



STYRKET INDSATS
PÅ KRÆFTOMRÅDET
- et sundhedsfagligt oplæg

2010

Styrket indsats på kræftområdet – et sundhedsfagligt oplæg

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

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

Emneord: kræft, forebyggelse, tidlig opsporing, rehabilitering, palliation, brugerinddragelse, sammenhæng, forløb

Sprog: Dansk

Kategori: Faglig rådgivning

Version: 1.0

Versionsdato: 10. juni 2010

Format: pdf

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-104-0

Forord

Indsatsen på kræftområdet skal være af høj faglig kvalitet. Den skal være ensartet på tværs af landet og sammenhængende på tværs af enheder og sektorer. Sundhedsstyrelsens sundhedsfaglige oplæg til en styrket indsats på kræftområdet skal medvirke hertil ved at pege på de vigtigste fremtidige indsatsområder.

Der sker mange forandringer på kræftområdet i disse år, bl.a. med indførelsen af pakkeforløb for kræft og med samlingen af den specialiserede kræftudredning og –behandling på færre enheder. Målet med disse initiativer er at sikre højere kvalitet, kortere ventetid og bedre sammenhæng i udrednings- og behandlingsforløbet. Initiativerne er fortsat under forankring og udvikling, og det vil også fremover være vigtigt at understøtte denne proces. Samtidig er der nu behov for at sætte fokus på de dele af og omkring patientforløbet, der ligger ud over det egentlige udrednings- og behandlingsforløb. I dette oplæg sættes der fokus på høj kvalitet i indsatsen og en styrkelse af sammenhængen i det samlede patientforløb fra forebyggelse og tidlig opsporing og diagnostik af kræftsygdom til rehabilitering, senfølger og opfølgning samt palliation på tværs af enheder og sektorer.

I oplægget fremsættes der en række anbefalinger. Nogle anbefalinger kan implementeres umiddelbart, mens andre må implementeres trinvist. Anbefalingerne skal ses samlet, men Sundhedsstyrelsen har valgt at fremhæve nogle hovedanbefalinger. Tidlig opsporing øger muligheden for helbredelse af kræftsygdom, og det er derfor vigtigt, at befolkningens viden om symptomer på kræft øges, og at almen praksis ved mistanke har hurtig adgang til relevante diagnostiske undersøgelser. Det bør endvidere sikres, at kræftpatienter med rehabiliterings- eller palliative behov får den tværfaglige og tværsektorielt koordinerede indsats, de har brug for under hele forløbet. Hvis forekomsten af kræft skal reduceres, må der også sættes fokus på forebyggelse og livsstil blandt danskerne. Endvidere vil bl.a. en styrkelse af uddannelserne og en øget patientinddragelse kunne være med til at løfte kræftområdet til et endnu højere niveau.

En realisering af flere af anbefalingerne vil kræve bred opbakning og støtte, også ressourcemæssigt, fra beslutningstagere og de faglige miljøer m.fl. Tanken med oplægget er, at det bl.a. kan indgå i den kommende politiske proces omkring Kræftplan III og dermed bidrage til en prioritering af indsatserne på kræftområdet.

Oplægget er blevet til over en kort tidsperiode i et samarbejde mellem regioner, kommuner, ministerier, faglige miljøer og Sundhedsstyrelsen. Som noget nyt har Sundhedsstyrelsen inddraget patienter og pårørende organisatorisk i udarbejdelsen af det sundhedsfaglige oplæg. Sundhedsstyrelsen skal takke de mange involverede i arbejdsgrupperne og de involverede patienter og pårørende for kreative idéer og vigtige synsvinkler samt en stor og meget engageret indsats – og ikke mindst for at have udvist tålmodighed med de snævre tidsfrister. Erfaringerne med inddragelse af patienter og pårørende vil blive evalueret med henblik på, at de kan indgå i styrelsens videre generelle arbejde med brugerinddragelse.

Oplægget har været i høring, hvilket gav anledning til mange konstruktive og gode kommentarer, men kommentarerne har ikke ændret afgørende ved grundtanken i oplægget.

Sundhedsstyrelsen vil i samarbejde med relevante parter inddrage anbefalingerne i det fremtidige arbejde på kræftområdet og bidrage til en videre prioritering og konkretisering af, hvilke anbefalinger der kan arbejdes videre med hvornår og hvordan.

Sundhedsstyrelsen, juni 2010

Jesper Fisker
Adm. direktør

Indholdsfortegnelse

1	SAMMENFATNING OG ANBEFALINGER	1
1.1	Hovedanbefalinger	1
1.2	Læsevejledning	2
1.3	Oplæggets anbefalinger	3
2	BAGGRUND OG FOKUSOMRÅDER	9
2.1	Udarbejdelse af oplægget	10
2.2	Initiativer efter Kræftplan I og II	10
2.3	Udviklingen i forekomsten af og overlevelse efter kræftsygdom	11
2.4	Mål for 'Styrket indsats på kræftområdet'	16
2.5	Vigtige initiativer vedr. udredning og behandling	16
3	BORGERRETET FOREBYGGELSE OG SUNDHEDSFREMME	19
3.1	Anbefalinger	19
3.2	Status	19
3.3	Udvikling og vision	22
4	TIDLIG OPSPORING OG DIAGNOSTIK	25
4.1	Anbefalinger	25
4.2	Status	25
4.3	Udvikling og vision	28
5	REHABILITERING, SENFØLGER OG OPFØLGNING	31
5.1	Anbefalinger	31
5.2	Status	31
5.3	Udvikling og vision	33
6	PALLIATION	37
6.1	Anbefalinger	37

