehandling i Danmark, placeret i henholdsvis region Nord, Syd og Øst. Der er åbnet mulighed for, at en del af det årlige beløb, der afsættes til eksperimentel behandling, kan anvendes til behandling af patienter på disse enheder i stedet for i udlandet.

Enhederne placeres i relation til de onkologiske landsdelsafdelinger, og med henblik på at sikre koordinationen mellem enhederne er der nedsat et nationalt koordinationsudvalg med repræsentanter fra de onkologiske afdelinger, Lægemiddelstyrelsen og Sundhedsstyrelsen samt second opinion-panelet. De danske enheder for eksperimentel behandling vil foretage en systematisk erfaringsopsamling af behandlingsresultaterne for alle patienter, der behandles på enhederne.

Målet med etableringen af enhederne for eksperimentel behandling er, at danske kræftpatienter, for hvem øvrige behandlingsmuligheder er udtømte, og for hvem der foreligger mulighed for eksperimentel behandling, kan modtage behandling i Danmark.

Med etableringen af danske enheder for eksperimentel kræftbehandling er der således skabt en forbedret mulighed for at tilbyde danske kræftpatienter de behandlinger, der gives i forbindelse med de første faser af lægemiddeludviklingen. Man må imidlertid forudse en betydelig stigning i antallet af patienter, der ønsker en behandling inden for de rammer, som second opinion-ordningen i sin nuværende udformning kan give mulighed for.

#### Eksperimentel behandling

##### Anbefaling

- Det anbefales, at Kræftstyregruppen - når resultatet fra den iværksatte evaluering af second opinion-ordningen foreligger - drøfter mulige konsekvenser af evalueringen
- Det anbefales, at Kræftstyregruppen afventer de første erfaringer med de danske enheder for eksperimentel behandling og følger området
- Det anbefales, at der gennemføres en analyse af afgrænsningsproblematikken mellem standardbehandlingstilbud, forskningsbaseret behandling og eksperimentel behandling med henblik på at afklare, hvilke patientgrupper der bør være omfattet af ordningen vedrørende eksperimentel behandling



# 10 Den ikke kræftspecifikke behandling

## 10.1 Understøttende behandling

Der henvises til bilag 10.1 A for en mere detaljeret gennemgang af understøttende behandling. Bilaget har taget afsæt i situationen på det onkologiske område, men tilsvarende problemer gør sig gældende for kræftpatienter i kirurgisk behandling.

### 10.1.1 Problemstilling

Understøttende behandling beskæftiger sig med forebyggelse og behandling af symptomer på og komplikationer til kræft samt af bivirkninger til kræftbehandling i hele forløbet af en patients sygdom. Eller sagt på en anden måde: Alt det der ikke vedrører den specifikke kræftsygdoms behandling. Den palliative indsats og rehabiliteringsindsatsen er store selvstændige områder, der ofte betragtes som værende en del af den understøttende behandling (se afsnit 10.2 og 10.3). Så godt som alle kræftpatienter har behov for understøttende behandling tilpasset sværhedsgraden af deres sygdom og behandlingskomplikationer. Sundhedspersonalet må tilsvarende være veluddannede til også at varetage denne del af kræftbehandlingen.

### 10.1.2 Status og anbefaling

Der udføres et meget stort antal understøttende behandlinger forbundet med betydelige omkostninger. Udviklingen af nye behandlinger vil fortsat være stigende. For den overvejende del foreligger ikke nationale anbefalinger eller kliniske retningslinjer og indikatorer for understøttende behandling. De forskellige onkologiske centre og kirurgiske enheder har hver deres praksis. Der foretages således ikke en bred koordineret dokumentations- eller erfaringsopsamling baseret på fælles indikatorer. Kun på enkelte områder foretages der erfaringsopsamlinger i form af dagbogsskemaer fra patienter. Videreuddannelse af sundhedspersonale inden for emnet er indbygget i onkologuddannelsen og i kurser for onkologiske sygeplejersker.

#### Understøttende behandling

##### Anbefaling

- Der bør udvikles nationale evidensbaserede kliniske retningslinjer med tilhørende indikatorer for al understøttende behandling under såvel de kirurgiske som de onkologiske dele af patientforløbet
- Resultaterne af behandling bør monitoreres med anvendelse af de udviklede indikatorer. Arbejdet skal koordineres med tilsvarende initiativer inden for palliativ indsats og rehabilitering
- Speciallægers efteruddannelse i understøttende behandling bør sikres

### 10.1.3 Kølehætter – problemstilling

For en mere detaljeret gennemgang af behandling med kølehætter henvises til bilag 10.1 B.

Anvendelse af kølehætter i forbindelse med kemoterapi anses for en understøttende behandling. I forbindelse med finanslovsaftalen 2005 blev følgende aftalt:

"Kræftstyregruppen skal i forbindelse med udarbejdelsen af grundlaget for Kræftplan II indsamle oplysninger om erfaringerne med anvendelse af kølehætter i kræftbehandlingen og vurdere fordele og ulemper med henblik på en stillingtagen til anvendelsen af dette behandlingstilbud i sygehusvæsenet."

Formålet med anvendelse af kølehætter er at bevare patienternes hår ved behandlinger med kemoterapi. Princippet ved behandling med kølehætter er, at patienter, der modtager kemoterapi som kortvarig intravenøs infusion, samtidig får afkølet den hårbærende del af hovedbunden. Afkølingen kan nedsætte de hårproducerende folliklers udsættelse for kemoterapi og dermed undgås eller begrænses hårtabet ved kemoterapi. I relation til den enkelte patient er kølehættebehandling en supplerende behandling, der potentielt mindsker en kosmetisk bivirkning ved kemoterapi.

#### 10.1.4 Kølehætter – status og anbefaling

Sundhedsstyrelsen har tidligere meddelt amterne/H:S, at kølehættebehandling principielt kun bør tilbydes på de onkologiske afdelinger i protokolleret regi, hvorved viden opsamles systematisk. Samtidig har Sundhedsstyrelsen over for amterne/H:S påpeget, at de pågældende afdelinger bør drage omsorg for, at tilbud om kølehættebehandling til visse patienter ikke får uheldige konsekvenser for andre patienter, fx i form af længere ventetid eller manglende kapacitet til indførelse af nye dokumenterede onkologiske behandlinger.

En rundspørge til landets amter/H:S viser, at kun et enkelt amt har igangsat et protokolleret projekt, der evalueres i sidste halvdel af 2005. Nogle amter tilbyder i begrænset omfang behandling med kølehætter til en specifik gruppe patienter i kemoterapi. Erfaringerne hviler på et lille patientunderlag, ligesom erfaringerne er forskellige. De resterende amter tilbyder ikke behandling med kølehætter på baggrund af den manglende dokumentation og af kapacitetsmæssige årsager.

For nogle patienter opleves det meget traumatisk at tabe håret, men fordelene ved anvendelsen af kølehætter er fortsat ikke overbevisende dokumenteret. Endelig er der i relation til behandlingen en teoretisk øget risiko for efterfølgende optræden af metastaser i skalphuden. I relation til kapaciteten af den danske onkologiske behandling vil indførelse af et tilbud om kølehættebehandling nedsætte den samlede behandlingsmæssige kapacitet på de onkologiske afdelinger, bl.a. fordi selve behandlingstiden forlænges for den enkelte patient.

#### Kølehætter

##### Anbefaling

- Sundhedsstyrelsen kan ikke på det foreliggende grundlag anbefale, at kølehættebehandling indføres som et generelt tilbud til patienter i kemoterapi
- Sundhedsstyrelsen finder fortsat, at såfremt behandling med kølehætter, tilbydes, bør det foregå i protokolleret regi med henblik på systematisk vidensopsamling

## 10.2 Rehabilitering

Der henvises til bilag 10.2 for en mere detaljeret gennemgang af kræftrehabilitering.

### 10.2.1 Problemstilling

I takt med de forbedrede behandlingsmuligheder helbredes stadig flere for deres kræftsygdom. Den gennemsnitlige 5-års overlevelse, efter at diagnosen er stillet, er nu 45 % for mænd og 56 % for kvinder. Disse tal dækker over store variationer i relation til den enkelte kræftsygdom. Her i 2005 lever ca. 250.000 danskere, som er eller har været i behandling for en kræftsygdom, heraf ca. en tredjedel i den erhvervsaktive alder. Mange kræftpatienter har senfølger af sygdom og behandling i form af træthed, vægttab, smerter, nedsat livsmod mv. Sundhedsvæsenet står således over for en stor udfordring: Man er i stand til at få stadigt flere mennesker til at overleve i stadig længere tid, men der bliver ikke målrettet og systematisk taget hånd om de fysiske og psykologiske problemer, en stor andel af denne patientgruppe har i relation til og efter behandlingsforløbet. Antallet af kræftpatienter med behov for rehabilitering kendes ikke specifikt.

Rehabilitering af kræftpatienter har på det mere overordnede niveau en række fællestræk med den rehabiliteringsindsats, der er behov for over for andre patientgrupper, om end kræftrehabiliteringen på det mere konkrete plan for visse grupper er væsentlig mere kompleks. Erfaringer har vist, at der for mange kræftpatienter skal forholdsvis enkle rehabiliteringstiltag til for at forbedre rehabiliteringsprocessen, hvis man sætter ind så tidligt som muligt i patientforløbet. For andre kan det være nødvendigt at modtage rehabiliteringstilbud på forskellige tidspunkter i hele forløbet.

### 10.2.2 Status og anbefaling

Et helt overordnet dansk skøn angiver, at maksimalt 70 % af de nydiagnosticerede kræftpatienter har et potentielt behov for rehabilitering. I den internationale litteratur er der konsensus om, at en tredjedel af alle kræftpatienter ikke har behov for rehabilitering. En tredjedel har et kortvarigt, ofte mindre behov, mens den sidste tredjedel har et stort, længerevarende behov.

Kræftpatienters rehabiliteringsbehov er meget forskellige, hvorfor der stilles meget store krav til de professionelles viden. Visitationsparametre forventes at kunne optimere og afhjælpe dette krav og derved supplere den enkeltes behovsafdækning i forhold til at få det rigtige tilbud. Samfundsøkonomisk er det hensigtsmæssigt at målrette rehabiliteringstilbud så effektivt som muligt for derved at sikre bedst mulig udnyttelse af såvel personlige som økonomiske ressourcer. I 2005 afprøves på kliniske afdelinger i Danmark og Norge et praktisk og summarisk identifikationsredskab, der skal give et overblik over den enkelte kræftpatients situation og anvise muligheder for behandling og intervention.

Der kommer et stadigt større fokus på behovet for en mere sammenhængende indsats for kræftpatienten i sundhedsvæsenet. Fra centralt hold er der taget en række initiativer til at fremme forløbstankegangen bl.a. med aftaler om kontaktpersonordninger og bedre planlægning af forløb i tæt samarbejde med kræftpatienten, men det er kun enkelte steder, at dette konkret foregår. I dag er de eneste konstante og gennemgående personer i hele rehabiliteringsprocessen kræftpatienten og de eventuelle pårørende. De forskellige fagfolk tager i praksis

normalt kun ansvar for den del af processen, som de selv indgår i, med den konsekvens, at der skabes uklarhed om ansvaret for sammenhængen i forløbet, som bør være en helhed med fokus på fælles mål.

Samarbejde mellem specialiseret personale fra kræftafdelinger og personale i primærsektoren kan styrke kvalitet og sammenhæng i den langsigtede rehabiliteringsindsats. I den kommende opgavefordeling mellem regioner og kommuner er det vigtigt at sikre størst mulig sammenhæng for patienten med anvendelse af de rette personaleressourcer. Et væsentligt værktøj til fastholdelse af denne sammenhæng kan være udarbejdelse af forløbsbeskrivelser for hele forløbet i begge sektorer. Etablering af rehabiliteringsenheder i forbindelse med kræftafdelingernes ambulatorier vil også kunne styrke indsatsen.

Der foregår en lang række forskellige rehabiliteringstiltag på forskellige niveauer i Danmark, men der sker ikke en systematisk opsamling, og der er ikke opbygget en struktur for formidling fra praksiserfaring eller fra forskningsprojekter. Den første konkrete opsamling af tilbud på landsplan igangsættes af kræftrehabiliteringscenteret Dallund i 2005.

Der er i dag ikke udviklet egentlige resultatmål for rehabiliteringsindsatsen. Der eksisterer ikke indikatorer for, hvornår en kræftpatient har afsluttet sit rehabiliteringsforløb. Hver kræftpatient bør have et individuelt mål sat op for, hvilket resultat der skal søges opnået, og der bør foretages en løbende dokumentation af indsatsen og de fremskridt, der opnås. Data bør omfatte relevante variable/indikatorer, der dokumenterer resultater og kvalitet af rehabiliteringsindsatsen. På dette grundlag bør der ske en fortsat vurdering og udvikling af den faglige indsats.

Der er ikke et organiseret, sammenhængende forskningsmiljø til udforskning af det omfattende indsatsområde, som kræftrehabilitering er. Aktuelt mangler der bl.a. fortsat viden om, hvilke interventionsformer der har effekt på den psykologiske og sociale funktion blandt mennesker, der rammes af kræft, hvorfor der er behov for etablering af et koordineret forskningsprogram med henblik på udvikling af rehabiliteringsmetoder og tilvejebringelse af evidens for rehabiliteringens effekt.

Etablering af kompetencecentre (jf. KOF-udvalgets forslag) knyttet til hver af de tre universitetsregioner vil kunne bidrage til udvikling af konkrete rehabiliteringstiltag med henblik på formidling af viden og erfaringer, iværksættelse af forskning og udvikling, uddannelse og kompetenceudvikling af personale. De tre centres aktiviteter bør koordineres nationalt.

#### Rehabilitering Anbefaling

- Der bør ske en nøje afklaring af den enkelte kræftpatients behov for rehabilitering med henblik på en målrettet rehabiliteringsindsats tidligt i sygdomsforløbet
- Der bør udvikles og implementeres kliniske retningslinjer og forløbsbeskrivelser (over sektorgrænsen) med tilhørende indikatorer til sikring og monitorering af kvaliteten af forløbene
- Relevant personale bør sikres kompetence inden for rehabilitering
- Etablering af et koordineret forskningsprogram med henblik på udvikling af rehabiliteringsmetoder og tilvejebringelse af evidens for rehabiliteringens effekt

## 10.3 Palliativ indsats

Der henvises til bilag 10.3 for en mere detaljeret gennemgang af den palliative indsats.

### 10.3.1 Problemstilling

Den palliative indsats i Danmark har været et udviklingsområde de seneste 10-15 år. Viden og information om de muligheder, der eksisterer inden for det palliative område, er ikke tilstrækkeligt udbredt blandt sundhedspersonalet og formidles derfor heller ikke i fornødent omfang til patienter og pårørende. En væsentlig forudsætning for kvaliteten af den palliative indsats er, at området er tilstrækkeligt dækket i sundhedspersonalets grunduddannelse, videreuddannelse og efteruddannelse.

Selv om den samfundsmæssige åbenhed er blevet større, er omsorg for alvorligt syge og døende dog stadig et tabubelagt område. I 2001 døde 55 % af kræftpatienter på sygehus og 26 % i eget hjem. Siden 1993 er sket et lille fald i andelen af kræftpatienter, der dør på sygehus, og dermed en mindre stigning i andelen af patienter, der dør i eget hjem, plejehjem/beskyttet bolig og på hospice. 627 patienter døde i 2004 på hospice mod 498 i 2003.