6.2	Status	37
6.3	Udvikling og vision	40
7	BRUGERINDDRAGELSE	44
7.1	Anbefalinger	44
7.2	Status	44
7.3	Udvikling og vision	47
8	UDDANNELSE OG KOMPETENCEUDVIKLING	50
8.1	Anbefalinger	50
8.2	Uddannelse og kompetenceudvikling på kræftområdet	50
8.3	Uddannelse og kompetenceudvikling inden for oplæggets fokusområder	51
9	FORSKNING OG UDVIKLING	54
9.1	Anbefalinger	54
9.2	Forskning og udvikling på kræftområdet	54
9.3	Forskning og udvikling inden for oplæggets fokusområder	55
10	DOKUMENTATION OG MONITORERING	58
10.1	Anbefalinger	58
10.2	Dokumentation og monitorering på kræftområdet	58
10.3	Dokumentation og monitorering inden for oplæggets fokusområder	60
11	SAMMENHÆNGENDE INDSATS	63
11.1	Anbefalinger	63
11.2	Sammenhængende indsats på kræftområdet	63
	BILAG 1 OVERSIGT OVER ARBEJDS- OG REFERENCEGRUPPER	66

1 Sammenfatning og anbefalinger

I 2009 besluttede Ministeren for Sundhed og Forebyggelse, at der skulle udarbejdes en ny kræftplan. Efter de to tidligere kræftplaner fra 2000 og 2005 er der sket meget på kræftområdet, bl.a. med introduktion af pakkeforløb for kræft og den igangværende samling af kræftudredning og –behandling på færre enheder i forbindelse med Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning og regionernes arbejde med hospitalsplaner. Fokus har indtil nu primært været på forbedring af den kliniske kræftbehandling, herunder reduktion af ventetid til udredning og behandling. 'Styrket indsats på kræftområdet' er Sundhedsstyrelsens sundhedsfaglige oplæg til den af Ministeren bebudede nye kræftplan. Oplægget skal bidrage til en øget helhedsindsats på kræftområdet, hvor der stræbes efter høj international kvalitet også i det tidlige forløb og efterforløbet. Derfor fokuserer oplægget særligt på de dele, der ligger ud over de egentlige udrednings- og behandlingsfaser, dvs. forebyggelse, tidlig opsporing, rehabilitering, palliation og patientinddragelse. For at sikre kvalitet og fortsat udvikling er også uddannelse og kompetenceudvikling, forskning og udvikling, dokumentation og monitorering samt en sammenhængende indsats omfattet.

Oplægget skal være med til at sikre høj kvalitet og ensartethed i indsatsen på kræftområdet på tværs af landet samt øget fokus på kræftområdet som helhed. Tanken bag oplægget er, at patientforløbet skal ses som et sammenhængende hele, hvor målet er, at overgange mellem patientforløbets faser og involverede aktører bliver mere smidige.

Nogle anbefalinger kan implementeres umiddelbart, mens andre må implementeres trinvist, bl.a. fordi der kan være behov for en videre afklarings- og beslutningsproces. Anbefalingerne i oplægget skal ses samlet, men Sundhedsstyrelsen har valgt at fremhæve nogle udvalgte hovedanbefalinger. En realisering af flere af anbefalingerne vil kræve bred opbakning og støtte, også ressourcemæssigt, fra bl.a. beslutningstagere og de faglige miljøer.

Oplægget er udarbejdet af Sundhedsstyrelsen i samarbejde med de øvrige aktører på kræftområdet, herunder regioner, kommuner, ministerier samt faglige miljøer. Desuden har Sundhedsstyrelsens Kræftstyregruppe kommenteret på arbejdet. Derudover har Sundhedsstyrelsen som noget nyt nedsat en referencegruppe med patienter og pårørende i forbindelse med udarbejdelsen.

Oplægget har været i høring i perioden 14. april 2010 til 11. maj 2010. Kræftstyregruppen har efterfølgende kommenteret på oplægget og de indkomne høringssvar. Generelt har der været stor opbakning til anbefalingerne i oplægget. Sundhedsstyrelsens oplæg er i juni 2010 fremsendt til Indenrigs- og Sundhedsministeriet med henblik på den politiske proces vedr. den kommende Kræftplan III. Sundhedsstyrelsen vil fremover have fokus på indsatsområderne i oplægget og inddrage oplæggets anbefalinger i sit videre arbejde.