Den palliative indsats på basisniveau omfatter den indsats, der finder sted på de almindelige sygehusafdelinger og i hjemmet. På sygehus varetages indsatsen af afdelingens personale og for hjemmeværende patienter af hjemmeplejen og praktiserende læger. Den palliative indsats på ekspertniveau er målrettet mod patienter, der har en kompleks symptomatologi, som kræver en specialiseret og/eller tværfaglig indsats. Indsatsen ydes i palliative enheder i sygehusregi, på hospicer og/eller via palliative teams og varetages af særligt uddannet personale, der udelukkende er beskæftiget inden for det palliative område. For enkelte faggruppers vedkommende varetages ekspertfunktionen dog som en konsulentfunktion.

Omsorg for pårørende, der også er en del af den palliative indsats, er omtalt i afsnit 11.2. Området er nærmere beskrevet i bilagene 10.3 Palliativ indsats, 11.1 Egenomsorg og 11.2 Pårørende.

### 10.3.2 Status og anbefaling

Dansk Selskab for Almen Medicin har i 2004 udgivet en klinisk vejledning for palliation i primærsektoren for praktiserende læger og hjemmesygeplejersker. Formålet er at forbedre behandling og støtte til svært syge og døende patienter i eget hjem.

Sygehusafdelinger er organiseret med henblik på varetagelse af akut og planlagt behandling og pleje. Den palliative indsats forudsætter viden, indsigt, rammer for indsatsen og specielt den nødvendige tid og ro til opgaven. Den enkelte sygehusafdeling skal derfor være i stand til at ændre fokus, hvilket kan være en vanskelig opgave set i lyset af tidens generelle effektivitetskrav.

Resultaterne fra en endnu ikke offentliggjort medicinsk teknologivurdering viser, at koordineringen og samarbejdet på tværs af det amtslige og kommunale område,

herunder samarbejdet med de privatpraktiserende læger, er en vanskelig og kompleks opgave.

Der er i dag seks hospices med i alt 70 sengepladser. Tre hospices med en kapacitet på i alt 32 sengepladser er under etablering og forventes at kunne modtage patienter i 2006. Der blev med aftalen om finansloven for 2005 afsat midler til etablering af nye hospices, således at der sikres et landsdækkende hospicetilbud svarende til minimum 12 pladser i hvert amt. Der er ved udgangen af 2004 etableret palliative teams i stort set alle amter og H:S.

Der er ikke klare og entydige mål og retningslinjer for uddannelse af personale til varetagelse af den palliative funktion, hverken i forhold til basisfunktionen eller i forhold til den specialiserede funktion. Dansk Selskab for Palliativ Medicin tog i 2001 initiativ til at etablere en fælles nordisk uddannelse i palliativ medicin for læger. Aktuelt foregår et udviklingsarbejde med henblik på at etablere basismodul og temaopdelte specialistmoduler i palliativ indsats for andet sundhedspersonale.

Der er ikke udviklet mulighed for dokumentation i elektronisk form, så indsatsen kan monitoreres både med henblik på kvalitetsforbedring og i forhold til behov og ønsker vedr. information til patienter og pårørende som grundlag for det frie valg.

#### Palliativ indsats

##### Anbefaling

- Patientforløb over sektorgrænser bør koordineres og følge lokalt tilpassede nationale kliniske retningslinjer, og der bør anvendes fælles indikatorer i monitoreringen integreret i de eksisterende dokumentationssystemer
- Speciallægers, sygeplejerskers og andre sundhedsfaglige gruppers uddannelse i palliativ indsats bør støttes
- Implementeringen af kliniske retningslinjer for den palliative indsats i primærsektoren bør understøttes gennem fælles kurser for hjemmesygeplejersker og praktiserende læger
- Der bør søges etableret et videns- og forskningscenter for området

# 11 Patientaspektet

## 11.1 Egenomsorg

Der henvises til bilag 11.1 for en mere detaljeret gennemgang af egenomsorg.

### 11.1.1 Problemstilling

Kræftpatienter kan bedre håndtere deres sygdom, når de har kontrol over deres liv og en tro på, at de også i fremtiden vil evne at fastholde kontrollen. I praksis kan det betyde, at de deltager aktivt i egen behandling, fx ved at søge viden, deltage i sundhedsrelaterede aktiviteter (kost, motion osv.), være (og gøre) opmærksom på symptomer, administrere egen medicin, være opmærksom på egne psykiske reaktioner og søge støtte, bidrage til en samarbejdsrelation til sundhedspersonalet osv. Mange kræftpatienter har ressourcer til dette, men da de er bragt i en ny og uvant situation, kan de have brug for hjælp for at komme videre.

Det gavner både patienterne selv og sundhedsvæsenet, at patienterne deltager aktivt i deres eget sygdoms- og behandlingsforløb. Derfor er det i patienternes og sundhedsvæsenets interesse at sørge for, at patienterne får tilstrækkelig tillid til, viden om og færdigheder til at samarbejde med sundhedspersonalet for at opnå det bedst mulige forløb.

Der er en udbredt og stigende interesse for at forstå patienternes samlede behov og inddrage deres ressourcer i behandlingen af kræft. I dag eksisterer imidlertid kun en begrænset og fragmenteret viden om patienternes behov i de forskellige faser af forløbet.

Man bør skelne mellem aktiviteter, der bør tilbydes *alle* kræftpatienter, og tilbud til *færre*, der har særlige behov. Der er behov for et "screeningsinstrument" til at bedømme, hvem der har særlige behov, men man skal være opmærksom på, at patienterne også selv kender deres særlige behov.

### 11.1.2 Status og anbefaling

Sundhedspersonalets spontane og individuelle støtte til kræftpatienters egenomsorg har stor betydning, men ligger ikke i faste rammer. Nogle afdelinger har prioriteret anvendelsen af personlig læge og kontaktsygeplejerske, hvilket forbedrer mulighederne for at yde individuelt tilpasset støtte. Psykologer ansat på onkologiske afdelinger giver primært undervisning og supervision til personalet. Der er i et mindre omfang etableret kommunikationstræning af sundhedspersonale og patientundervisning for kræftpatienter (og pårørende).

Information om sygdom og behandling samt erfaringsudveksling og gensidig støtte mellem kræftpatienter findes på Internettet - fx [www.cancer.dk](http://www.cancer.dk), [www.netdoktor.dk](http://www.netdoktor.dk) og [www.sundhed.dk](http://www.sundhed.dk). Kræftens Bekæmpelse tilbyder kræftrådgivning i alle amter (oftest støttet af amtet) samt telefonrådgivningen Kræftlinien. Desuden kan nævnes patientforeningerne samt alternativ/komplementær behandling, som kræftpatienter i stort omfang benytter.

Kommunikationen mellem sundhedspersonalet og patienten har vist sig at have betydning for patientens egenomsorg. Når kommunikationen er god (empatisk, i dialogform, respektfuld, individuelt tilpasset information osv.) kan patienten opnå

bedre mestringsevne, bedre forståelse og erindring af information, reduceret usikkerhed og angst, større tilfredshed og øget efterlevelse af behandlingerne. En dansk undersøgelse har vist, ”at forhøjet kræft-relateret self-efficacy efter konsultationen var forbundet med 1) højere grad af oplevet kontrol (målt før og efter konsultationen) og 2) oplevelse af, at lægen lyttede og forholdt sig til patientens tanker og spørgsmål.”

Medinddragelse har betydning for patientens egenomsorg. Undersøgelser har vist, at patienter, der involveres i kliniske beslutninger, er mere tilfredse, overholder behandlinger bedre og oplever bedre behandlingsresultater end patienter, der ikke har været inddraget. Oplevelsen af indflydelse kan fungere som en vigtig stødpude, der beskytter mod negative psykiske og fysiske reaktioner ved stress og negative livsbegivenheder, ligesom troen på egen evne til at håndtere stress, sygdom, ubehag og smerte har vist sig at have indflydelse på biologiske processer, fx immunforsvaret og oplevelse af smerte, samt på sundhedsadfærd. Patientundervisning, som sigter på at give patienten mulighed for at tilegne sig viden, få støtte og handlekompetence, er i en række undersøgelser vist at have en positiv effekt på patienters egenomsorg.