1.1 Hovedanbefalinger

Anbefalingerne i 'Styrket indsats på kræftområdet' dækker mange forskellige indsatsområder, også på tværs af sektorer og faggrupper, fordi oplægget fokuserer på hele patientforløbet fra forebyggelse til bedret livskvalitet efter kræftbehandling. Anbefalingerne må ses i en sammenhæng, hvoraf nogle anbefalinger kan gennemføres umiddelbart, mens andre må gennemføres trinvist og over en tidshorisont på 5-10 år, bl.a. pga. behov for rekruttering af større grupper af personale og organisatoriske forandringer. Sundhedsstyrelsen understreger, at alle anbefalingerne er vigtige, men peger her særligt på nogle udvalgte hovedanbefalinger. En del af de udvalgte anbefalinger kan ikke realiseres, uden at der fra politisk, administrativ og sundhedsfaglig side er opbakning og støtte dertil. En styrket indsats på kræftområdet vil i mange tilfælde kræve en målrettet satsning, også ved tilførsel af ressourcer. En realisering af flere af hovedanbefalingerne kræver endvidere en fokuseret forskningsindsats.

Der bør sættes på tidlig opsporing af kræft. Tidlig opsporing øger muligheden for helbredelse. Hvis dette skal realiseres, må befolkningens viden, 'awareness', om symptomer på kræft øges, og adgangen til hurtig udredning af patienter, der mistænkes for alvorlig sygdom, forbedres. Indsatsen bør ske koordineret på tværs af landet.

Der bør sættes på et nationalt tværfagligt og tværsektorielt forløbsprogram omfattende rehabilitering, senfølger, opfølgning og palliation for kræftpatienter. Indsatsen overfor kræftpatienter i Danmark bør ske ud fra princippet om 'én patient - ét forløb'. Denne indsats bør tage udgangspunkt i den enkeltes behov, uanset om indsatsen opfattes som rehabiliterende, palliativ eller andet, og uanset hvem, der varetager indsatsen. Programmet bør sikre, at alle kræftpatienter med behov får de nødvendige tilbud. Et sådant forløbsprogram bør udarbejdes med udgangspunkt i den foreliggende evidens og forudsætter formulering af landsdækkende tværsektorielle kliniske retningslinjer. Forløbsprogrammet kan evt. koordineres med tilsvarende overvejelser for andre kroniske sygdomme og Sundhedsstyrelsens arbejde hermed.

Der bør sættes på forebyggelse af kræft. Hvis den høje forekomst af kræftsygdom i Danmark generelt skal reduceres, er forebyggelsesindsatser uomgængelige. Befolkningens livsstil har betydning for risikoen for at få både kræft og andre kroniske livsstilssygdomme, der også kan have stor betydning for udrednings- og behandlingsforløbet i relation til kræftsygdom. Særligt forebyggelse af ryggestart, alkoholforbrug og overvægt hos børn og unge, nedsættelse af rygning i den voksne befolkning samt reduktion af unges udsættelse for UV-lys bør prioriteres. En intensiveret forebyggelsesindsats må involvere relevante aktører på flere niveauer, herunder kommunerne og almen praksis.

Der bør sættes på styrkelse af uddannelsen af de involverede aktører på kræftområdet. Der er fortsat behov for, at regioner og videnskabelige selskaber sikrer efteruddannelse og styrkelse af de involverede sundhedsprofessionelles kompetencer i den specialiserede kræftudredning og -behandling med henblik på at sikre høj faglig kvalitet. Dette er også vigtigt set i lyset af de seneste organisatoriske forandringer på kræftområdet, bl.a. med samling af specialiseret kræftudredning og -behandling på færre enheder. Tilsvarende bør sundhedspersonalets og andre faggruppers generelle kompetencer i relation til forebyggelse, udredning, behandling og støtte til kræftpatienten i form af rehabilitering og palliation styrkes i de præ- og postgraduate uddannelser. Uddannelserne bør tillige styrke kompetencerne i teamarbejde, idet indsatsen på kræftområdet i høj grad er tværfaglig og involverer flere sektorer.

Der bør sættes på øget patientinddragelse i kræftforløbet. Der er behov for øget patientinddragelse i relation til kræft. En inddragelse både individuelt og organisatorisk vil kunne fremme både en større sammenhæng i hele forløbet for patienten og kvaliteten af forløbet. De sundhedsprofessionelle bør derfor løbende sikre, at alle dele af det enkelte forløb systematisk er afstemt med kræftpatientens forventninger. Herudover bør brugere (kræftpatienter og pårørende) være involveret i relevante fora, hvor udvikling og evaluering af det regionale sundhedsvæsen og kommunerne drøftes, for at sikre deres kontinuerlige involvering i en forbedring af kvaliteten på kræftområdet.

1.2 Læsevejledning

I kapitel 2 skitseres udviklingen i forekomsten af kræftsygdom over de senere år. Endvidere beskrives baggrunden for udarbejdelsen af oplægget, de udvalgte fokusområder og de mål, som kan opnås ved realisering af de samlede anbefalinger. I kapitel 2 fremsættes endvidere anbefalinger for fortsat udvikling og forbedring af udrednings- og behandlingsindsatsen på kræftområdet. I kapitel 3, 4, 5, 6 og 7 fremsættes anbefalinger for en forbedret indsats på kræftområdet inden for fokusområderne borgerrettet forebyggelse og sundhedsfremme, tidlig opsporing og diagnostik, rehabilitering, senfølger og opfølgning, palliation samt brugerinddragelse. Anbefalinger for de tværgående emner uddannelse og kompetenceudvikling, forskning og udvikling samt dokumentation og monitorering beskrives i kapitlerne 8, 9 og 10. Slutteligt fremsættes anbefalinger for en mere sammenhængende indsats i hele kræftpatientens forløb i kapitel 11.