Mange sygehusafdelinger, der behandler kræftpatienter, har gode erfaringer med målet at styrke patienternes egenomsorg. Dette kan fx ske gennem udarbejdelse af procedurer for patienters medinddragelse, sikring af, at patienter er velinformerede om ventetider og mulighederne for at udnytte ventetiderne med henblik på at ”gøre ventetid til forberedelsestid”, træning af sundhedspersonalet i kommunikationsfærdigheder og indførelse af kontaktsygeplejerske og personlig læge. Patientundervisning som en integreret del af behandlingsforløbet er en konkret mulighed for at styrke patienternes egenomsorg.

Professionel rådgivning bør tilbydes patienter med særlige behov. Undersøgelser har vist, at ca. halvdelen af kræftpatienterne har moderate eller svære psykiske gener. Mange af disse patienter vil have gavn af professionel rådgivning så tidligt i forløbet som muligt bl.a. for at forebygge og behandle angst- og depressionsslidelser. Disse alvorligere psykiske følgevirkninger af kræft kan have ressourcemæssige konsekvenser for social- og sundhedssystemet, fx i form af øget behandlingsbehov.

Faste sundhedsfaglige kontaktpersoner er af betydning for patientens medinddragelse, overblik, tryghed og tillid. Der er gode erfaringer fra afdelinger, der har indført personlig læge og kontaktsygeplejerskeordning. En model, hvor en sundhedsfaglig kontaktperson følger patienten i hele behandlingsforløbet - dvs. også fra afdeling til afdeling - er afprøvet enkelte steder i landet.

Der bør foretages tilbagevendende undersøgelser af patienternes behov for inddragelse og kommunikation, vurderinger af behandlingsforløbene mv. Resultaterne af undersøgelserne bør anvendes aktivt til ændringer af sundhedsvæsenets praksis (se anbefaling afsnit 14.2.2)



## Egenomsorg

### Anbefaling

- Der bør udvikles visitationsretningslinjer vedrørende psykosociale problemer og behov hos kræftpatienter med henblik på at kunne iværksætte behovsbestemte og praktisk gennemførlige tilbud
- Sygehusafdelinger, der behandler kræftpatienter, bør arbejde målrettet mod at styrke patienternes egenomsorg
- Patienter med særlige behov bør efter individuel vurdering tilbydes psykologisk og social rådgivning, fysioterapi, kostvejledning

## 11.2 Pårørende

Der henvises til bilag 11.2 for en mere detaljeret gennemgang af pårørendes betydning og behov i forbindelse med kræftsygdom.

### 11.2.1 Problemstilling

For en stor del af kræftpatienterne er deres pårørende en vigtig og aktiv part i patientforløbet. Det er en vigtig opgave for sundhedspersonalet løbende at være i dialog med patienten for at afdække, i hvilket omfang patienten ønsker de pårørende informeret og inddraget. De pårørende vil ikke kun være patientens familie, men kan også være andre personer i patientens nærmeste netværk, som patienten har udpeget for sundhedspersonalet.

Pårørende bør af sundhedspersonalet opfattes som både ressourcepersoner i forhold til patienten og mennesker, der selv har brug for information og støtte i et ofte langvarigt forløb. De pårørende har brug for relevant information om kræftsygdommen samt om behandlings-, pleje- og rehabiliteringsplan. En særlig opmærksomhed bør rettes mod børn og unge, hvis forældre har kræft.

### 11.2.2 Status og anbefaling

Patienter ønsker og får i dag en mere aktiv og ansvarlig rolle i forhold til eget sygdoms- og behandlingsforløb, kombineret med flere rettigheder i forhold til information og selvbestemmelse. Denne udvikling hen imod en mere fritstillet og selvforvaltende patient stiller større krav til både patient og pårørende.

De meget komplekse behandlingsforløb medfører endvidere, at patienten er i kontakt med forskellige sygehuse og/eller afdelinger. De pårørende får desværre ofte rollen som koordinator mellem de mange led.

Behandlingsstrategierne har ændret sig, således at der i dag satses mere på kortvarige indlæggelser og ambulante forløb. Det betyder, at kræftpatienterne udskrives på et tidspunkt, hvor der kan være brug for, at de pårørende må påtage sig omsorgs- og plejeopgaver, der tidligere blev varetaget af sundhedspersonalet. Det er således vigtigt, at ethvert sygdomsforløb i det omfang, det er muligt, planlægges fra starten, så både patient og pårørende kan overskue forløbet og dermed også behovet for information og hjælp.

Pårørende  
Anbefaling

- Sundhedspersonalet bør ved starten af patientforløbet udrede, hvem der er patientens pårørende, og om patienten ønsker, at de pårørende bliver informeret. Sundhedspersonalet må sikre, at de pårørende, patienten ønsker inddraget, ved, hvem i personalegruppen der er de primært ansvarlige for patienten
- Afdelingen bør udarbejde retningslinjer for samtaler med de pårørende og for inddragelse af pårørende i patientens forløb

### 11.3 Alternativ behandling

Der henvises til bilag 11.3 for en mere detaljeret gennemgang af alternativ behandling.

#### 11.3.1 Problemstilling

Kræftpatienter anvender alternativ behandling af forskellige årsager. De fleste vælger alternativ behandling som supplement til konventionel behandling og kun få med den begrundelse, at de ikke har tillid til den konventionelle behandling.

#### 11.3.2 Status og anbefaling

Der er ingen nyere danske undersøgelser, der kan belyse, hvor stor en andel af kræftpatienter der anvender alternativ behandling. Resultater af interviews med udvalgte grupper af kræftpatienter tyder på, at mellem 45 % og 75 % af danske kræftpatienter bruger alternativ behandling. Selv om der skal tages det forbehold, at opfattelsen af, hvad der betegnes som alternativ behandling, ændres over tid, tyder undersøgelserne på, at antallet af patienter, der benytter alternativ behandling i betydningen komplementær behandling, er stigende.

En del kræftpatienter ønsker at anvende alternativ behandling også under sygehusindlæggelser. Sundhedsstyrelsen har derfor opfordret til, at sygehusafdelinger så vidt muligt accepterer patientens ønske om at benytte alternativ behandling under indlæggelse. Sundhedsstyrelsen har i 2000 i en henvendelse til landets sygehuse anbefalet, at afdelingens retningslinjer angående alternativ behandling indarbejdes i afdelingens instruks.

På baggrund af en voksende interesse i den danske befolkning for alternative behandlinger er der igennem de sidste 20 år på centralt niveau taget en række initiativer, fx etablering af Sundhedsstyrelsens Råd vedr. alternativ behandling i 1985 og oprettelse af Videns- og Forskningscenter for Alternativ Behandling (ViFAB) i 1999. Formålet har bl.a. været at formidle information til det etablerede sundhedsvæsen og offentligheden om alternativ behandling, at fremme dialogen mellem det etablerede sundhedsvæsen og alternative behandlere og at fremme og udvikle forskning på området.

Der er ikke enighed mellem konventionelle og alternative behandlere om, hvordan effekten af alternativ behandling kan dokumenteres. I det konventionelle behandlingssystem kræves oftest randomiserede, kontrollerede kliniske undersøgelser, førend man udtaler sig om dokumentation for effekt af en behandling. Samme metode kan i princippet anvendes, når det drejer sig om

naturlægemidler eller kosttilskud. Manglende finansiering og forskningstræning kan dog vanskeliggøre mulighederne herfor. Desuden arbejder mange alternative behandlere ikke med et sygdomsbegreb, som det konventionelle systems, men derimod individuelt med den enkelte persons energier eller ressourcer, og behandlingstilbuddet sammensættes individuelt for hver enkelt person.

ViFAB har sammen med Kræftens Bekæmpelse, Kræftforeningen Tidslerne og Informationscenteret Buen iværksat et projekt, der har til formål at skaffe overblik over effekten af de hyppigst anvendte former for alternativ kræftbehandling og naturmedicin. Projektet omfatter udarbejdelse af Cochrane-reviews og systematiske oversigter. Der henvises til bilaget for en nærmere beskrivelse af projektets status.

#### Alternativ behandling

##### Anbefaling

- Sundhedsstyrelsens anbefaling til landets sygehuse fra november 2000 om så vidt muligt ikke at modsætte sig patienters ønske om at anvende alternativ behandling under indlæggelsen er fortsat gældende. Den eksisterende viden om alternativ behandling kan med fordel udbredes til det etablerede sundhedsvæsen med henblik på at understøtte dialogen mellem patienter og sundhedsprofessionelle
- Sygehusafdelingernes retningslinjer vedrørende alternativ behandling bør indarbejdes i afdelingernes instruks
- Der er behov for mere viden om effekten af alternativ behandling belyst ved hjælp af såvel kvantitative som kvalitative metoder og med undersøgelse af flere effektmål (kliniske, psykologiske, sundhedsøkonomiske)

## 12 Personale og uddannelse

### 12.1 Personale

#### 12.1.1 Problemstilling

Det er påpeget, at der er personalemangel inden for flere områder af kræftdiagnostik og -behandling, men der eksisterer ikke et samlet overblik over den aktuelle og forventede kommende personalemangel.

Sundhedsstyrelsen udarbejder prognoser for det fremtidige lægelige arbejdsmarked. Den seneste lægeprognose 2000-2025 udarbejdet i 2003 viste et fald i antallet af speciallæger de kommende år, men samtidig en stigning i antallet af det samlede antal læger som følge af et stigende antal kandidater fra universiteterne. Aktuelt er der vakante uddannelsesstillinger og speciallægestillinger inden for flere af de specialer, der er involveret i kræftdiagnostik og -behandling. Denne udvikling forventes at fortsætte i de kommende år. Der foreligger ikke en nyere analyse af efterspørgselsbehovet.

Også for andre faggrupper er det oplyst, at der er personalemangel. Sundhedsstyrelsen har ikke konkrete oplysninger om, hvilke faggrupper det drejer sig om og omfanget af personale manglen.

Sundhedsstyrelsen dimensionerer den lægelige videreuddannelse til speciallæge, mens amterne/H:S har ansvaret for at dimensionere uddannelserne for alle de øvrige faggrupper.

#### 12.1.2 Status og anbefaling

En række tiltag kan øge udbuddet eller reducere efterspørgslen efter personale i en situation med personalemangel. Udbuddet kan øges ved at arbejde med incitament til fastholdelse af ældre medarbejdere og aktiv rekruttering af udenlandsk sundhedspersonale samt ved øgning af uddannelses- og videreuddannelseskapaleten. Efterspørgslen kan reduceres ved strukturændringer, ved effektivisering af arbejdstilrettelæggelsen og for lægegruppen desuden ved ændringer i vagtstruktur og ved opgaveglidning - dels inden for lægegruppen, dels fra læger til andre faggrupper.

Der er flere steder i landet gjort erfaringer med opgaveglidninger. Det drejer sig fx om radiografer, der efteruddannes til at beskrive visse røntgenbilleder, og sygeplejersker, der ultralydskanner eller efteruddannes til at foretage visse kikkertundersøgelser. I andre lande er der tilsvarende gjort erfaringer, fx med at lade teknisk uddannet personale overtage opgaver inden for planlægning af strålebehandling, der tidligere har været varetaget af læger og fysikere. Det er typisk radiografer og teknikere (dosimetriste), der har fået nye opgaveområder.

#### Personale Anbefaling

- Der bør arbejdes aktivt både lokalt og nationalt med initiativer, der kan øge udbuddet af og/eller reducere efterspørgslen efter sundhedspersonale inden for områder, hvor der er personalemangel
- Sygdomsudviklingen og behandlingsbehovet på kræftområdet medfører, at det bør vurderes, om dimensionerings- og prognosearbejdet både for læger og for andet sundhedspersonale bør forbedres

## 12.2 Efteruddannelse af læger på kræftområdet

Der henvises til bilag 12.2 for en mere detaljeret gennemgang af lægers efteruddannelse på kræftområdet.

### 12.2.1 Problemstilling

Videreuddannelsesreformen for speciallæger med virkning fra 2004 medfører en relativ kort og fokuseret uddannelse i de fleste specialer. Det nødvendiggør et øget fokus på efteruddannelsen for at dække behovet for de særlige kompetencer på kræftområdet og den enkelte speciallæges ønske om individuel faglig profilering. Videreuddannelsen til speciallæge er underlagt nøje regulering, hvorimod efteruddannelsen i vid udstrækning er overladt til den enkelte speciallæges ansvar, både den indholdsmæssige sammensætning og gennemførelse.

Måltrettet efteruddannelse er af afgørende betydning for speciallæger, der arbejder med diagnostik og behandling af kræftpatienter. Det drejer sig om speciallæger inden for de fleste diagnostiske og kliniske specialer. Formålet med efteruddannelsen er at sikre, at speciallægernes viden og kompetencer opdateres løbende for at sikre en høj kvalitet i diagnostik og behandling. Samtidig er det nødvendigt, at de vedligeholder og udvikler viden i henhold til nationale kliniske retningslinjer for forebyggelse, diagnostik og behandling. De videnskabelige selskabers har varetaget en del af efteruddannelsesopgaven og i meget varierende omfang finansieringen. Problemstillingerne kan resumeres i tre punkter

- det er op til den enkelte speciallæge at sikre sin efteruddannelse
- der eksisterer ikke en samlet organisering af efteruddannelsestilbuddene
- der er ikke en systematisk kvalitetssikring af efteruddannelsestilbuddene.

### 12.2.2 Status og anbefaling

Kortlægning af uddannelsesområdet for sundhedspersonalet, der blev fortaget efter Kræftplan I, medførte anbefalinger for lægers præ- og postgraduate uddannelse. Efterfølgende er der de senere år sket ændringer for både den prægraduate uddannelse og den postgraduate videreuddannelse til speciallæge (jf. bilag om Lægers uddannelse). Der er kommet øget fokus på brede kompetencer inden for både patoanomi, diagnostik og klinik, kommunikation og sundhedsfremmende foranstaltninger. Dermed bidrages til et bedre grundlag for at højne kvaliteten af det samlede behandlingsforløb for kræftpatienter.

Udviklingen inden for metoder til diagnostik og behandling af kræft har været betydelig de senere år. Det betyder, at der stilles store krav til, at den enkelte læge løbende opdaterer sin viden og kompetencer, og at der er et stigende behov for, at speciallægerne i deres efteruddannelse profilerer sig inden for særlige områder i patientforløbet. Behovet for systematisk tilrettelagt efteruddannelse vokser, idet fremtidens speciallæger har gennemgået en kort og fokuseret uddannelse, hvorfor viden og kompetencer inden for kræftsygdomme i højere grad skal vedligeholdes og udvikles, efter speciallægeanerkendelse er opnået. Der er, med få undtagelser, ikke fastlagt mål og planer for den uddannelse og kompetence, speciallægerne bør erhverve sig gennem efteruddannelsen.

## Efteruddannelse af læger på kræftområdet

### Anbefaling

- Der bør fastsættes mål for viden og kompetencer, som den enkelte speciallæge skal erhverve sig i sin efteruddannelse under hensyntagen til den enkelte speciallæges individuelle faglige profilering
- Det bør være et krav, at speciallægen kan dokumentere sin efteruddannelse i overensstemmelse med de fastsatte mål
- Der bør udarbejdes en overordnet plan for organiseringen af speciallægers efteruddannelse på kræftområdet i et samarbejde mellem Sundhedsstyrelsen, sygehusejere og Lægeforeningen samt de videnskabelige selskaber med fastlæggelse af, hvem der er ansvarlige for at tilbyde, kvalitetssikre og finansiere efteruddannelsen

## 12.3 Sygeplejerskers uddannelse på kræftområdet

### 12.3.1 Problemstilling

Sygeplejerskernes grunduddannelse - der hører under de mellemlange videregående uddannelser - er en generalistuddannelse. Inden for visse områder i sundhedsvæsenet, herunder i forhold til kræftområdet, kræves yderligere uddannelse.