Nedenfor er angivet alle anbefalinger fra de enkelte kapitler i uprioriteret rækkefølge.

1.3 Oplæggets anbefalinger

Udredning og behandling

Revision af pakkeforløb for kræft

Målet er fortsat at sikre og udvikle hurtige og sammenhængende patientforløb samt høj kvalitet i udredning og behandling for alle kræftpatienter, herunder patienter med komorbiditet, recidiv og ældre patienter. Pakkeforløbene for kræft bør i regi af Sundhedsstyrelsen revideres i 2011, så understøttende behandling inkluderes, og med mulighed for tæt tilknytning til andre dele af patientforløbet, fx rehabilitering, senfølger, opfølgning og palliation.

Samling af kræftudredning og -behandling

Den igangværende samling af kræftudredning og -behandling på færre sygehusenheder på såvel hoved- som specialfunktionsniveau i forbindelse med Sundhedsstyrelsen specialeplanlægning og regionernes arbejde med hospitalsplaner bør fortsat understøttes.

Systematik ved introduktion af nye metoder

Regionerne og de faglige miljøer bør udbygge en fælles landsdækkende systematik ved introduktion af nye operative teknikker samt nyt diagnostisk og terapeutisk apparatur. Systematikken bør tage hensyn til, at introduktionen af nye metoder ikke forsinkes unødigt. Erfaringer fra Sundhedsstyrelsens Nationale Udvalg til Vurdering af Kræftlægemidler (UVKL), der har til formål at vurdere nye kræftlægemidler med henblik på national ibrugtagning, kan anvendes i dette arbejde.

Borgerrettet forebyggelse og sundhedsfremme

Øget forebyggelsesindsats over for børn og unge

En øget forebyggelsesindsats over for børn og unge med henblik på at undgå udvikling af kræftsygdomme senere i livet bør tage afsæt i risikofaktorerne: Kost, rygning, alkohol, fysisk inaktivitet og UV-lys. Hos børn bør indsatsen primært rettes mod at forebygge overvægt, fremme sunde kostvaner, fysisk aktivitet og undgå udsættelse for store mængder UV-lys, hos unge tillige mod at forebygge rygestart og uhensigtsmæssigt alkoholindtag. Indsatserne bør bl.a. medtænke betydningen af rollemodeller, familiernes vaner, indsatser i skoler og institutioner m.v. samt pris- og tilgængelighedspolitik.

Styrket forebyggelsesindsats over for udsatte voksne

En øget forebyggelsesindsats over for voksne i særligt udsatte grupper, og grupper, der ikke nås ved den generelle forebyggelsesindsats, fx etniske minoriteter. I forhold til socialt udsatte anbefales det, at indsatser primært rettes mod rygning, overvægt og uhensigtsmæssigt alkoholindtag. Indsatserne bør være både strukturelle, opsøgende og målgruppetilpassede.

Fælles faglige standarder for den kommunale forebyggelsesindsats

Kommunerne bør i samarbejde med Sundhedsstyrelsen udarbejde fælles faglige standarder for den kommunale forebyggelsesindsats, herunder for kræftforebyggende indsatser, for at sikre høj kvalitet. Standarderne kan på sigt indarbejdes i Den Danske Kvalitetsmodel for kommunerne.

Målrettet og koordineret samarbejde mellem kommuner og almen praksis

Kommuner og almen praksis bør indgå klare aftaler om målrettet og koordineret samarbejde om sammenhængende forebyggende indsatser, herunder om arbejdsdeling og indsatser i forbindelse med forebyggelse af kræft i borgerens nærmiljø. Aftalerne kan fx indgås i regi af sundhedsaftalerne.

Målsætninger for kommunal forebyggelse

Den enkelte kommune bør formulere klare målsætninger for forebyggelsesindsatsen mod kræft fx med udgangspunkt i kommunens sundhedsprofil og nationale anbefalinger. Målsætningerne kan fx være relateret til

forekomsten af risikofaktorer, særlige målgrupper i befolkningen, kommunale institutioner og arbejdspladser.

Tidlig opsporing og diagnostik

Målgruppetilpasset informationsindsats om kræftsygdom

Der bør iværksættes en informationsindsats om kræftsygdomme, symptomer herpå, mulighederne for helbredelse samt vigtigheden af tidlig opsporing og mulighed for screening. Indsatsen bør være målgruppetilpasset og bør anvende flere forskellige metoder. Informationsindsatsen bør særligt omfatte de væsentligste symptomer på kræft, de hyppigste kræftsygdomme samt kræftsygdomme, hvor tidlig diagnostik er af særlig betydning.

Hurtig og tilgængelig lægefaglig vurdering i almen praksis

Almen praksis og speciallægepraksis bør sikre, at borgerne hurtigt og nemt kan få lægefaglig vurdering i almen praksis og i særlige tilfælde speciallægepraksis. Det kan fx ske ved at udvide mulighederne for telefonisk konsultation samt for at modtage råd pr. e-mail. Almen praksis bør desuden aktivt støtte borgerne i at opsøge læge ved symptomer på sygdom.