### 12.3.2 Status og anbefaling

Siden 1980 har der eksisteret en etårig efteruddannelse for onkologiske sygeplejersker. Der optages årligt 20-30 sygeplejersker på uddannelsen, der omfatter teoretisk undervisning og klinisk uddannelse, og den afsluttes med en skriftlig opgave samt en eksamen.

I forlængelse af "Europa mod kræft"-programmet (1987-89) blev der i 1990 udarbejdet et grundpensum til en efteruddannelse af onkologiske sygeplejersker i Europa. Arbejdet blev organiseret af The European Oncology Nursing Society (EONS) på baggrund af anbefalinger fra EU's rådgivende udvalg for uddannelse inden for sygeplejeområdet. Uddannelsesprogrammet er ajourført og revideret i 1999. Anbefalingerne er indarbejdet i den danske uddannelse, og der er også etableret et nordisk samarbejde på området.

I efteråret 2004 blev der i Sundhedsstyrelsens Råd for Sygeplejerskers Special- og Videreuddannelser truffet beslutning om at nedsætte en arbejdsgruppe, der skulle udarbejde et forslag til en ny specialuddannelse for sygeplejersker, der arbejder med kræftpatienter. Uddannelsen skal erstatte den nuværende etårige efteruddannelse og målrettes mod alle sygeplejersker, der arbejder med kræftpatienter. Der forventes at forelægge et forslag til den ny specialuddannelse inden udgangen af 2005.

Med henblik på at fremme og sikre en mere ensartet uddannelse af sygeplejersker, der arbejder inden for kræftområdet, har de ledende sygeplejersker ved de onkologiske og hæmatologiske centre/afdelinger i 2004 udsendt "Den nationale model for kompetenceudvikling for Kræftsyrgeplejersker i Danmark". Modellen vil blive inddraget i arbejdet med udviklingen af den ny specialuddannelse.

## Sygeplejerskers uddannelse på kræftområdet

### Anbefaling

- Når forslaget til den ny specialuddannelse for sygeplejersker, der arbejder med kræftpatienter, foreligger i slutningen af 2005, bør der ske en hurtig behandling af forslaget blandt de berørte parter, så specialuddannelsen kan etableres fra efteråret 2006
- Kendskabet til den af sygehusejerne udarbejdede model for kompetenceudvikling inden for det onkologiske/hæmatologiske område bør udbredes, og modellen bør suppleres med specifikke kompetencer inden for den kirurgiske kræftsyegepleje

## 13 Infrastruktur for den kliniske kræftforskning

Der henvises til bilag 13 for en mere detaljeret gennemgang af klinisk kræftforskning.

### 13.1.1 Problemstilling

En forudsætning for i fremtiden at kunne levere moderne behandling, der lever op til kvaliteten på det højeste internationale niveau er, at der forskes i alle relevante dele af kræftforløbet. Forskning indgår derfor - hvor det er relevant - som et selvstændigt emne i Kræftplan II's særskilte kapitler om de enkelte dele af patientforløbet.

### 13.1.2 Status og anbefaling

I Kræftplan I blev det anbefalet at iværksætte en analyse af den sundhedsvidenskabelige kræftforskning med særligt henblik på at vurdere, om de nødvendige forskningsressourcer er til stede, så man kan sikre den bedst mulige gennemførelse af de aktiviteter, kræftplanen foreslår.

Sundhedsstyrelsen opfordrede på denne baggrund det daværende Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd (SSVF) (siden 1. februar 2005 Forskningsrådet for Sundhed og Sygdom) til at nedsætte et udvalg, der kunne formulere satsningsområder med det formål at koordinere og styrke kvaliteten af den samlede nationale indsats på det kliniske kræftforskningsområde.

SSVF nedsatte Udvalget vedr. Kræftplan og Forskning (KOF-udvalget) efter indstilling fra de tre regionale forskningsfora, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Sundhedsstyrelsen og Kræftens Bekæmpelse.

I februar 2005 udsendte Forskningsstyrelsen KOF-udvalgets rapport "Klinisk kræftforskning i Danmark – Konkrete tiltag til understøttelse af kræfthandlingsplanen". Rapporten er udarbejdet i dialog med relevante aktører i relation til den kliniske kræftforskning i Danmark. Rapporten kommer med forslag til en markant styrkelse af rammebetingelserne for den kliniske kræftforskning. Overordnet drejer det sig om etablering af en regional infrastruktur for den kliniske kræftforskning, om en styrkelse af de forskernetværk, der koordinerer indsatsen omkring de enkelte kræftsygdomme, og om en samordning på nationalt niveau.



## Infrastruktur for den kliniske forskning

### Anbefaling

- De tre regionale sundhedsvidenskabelige forskningsfora bør - uden at SSVF/Forskningsrådet for Sundhed og Sygdom er mellemed, som det ellers oprindeligt var foreslået i KOF-udvalgets rapport - efter ansøgning til Indenrigs- og Sundhedsministeriet varetage den konkrete udmøntning af midler til styrkelse af den kliniske kræftforskning gennem etableringen af den regionale infrastruktur for klinisk kræftforskning (RIKK). Herved sikres samtidig, at de tre regionale forskningsforas koordinerende funktion fastholdes ved etableringen af den nye regionale infrastruktur
- Udmøntningen af midler anbefales at ske inden for en ramme, der tilvejebringes i et samarbejde mellem stat og sygehusejere
- I forbindelse med udmøntningen anbefales, at der tildeles midler til både kliniske forskningsenheder og kompetencecentre, der kan støtte den kræftrelaterede sundhedstjenesteforskning
- Der bør nedsættes en arbejdsgruppe med deltagelse af amterne, repræsentanter for de kliniske kræftgrupper og Sundhedsstyrelsen, som får til opgave at udarbejde en model for organiseringen af Danske Multidisciplinære Cancergrupper (DMCG) samt finansieringen heraf inden for rammerne af eksisterende retningslinier for kliniske databaser
- Som supplement til RIKK og DMCG bør etableres et forum, *Rådet for Dansk Klinisk Kræftforskning*, som kan fremme, at arbejdet i DMCG foregår efter ensartede retningslinjer, og som kan koordinere aktiviteterne i RIKK
- Rådet bør organisatorisk indplaceres under Ledelsesforum for medicinsk sundhedsforskning. Der er i den forbindelse lagt vægt på, at finansieringsbehovet for DAKK vurderes at blive minimalt

# 14 Monitorering

## 14.1 Monitorering på kræftområdet

Se bilag 14.1 for en mere detaljeret gennemgang af monitorering på kræftområdet.

### 14.1.1 Problemstilling

Formålet med en monitorering på kræftområdet er at fremlægge data, der kan anvendes i overvågningen af sygdomsforekomst og overlevelse samt dokumentationen af kvaliteten af behandlingsindsatsen med henblik på at kunne sætte ind med forebyggelse og forbedringer. Overlevelsedata er vigtige i monitoreringen af sluteffekten af kræftbehandlingen. På få områder er der udviklet og ibrugtaget indikatorer, der kan vise kvaliteten af den sundhedsfaglige indsats på kræftområdet. Afviklingen af patientforløb dokumenteres i begrænset omfang gennem ventetidsopgørelser.

Der foregår løbende en betydelig dataindsamling og analyse inden for kræftområdet. Indsatsen foregår såvel i universitetsregi, i Kræftens Bekæmpelse, i Sundhedsstyrelsen, i de tre regionale kompetencecentre for kliniske databaser som på kliniske afdelinger. Sundhedsstyrelsen publicerer jævnligt kræftstatistikker baseret på registrene, Kræftens Bekæmpelse udgiver statistiske analyser, og flere af de kliniske databaser udarbejder årsrapporter. Der foretages ikke en samlet eller en koordineret præsentation af de mange forskellige typer data. Det betyder, at der ikke er ét sted, hvor der kan findes et samlet overblik over kvaliteten og effekten af indsatsen på kræftområdet.