Hurtig adgang til diagnostiske undersøgelser og speciallægerådgivning

Almen praksis og speciallægepraksis bør have hurtig adgang til relevante diagnostiske undersøgelser - herunder endoskopiske undersøgelser og billeddiagnostiske undersøgelser - efter overordnede, landsdækkende kliniske retningslinjer samt let adgang til rådgivning fra relevante speciallæger på sygehusene. Det gælder ikke mindst ved udredning af patienter, hvor der er mistanke om alvorlig sygdom, der kunne være kræft, herunder patienter med uspecifikke og atypiske symptomer, og hvor patienten ikke kan henvises til et eksisterende pakkeforløb.

Indsats overfor udsatte grupper

Der bør iværksættes en særlig indsats over for grupper med lavere social position og andre sårbare grupper. Indsatsen bør bl.a. omfatte særligt målrettet information, der giver borgeren mulighed for at træffe et informeret valg om deltagelse i screeningsprogrammer, og aktiv støtte for sikre et hensigtsmæssigt, koordineret udredningsforløb i den første fase af kræftforløbet.

Særligt fokus på patienter med komorbiditet

Almen praksis og speciallægepraksis bør have særligt fokus på tidlig opsporing og diagnostik af eventuel kræftsygdom hos patienter med anden betydende sygdom (komorbiditet), idet symptombilledet kan være vanskeligt at tolke.

Rehabilitering, senfølger og opfølgning

Rehabilitering til alle kræftpatienter med behov

For alle kræftpatienter bør der systematisk og løbende tages stilling til den enkeltes rehabiliteringsbehov. Kræftpatienter med påvist rehabiliteringsbehov bør tilbydes veltilrettelagte, målrettede og koordinerede indsatser, som retter sig mod fysiske, psykiske, eksistentielle og sociale behov.

Implementering af validerede redskaber til identificering af rehabiliteringsbehov

Der bør udvælges og implementeres validerede redskaber, som anvendes landsdækkende, til identifikation og vurdering af rehabiliteringsbehov hos den enkelte kræftpatient.

Landsdækkende, faglige retningslinjer for rehabilitering, senfølger og opfølgning

Der bør med udgangspunkt i evidens og erfaring udarbejdes landsdækkende, faglige retningslinjer for rehabilitering, senfølger og opfølgning, hvor opfølgning består af både klinisk kontrol og opfølgning på rehabilite-

ring og senfølger. I forbindelse med nye kræftbehandlinger bør der særlig fokuseres på systematisk opfølgning af potentielle senfølger.

Forløbsprogram indeholdende rehabilitering, senfølger og opfølgning

Der bør udarbejdes et generisk tværfagligt og tværsektorielt forløbsprogram for patienter med kræft omfattende bl.a. rehabilitering, senfølger og opfølgning. Forløbsprogrammet bør basere sig på landsdækkende faglige retningslinjer og kan evt. også indeholde indsatser vedrørende palliation.

Skriftlig information om livet efter kræftbehandling

Der bør for hver kræftsygdom udformes generel information, der omfatter patientens handle- og kontaktmuligheder i forbindelse med rehabilitering, senfølger og opfølgning. Den skriftlige information understøtter den mundtlige og gives til patienten på et relevant tidspunkt i forløbet. Informationen bør ligeledes være tilgængelig i elektronisk format.

Palliation

Forløbsprogram og kliniske retningslinjer for palliativ indsats

Der bør udarbejdes et generisk tværfagligt og tværsektorielt forløbsprogram for patienter med kræft omfattende bl.a. palliativ indsats. Forløbsprogrammet bør basere sig på landsdækkende kliniske retningslinjer for både det basale og specialiserede niveau og kan evt. også indeholde indsatser vedrørende rehabilitering, senfølger og opfølgning.

Aftalte rammer for den palliative indsats

Kommuner og regioners forpligtelser og samarbejde på det palliative område i forbindelse med kræftpatienter bør indgå i det obligatoriske aftaleområde i sundhedsaftalerne, der vedrører indlæggelses- og udskrivningsforløb.

Styrkelse af den palliative indsats på det basale niveau

Kommuner og sygehusafdelinger bør have en fastlagt strategi for den palliative indsats på det basale niveau. Strategien bør i kombination med landsdækkende kliniske retningslinjer på området sikre systematisk og effektiv vurdering af behov med henblik på at tilbyde den enkelte kræftpatient individuelt tilrettelagte, målrettede og koordinerede indsatser. Det bør sikres, at det basale niveau har mulighed for kontakt med det specialiserede niveau døgnet rundt, herunder fx telefonisk rådgivning. Der bør endvidere være mulighed for, at kræftpatienter, der behandles på det basale niveau, kan få tilsyn fra det specialiserede niveau ved behov.

Udbygning af den palliative indsats på det specialiserede niveau

De specialiserede palliative tilbud bør udbygges, så alle patienter med behov herfor efter visitation får adgang til tværfaglige palliative specialister, uanset hvor patienten opholder sig. Der er behov for en udbygning af de sygehusbaserede palliative tilbud i lighed med den udbygning, der er sket på hospiceområdet. De specialiserede palliative tilbud bør omfatte særlige palliative sengeafsnit på sygehuse, hospice, hjemmetilbud samt ambulante tilbud og dagtilbud.