Der er derfor brug for en koordineret sammenhængende monitorering med følgende formål:

- at følge forekomst og udvikling i befolkningens sundhedsvaner og livsstil, der har betydning for udvikling af kræftsygdom (rygning, kost, motion og alkohol) med henblik på forebyggelse
- at dokumentere sygdomsforekomsten og behandlingsresultaterne på kræftområdet, dels den registerbaserede dokumentation dels for de kliniske kvalitetsdatabaser
- at følge kvaliteten og effekten af indsatsen på kræftområdet ved at indsamle data for hele patientforløbet i såvel primær- som sekundærsektor med henblik på at anvende data i forbedringen af indsatsen
- at sikre, at aktuelle data er tilgængelige og formidles til sundhedsplanlæggere, klinikere, forskere, patienter og andre, som skal anvende dem.

### 14.1.2 Status og anbefaling

Omfanget af den nuværende monitorering varierer inden for de nævnte emner, det samme gælder ansvarsfordelingen og formidlingen af indholdet i monitoreringen. For at opnå større overskuelighed er status og anbefalinger derfor opdelt i forhold til dette.

#### 14.1.2.1 Eksisterende og manglende data om kræftområdet

Danmark har flere nationalt dækkende populationsbaserede registre, som indgår i overvågningen af kræftforekomst og -behandling, det drejer sig særligt om Cancerregisteret, Landspatientregisteret, Dødsårsagsregisteret og

Patologiregisteret. Set med internationale øjne er disse registre unikke, og Danmark har dermed særlige forudsætninger for at frembringe epidemiologiske data om kræftudviklingen. Der foregår en stadig udvikling for at forbedre kvaliteten af de centrale registre, og en særlig indsats er iværksat for at ajourføre Cancerregisteret og Dødsårsagsregisteret. Sundhedsstyrelsen har forberedt elektronisk indberetning til de centrale registre, mens driftsorganisationerne står for teknisk og systemmæssig implementering lokalt.

Data om diagnosespecifik overlevelse på kræftområdet fås ved en kobling af Cancerregisteret med Dødsårsagsregisteret. Der er aktuelt en forsinkelse i opgørelserne, da Cancerregisteret for årgangene efter 2000 ikke er fuldt opdateret på grund af status for Dødsårsagsregisteret. Cancerregisteret og Dødsårsagsregisteret samkøres for at opnå data på personer døde af kræft, som ikke er blevet anmeldt direkte til Cancerregisteret, dette er en væsentlig sikring af datakvaliteten.

Et udviklingsprojekt mellem Nordjyllands, Viborg og Århus Amt har vurderet, at det også er muligt at anvende data fra sygehusinformationssystemerne (Patient Administrative Systemer) kombineret med CPR-registret til opgørelse af overlevelsen. Overlevelseseberegningerne kan ifølge forskerne bag undersøgelsen foretages med langt mindre forsinkelse og en acceptabel fejlmargen, hvilket gør det muligt hurtigere at anvende overlevedesdata i justering af behandlingsindsatsen på baggrund af de opnåede resultater. Sundhedsstyrelsen har igangsat et arbejde om anvendelse af overlevedesdata baseret på sygehusdata i samarbejde med den lokale kræftgruppe i Århus Amt og Kræftens Bekæmpelse med henblik på løbende fremadrettet monitorering.

Ud over de nævnte centrale registre kan flere landsdækkende kliniske databaser på kræftområdet bidrage med data om kvaliteten af selve behandlingsforløbet. Databaserne støttes økonomisk (forudsat der afleveres årsrapporter) af en fælles databasepulje oprettet af sygehusejerne. Amtsrådsforeningens databasesekretariat vurderer ansøgningerne efter en række sundhedsfaglige, organisatoriske og tekniske basiskrav, bl.a. at databaserne kan sandsynliggøre, at deres drift har et kvalitetsudviklingsøjte, og at de forventes at offentliggøre afdelingsspecifikke kvalitetsdata. I 2005 har seks databaser søgt støtte fra puljen. De dækker områderne blærekræft, kræft i kvindelige kønsorganer, tyk- og endetarmskræft, lungekræft, kræft i lymfe- og bloddannende væv samt kræft i mave og spiserør.

For brystkræft er der en forskningsdatabase (DBCG), som har en særskilt finansiering med et beløb pr. patient, som indgår. DBCG arbejder med at supplere databasen med et sæt af indikatorer, så den også kan anvendes til kvalitetsovervågningsformål. For en stor del af kræftformerne mangler der fortsat at blive udviklet kliniske databaser med tilhørende indikatorer til dokumentation af kvalitet. Der har været både tekniske og ressourcemæssige problemer med at få de kliniske databaser i driftsfase, og en komplet implementering af databaserne har ikke fundet sted. De eksisterende kliniske databaser indeholder meget forskellige datasæt, og kun de færreste omfatter hele patientforløbet, hvorfor et fortsat udviklingsarbejde er nødvendigt. På enkelte kræftområder er der udviklet indikatorer for det kliniske forløb, som registreres i de kliniske databaser, men for en lang række områder skal der i forbindelse med implementering af kliniske retningslinjer yderligere fastlægges indikatorer til monitorering af den kliniske kvalitet.

For at støtte de kliniske databasers fortsatte udvikling og drift er der oprettet tre regionale kompetencecentre.

Udover de nævnte findes en række andre datakilder, som kan bidrage med oplysninger om indsatsen på kræftområdet. Det drejer sig bl.a. om Amtsrådsforeningens årlige statusnotat, Lægemiddelstyrelsen, den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP), Det Nationale Indikatorprojekt (NIP), Den Gode Medicinske Afdeling (DGMA), Fødevaredirektoratet og Danmarks Statistik.

#### Eksisterende og manglende data om kræftområdet

##### Anbefaling

- Det bør sikres, at nationale registre, patientadministrative systemer og kliniske databaser dækker hele kræftområdet
- Udviklingen og anvendelsen af indikatorer bør accelereres
- Elektronisk indberetning til de centrale registre implementeres centralt og lokalt

#### 14.1.2.2 Indsamling og formidling af data om kræftområdet

WHO udgav i 2002 en rapport om nationale handlingsprogrammer på kræftområdet. I rapporten anbefales det, at der udpeges en central enhed, som skal stå for at koordinere monitoreringsaktiviteterne samt udarbejde en overordnet monitoreringsrapport med regelmæssige mellemrum. Det anbefales samtidig, at denne centrale enhed etablerer et samarbejde med alle de parter, som bidrager med kræftdata, så planlægning af monitoreringsaktiviteter og analyse af data sker i et samspil. Det pointeres endvidere, at det er vigtigt, at der sker en fælles evaluering af den valgte monitoreringsmodel med henblik på en løbende tilpasning. Evalueringen af den første danske kræftplan viste tilsvarende et behov for et udviklingsarbejde med henblik på en samlet monitorering af kræftområdet. Opgaven med at etablere en sådan samlende funktion kan placeres centralt.

Det er kun dele af kræftpatienternes sygdomsforløb, der indsamles data for. Det gælder hovedsagelig for den del af indsatsen, som ligger inden for sygehusvæsenet. Den del af indsatsen på kræftområdet, der ligger i primærsektoren, har ikke i samme grad tradition for at anvende indikatorer og indsamle data. Der er derfor behov for en særlig indsats for at udvikle indikatorer på dette område.

I forbindelse med kommunalreformen overgår ansvaret for forebyggelse samt en stor del af ansvaret for rehabilitering til kommunerne. For at data på kræftområdet kan være sammenlignelige på tværs af landet, er det vigtigt, at der i et kommende arbejde defineres et fælles datasæt til anvendelse i monitorering og forbedring af indsatsen på kræftområdet.