Brugerinddragelse

Individuel patientinddragelse

De fagprofessionelle bør løbende sikre, at alle dele af det enkelte forløb er afstemt med kræftpatientens forventninger og ønsker. Den fagprofessionelle og patienten udarbejder i fællesskab en plan, der tager udgangspunkt i patientens kompetence, herunder patientens sygdomsmæssige og psykosociale situation, bl.a. for at fremme patientens mulighed for egenomsorg. De fagprofessionelle informerer patienten om begrundelse for valg af undersøgelser og konkrete indsatser. Der bør udarbejdes retningslinjer for indholdet i en plan, og patienten accepterer og giver samtykke til planen. Information til og inddragelse af socialt udsatte udgør en særlig udfordring og bør have særlig opmærksomhed.

Fokus på information ved overgange i patientforløbet

Den fagprofessionelle bør ved overgange i patientforløbet, fx mellem afdelinger eller sektorer, informere kræftpatienten mundtligt og skriftligt om det videre forløb, tilbyde patienten en kopi af journalen og vejlede om, hvordan patienten selv kan bedre sin situation. Ved et ambulans forløb bør patienten regelmæssigt modtage information om og status for eget forløb.

Pårørendeinddragelse

De fagprofessionelle bør løbende involvere kræftpatientens pårørende i planer for patientforløbet i det omfang, patienten ønsker det. De fagprofessionelle bør være opmærksomme på pårørendes ønsker om information og på, at pårørende kan være en ressource i forløbet. Herudover anbefales det, at der laves landsdækkende standarder, som beskriver de fagprofessionelles ansvar og arbejdsopgaver, hvis de pårørende har særlige behov, som fx børn og unge.

Organisatorisk brugerinddragelse

Brugere (kræftpatienter og pårørende) bør være involveret i relevante fora, hvor udvikling og evaluering af sundhedsvæsenet drøftes. Brugerrepræsentanter kan med fordel forberedes systematisk i repræsentation af generelle brugerperspektiver og i metoder til vidensindsamling om brugerperspektiver.

Uddannelse og kompetenceudvikling

Øgede fagspecifikke kompetencer

En forudsætning for høj kvalitet i den specialiserede kræftbehandling er, at regioner og videnskabelige selskaber – bl.a. via udvikling af fagområder - sikrer efteruddannelse af sundhedsprofessionelle til at besidde spidskompetencer på højeste niveau, og at disse kompetencer løbende udvikles og justeres i overensstemmelse med den evidensbaserede viden på kræftområdet. Samtidig bør det sikres, at der rekrutteres og uddannes et tilstrækkeligt antal kvalificerede sundhedsprofessionelle til området.

Øgede generelle kompetencer

Fagprofessionelle, der beskæftiger sig med forebyggelse, tidlig opsporing, rehabilitering, palliation og patientinddragelse i forhold til kræft i sundhedsvæsenet og i den kommunale sektor, bør have de rette generelle kompetencer på områderne, inklusiv træning i kommunikation og sundhedspædagogik. Kompetencerne bør erhverves systematisk på grund-, videre- og efteruddannelserne.

Uddannelse i tværfagligt samarbejde

Det bør sikres, at der på grund-, videre- og efteruddannelserne opbygges erfaring med at arbejde i tværfaglige teams. Uddannelserne bør i øget omfang fokusere på betydning af fag- og sektorkulturer og styrke kompetencer i kommunikation og samarbejde med henblik på at opnå større forståelse for de forskellige faggruppers viden og funktion.

Grundlag for evidensbaseret praksis

Det bør sikres, at fagprofessionelle, der er involveret i indsatsen på kræftområdet, har kompetencer til at arbejde evidensbaseret, herunder grundlæggende viden om dokumentation, forskning og analyser på sundhedsområdet.

Effektiv ressourceudnyttelse

Det bør sikres, at personaleresourcerne på kræftområdet udnyttes mest effektivt, herunder bør fx mulighederne for opgaveglidning til andre faggrupper og fastholdelse af sundhedsprofessionelle udnyttes.

Forskning og udvikling

Styrkelse af kræftforskningsnetværk

Eksisterende og nye kræftforskningsnetværk bør styrkes og udvides ved samarbejde både i ind- og udland med øget fokus på forskning inden for aspekter af kræftområdet som beskrevet i oplægget, fx forebyggelse, rehabilitering, palliation og organisation på kræftområdet.

Styrkelse af lokal infrastruktur

I eksisterende og nye kræftforskningsnetværk bør den lokale infrastruktur styrkes fx ved adgang til generel bistand til design og udførelse af forskningsprojekter, herunder ved hjælp fra administrative medarbejdere, statistikere m.fl.

Implementering af ny viden

Der bør være øget ledelsesmæssigt fokus på implementering af ny viden i den daglige praksis i såvel staten som regioner og kommuner.

Dokumentation og Monitorering

Evidensbaseret praksis og videndeling i forbindelse med nye initiativer

Det anbefales, at evaluering af forudsætninger og konsekvenser altid gennemføres i forbindelse med nye initiativer, og at der på landsplan arbejdes med koordineret vidensopsamling med henblik på videndeling og rationel ressourceudnyttelse. Dette med henblik på at lokale og landsdækkende initiativer på kræftområdet i videst muligt omfang udfærdiges med baggrund i evidens og viden. Det er et fælles ansvar at sikre at evaluering og vidensopsamling integreres i drift og udvikling af sundhedsvæsenet.

Katalog over behov for fremtidig dokumentation og monitorering

Det anbefales, at Sundhedsstyrelsen i samarbejde med udvalgte fagpersoner udarbejder et katalog over behov for fremtidig dokumentation og monitorering med henblik på at sikre en klar koordinering og prioritering på tværs af de mange aktører på området, således at ressourcerne til dataindsamling udnyttes bedst muligt. Som grundlag herfor anbefales det, at aktørerne på sundhedsområdet i fællesskab skaber nationalt overblik over eksisterende dokumentation og monitorering på kræftområdet.

Tværasektoriel forløbsbaseret dokumentation

Det anbefales, at der skabes grundlag for og etableres forløbsbaseret dokumentation på tværs af sektorer således, at data afspejler det samlede forløb for den enkelte borger og patient, herunder forebyggende tiltag. Der bør i videst muligt omfang arbejdes med brug af eksisterende data og IT-løsninger.

Systematisk måling af og opfølgning på kvalitet

Det anbefales, at organisering og metode fra de kliniske kvalitetsdatabaser udbredes med henblik på øget indsamling af og opfølgning på kvalitetsdata. Udbredelsen skal koordineres fra nationalt hold og ske i alle sektorer og til andre områder end sygdomsbehandling, fx forebyggende tiltag på tværs af sektorer.

En sammenhængende indsats

Gode rammer for et samlet patientforløb

Det bør sikres, at rammerne for indsatserne på kræftområdet understøtter sammenhængende forløb, bl.a. gennem et landsdækkende forløbsprogram for rehabilitering, senfølger, opfølgning og palliation. Det bør overvejes, hvorvidt hele patientforløbet, herunder også forebyggelse og tidlig opsporing, kan indgå. Forløbsprogrammet bør knyttes tæt an til pakkeforløb for kræft.

Klare aftaler for samarbejde mellem involverede aktører

Der bør være klare aftaler for ansvars- og arbejdsdeling, kommunikation og koordination mellem professionelle aktører i regionalt og kommunalt regi med henblik på at understøtte kræftpatienters forløb indenfor og mellem sektorer.

Systematisk erfaringsopsamling

Der bør foretages en systematisk opsamling af lokale erfaringer med koordinerende tiltag indenfor og mellem sektorer som fx multidisciplinære teams, forløbskoordinatorer og kontaktpersonordninger med henblik på udbredelse af god praksis.

Adgang til psykologhjælp ved behov

Det bør sikres, at der er adgang til psykologhjælp, når fagprofessionelle vurderer, at der er behov herfor til kræftpatienter og deres nærmeste pårørende som et led i hele kræftforløbet.

2 Baggrund og fokusområder

I foråret 2009 meddelte Ministeren for Sundhed og Forebyggelse, at der skulle udarbejdes en ny kræftplan. Den første kræftplan i Danmark blev udgivet i 2000 og den anden i 2005. De nationale kræftplaner har det overordnede formål at opstille anbefalinger for en forbedret indsats på kræftområdet. Kræftplanerne skal være med til at sikre høj kvalitet og øge ensartetheden i indsatsen på tværs af landet samt øget fokus på kræftområdet som helhed.

Kræftplan I fokuserede på forbedringer af den sygdomsspecifikke, kliniske kræftbehandling. Kræftplan II fokuserede i høj grad på sammenhængende patientforløb, overgange i patientforløbet og høj kvalitet i udrednings- og behandlingsindsatsen, herunder pakkeforløb for kræft. Med introduktionen af pakkeforløb for kræft og Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning, hvor den specialiserede kræftudredning og -behandling samles på færre enheder, er der igangsat vigtige tiltag med henblik på forbedring af udrednings- og behandlingsindsatsen på kræftområdet. Det er endnu for tidligt at sige noget om resultatet af tiltagene, og det er også fremover en opgave at sikre, at tiltagene fastholdes, implementeres og udvikles.

'Styrket indsats på kræftområdet' er et sundhedsfagligt oplæg til den af Ministeren bebudede nye kræftplan. Oplægget skal bidrage til en øget helhedsindsats på kræftområdet, hvor der stræbes efter høj international kvalitet også i det tidlige forløb og efterforløbet. Hvis antallet af nye kræfttilfælde skal begrænses, dødeligheden reduceres og livskvaliteten forbedres, er der behov for at se på det samlede patientforløb - også de dele, der ligger ud over udrednings- og behandlingsfaserne. Derfor fokuserer oplægget særligt på følgende områder:

- Borgerrettet forebyggelse og sundhedsfremme for at reducere antallet af nye kræfttilfælde
- Tidlig opsporing og diagnostik for at mindske sygelighed og dødelighed af kræftsygdom
- Rehabilitering, senfølger og opfølgning for at hjælpe kræftpatienter og kræftoverlevende tilbage til en god hverdag
- Palliation for at fremme livskvaliteten for kræftpatienter med fremskreden og/eller langvarig sygdom gennem lindring og støtte
- Inddragelse af kræftpatienten i alle faser af patientforløbet for at øge patientens tryghed og medvirke til bedre udbytte af behandlingen

Oplægget beskriver endvidere nødvendigheden af og forudsætningerne for forbedret forskning og udvikling, uddannelse og kompetenceudvikling, monitorering og dokumentation samt sammenhæng i indsatsen på tværs af enheder og sektorer.