De centrale registre har en lang tradition for regelmæssige udgivelser. De kliniske databaser har ikke alle fået indarbejdet en praksis med den nødvendige årlige rapportering af deres resultater. En fortsat udvikling af anvendelsen af de patientadministrative systemer i monitoreringen vil understøtte, at der opnås et mere komplet samlet billede af behandlingsindsatsen og dens resultater. Disse datakilder skal sammen med andre datakilder, der som ovenfor anført bidrager med

oplysninger om indsatsen på kræftområdet, inddrages i den samlede monitorering af kræftområdet.

En række brugergrupper har interesse i de kræftdata, som foreligger i registrene. Det kan fx være klinikere, som vil overvåge kvaliteten af deres behandlingsindsats, sundhedsplanlæggere, som ønsker at udrede spørgsmål i forbindelse med forebyggelses- eller planlægningsopgaver, eller forskere, som har behov for data til forskningsprojekter. Dertil kommer journalister, som ønsker tilgængelige nøgletal for kræft og patienter. Det bør sikres, at de brugergrupper, som har behov for oplysninger om indsatsen på kræftområdet, har adgang til disse data, og at de formidles i en overskuelig og anvendelig form.

#### Indsamling og formidling af data om kræftområdet

##### Anbefaling

- Monitorering af indsatsen på kræftområdet bør koordineres og styrkes, så man løbende og i sammenhæng kan følge sygdomsudviklingen og kvaliteten af behandlingen
- Koordinationen bør omfatte et udviklingsarbejde omfattende patientadministrative systemer, databaser og centrale registre for at sikre en sammenhængende monitorering på kræftområdet både for sygdomsforekomst, behandlingsresultater og kvalitet. Koordinationen bør varetages af Sundhedsstyrelsen
- Formidlingen af data om kræftområdet bør koordineres og forbedres, så forskellige brugergruppers databehov imødekommes, fx gennem udsendelse af regelmæssig dokumentation

## 14.2 Patientvurderinger af kræftbehandling

### 14.2.1 Problemstilling

Kræftpatienter gennemgår et forløb, som er fysisk og psykisk krævende. At få en kræftdiagnose skaber angst og usikkerhed for fremtiden både i forhold til at få konstateret en muligt livstruende sygdom, men også i forhold til forestillinger om opslidende behandlinger og den forestående pleje i et måske langvarigt forløb. Der vil være forventninger fra patienterne og de pårørende til kvaliteten af de sundhedsprofessionelles håndtering af opgaverne.

Det er en forudsætning for at kunne udvikle og forbedre kvaliteten af patientforløbene, at man både kender patienternes forventninger og deres faktiske vurderinger af de forløb, de er i eller har været igennem. Der er brug for at kende deres forventninger og vurderinger af både mindre dele eller faser i forløbet, men også af den samlede helhed. Indhentning af vurderingerne er kun første trin, anvendelsen af patienters vurderinger i den kontinuerte udvikling er det egentlige formål.

### 14.2.2 Status og anbefaling

I Den Danske Kvalitetsmodel for Sundhedsvæsenet indgår, at patienternes perspektiv og vurderinger skal inddrages i grundlaget for forbedringer i sundhedsvæsenet. På sygehusafdelinger, der behandler kræftpatienter, er der mange steder gennemført patienttilfredshedsundersøgelser. Der har været anvendt

lokalt udformede spørgsmål udarbejdet til brug for at løse lokale problemer. Omfanget af undersøgelser i primærsektoren har været begrænset.

I Danmark gennemføres der hvert andet år en Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP). Undersøgelsen sammenligner patienters erfaringer, vurderinger og oplevelser på tværs af landets 54 somatiske sygehuse, men har ikke fokuseret specielt på kræftpatienter, som blot er indgået på linje med andre patienter. Undersøgelsen omfatter generiske spørgsmål, som er relevante for flere specialer, idet undersøgelsen omfatter udskrevne patienter for de fire store grundspecialer - intern medicin, organkirurgi, ortopædkirurgi og gynækologi/obstetrik. De landsdækkende undersøgelser har givet mulighed for at påpege områder, hvor der er forbedringsbehov, men også hvor der lokalt kan være behov for mere uddybende undersøgelser. Undersøgelserne har ikke været indrettet til specifikt at kunne belyse kræftpatienters forventninger og vurderinger, men vil kunne udformes til også at omfatte dette. Det vil være muligt gennem tilbagevendende landsdækkende specialespecifikke undersøgelser for kræftområdet at opnå viden om kræftpatienters erfaringer og vurderinger i forhold til områder, som har særlig betydning for kræftpatienter. Med dette datamateriale kan der gennemføres sammenligninger, og efterfølgende kan der udveksles erfaringer med sygehuse og afdelinger, der opnåede de bedste resultater. Ved at lære af de afdelinger, der fik de gode resultater, og ved selv at se, hvor ens egen afdeling kan gøre det bedre, kan der derefter arbejdes med forbedringer.

Spørgeskemaundersøgelser er kun en af flere mulige metoder til at indhente viden om patienternes perspektiv og vurderinger, også kvalitative metoder, som fx fokusgrupper eller brugerpaneler, bør anvendes, for så kvalificeret som muligt at få viden som kan bruges til forbedringer for patienterne.

#### Patientvurderinger af kræftbehandling

##### Anbefaling

- Overalt i sundhedsvæsenet, hvor der behandles kræftpatienter i praksissektor, på sygehuse og de enkelte afdelinger, bør der gennemføres tilbagevendende undersøgelser af patienters forventninger og vurderinger af såvel enkelt elementer som af det samlede behandlingsforløb
- Undersøgelserne bør gennemføres såvel lokalt som koordineret på landsplan, og de bør løbende videreudvikles
- Der bør følges op på undersøgelsesresultaterne bl.a. med sammenligninger af resultater og initiativer, der sikrer læring og forbedring

## Bilag (download bilag her)

[Bilag 6.1 Patientforløb organiseret i pakker](#)

[Bilag 6.2 Patientforløb aktivitetsberegning](#)

[Bilag 7.1 Primær forebyggelse](#)

[Bilag 7.2 Screening for kræftsygdomme](#)

[Bilag 8.1 Symptomer, søge læge](#)

[Bilag 8.3 A Diagnostisk udredning på sygehus radiologi](#)

[Bilag 8.3 B Diagnostisk udredning på sygehus patologi](#)

[Bilag 9.1 A Indledning Kirurgisk kræftbehandling](#)

[Bilag 9.1 B Brystkræft](#)

[Bilag 9.1 C Lungekræft](#)

[Bilag 9.1 D Tarmkræft](#)

[Bilag 9.1 E Gynækologisk kræft](#)

[Bilag 9.1 F Urinvejskræft](#)

[Bilag 9.1 G Øvre mave-tarm kræft](#)

[Bilag 9.1 H Hudkræft](#)

[Bilag 9.1 I Hoved halskræft](#)

[Bilag 9.1 J Neurokirurgiske kræftformer](#)

[Bilag 9.1 K Sarkomer](#)

[Bilag 9.1 L Kræft i øjenregionen](#)

[Bilag 9.2 A Medicinsk behandling](#)

[Bilag 9.2 B PPAS Protokol Patient Administrativt System](#)

[Bilag 9.3 A Strålebehandling CEMTV](#)

[Bilag 9.3 B Strålebehandling Københavns Amt](#)

[Bilag 9.4 Eksperimentel behandling](#)

[Bilag 10.1 A Understøttende behandling](#)

[Bilag 10.1 B Kølehætter](#)

[Bilag 10.2 Rehabilitering](#)

[Bilag 10.3 Palliativ indsats](#)

[Bilag 11.1 Egenomsorg](#)

[Bilag 11.2 Pårørende](#)

[Bilag 11.3 Alternativ behandling](#)

[Bilag 12.2 Efteruddannelse af læger på kræftområdet](#)

[Bilag 13 Forskning](#)

[Bilag 14.1 Monitorering på kræftområdet](#)

[Bilag 14.2 Patientvurderinger af kræftbehandling](#)