Formålet med oplægget er at sikre 'det hele patientforløb' fra forebyggelse til rehabilitering og palliation med fokus på 'den hele patient'. Oplægget skal bidrage til, at overgangene mellem patientforløbets faser og involverede aktører bliver mere smidige og sammenhængende. En borger, som oplever symptomer, har brug for hurtig og kvalificeret udredning, uanset hvor det foregår. Tilsvarende har en kræftpatient ofte ikke kun behov for behandling, men kan også have fysiske eller psykosociale behov som følge af sygdommen eller behandlingen, som bør varetages enten sideløbende med eller efter et behandlingsforløb. Patientens behov bør altid være udgangspunktet for indsatsen.

Oplægget og dets anbefalinger retter sig mod politikere, administratorer og sygehusledelser samt de faglige miljøer og fagprofessionelle, som alle skal være med til at sikre, at anbefalingerne omsættes til praksis og dermed en styrket samlet indsats på kræftområdet. Herudover retter oplægget sig mod borgere, kræftpatienter og deres pårørende.

Nogle af anbefalingerne kan igangsættes og implementeres umiddelbart i form af konkrete initiativer. Andre anbefalinger nødvendiggør en videre afklarings- og beslutningsproces omkring de konkrete tiltag, som kan involvere aktører på både sundhedsfagligt, organisatorisk og politisk niveau. Endelig kan nogle af anbefalingerne kræve en længere udviklings- og implementeringsperiode. Introduktionen af pakkeforløb for kræft viste, at kombinationen af et stærkt ledelsesmæssigt fokus og faglig enighed kan ændre kulturen og organisationen inden for kræftområdet på endog meget kort tid.

En del af anbefalingerne kan ikke realiseres, uden at der fra politisk, administrativ og sundhedsfaglig side er opbakning og støtte dertil. En styrket indsats på kræftområdet vil kræve en målrettet satsning, også ved tilførsel af ressourcer.

2.1 Udarbejdelse af oplægget

Oplægget er udarbejdet over en meget kort periode fra december 2009 til juni 2010 af Sundhedsstyrelsen i samarbejde med repræsentanter fra kommuner, regioner, ministerier, faglige og videnskabelige selskaber og organisationer samt forskningsinstitutter. Under udarbejdelsen af oplægget har Sundhedsstyrelsen endvidere taget første skridt mod systematisk organisatorisk inddragelse af patienter og pårørende i relevant udviklingsarbejde på kræftområdet. Der har således været nedsat en referencegruppe bestående af patient- og pårørenderepræsentanter og repræsentanter fra patientorganisationer, og patienter og pårørende har derfor haft direkte indflydelse. Referencegruppen har haft til opgave løbende at komme med forslag til og kommentere på kapitlerne. Sundhedsstyrelsen vil evaluere processen med henblik på at anvende erfaringerne i det videre arbejde med patient- og pårørendeinddragelse generelt.

Der har været nedsat fem faglige arbejdsgrupper inden for følgende fokusområder: 1) Borgerrettet forebyggelse og sundhedsfremme, 2) Tidlig opsporing og diagnostik, 3) Patientinddragelse, 4) Rehabilitering, senfølger og opfølgning samt 5) Palliation. Arbejdsgruppernes sammensætning fremgår af bilag 1. De øvrige kapitler er samlet på baggrund af de tværgående drøftelser i arbejdsgrupperne samt på baggrund af idéer fra relevante videnskabelige selskaber.

Arbejdsgrupperne har bidraget med idéer og input til de enkelte kapitler og har på denne baggrund formuleret og udvalgt konkrete anbefalinger på kort og lang sigt. Arbejdsgrupperne har endvidere bidraget med relevant og opdateret viden/evidens på området, idet der i forbindelse med udarbejdelsen af tidsmæssige grunde ikke er foretaget systematiske litteratursøgninger. Nyeste erfaring, viden og evidens beror således primært på bidrag fra arbejdsgrupperne. Sundhedsstyrelsens Kræftstyregruppe er blevet orienteret om og har fulgt arbejdet.

2.2 Initiativer efter Kræftplan I og II

Sundhedsstyrelsen udgav i 2000 Kræftplan I, som beskrev status og forslag til initiativer i relation til kræftbehandling i Danmark. Den første kræftplan fokuserede på det overordnede sygdomsspecifikke forbedringspotentiale i den kliniske kræftbehandling.

Kræftplan I anbefalede desuden, at der blev etableret en mulighed for at tilbyde patienter, som ikke kan tilbydes standardbehandling, en eksperimentel behandling. Forslaget førte i 2003 til oprettelse af Sundhedsstyrelsens ekspertpanel (Second Opinion Udvalget), der rådgiver de ansvarlige, behandlende læger om mulig eksperimentel behandling i konkrete tilfælde. Ordningen har tillige medført oprettelse af seks eksperimentelle afdelinger landet over og udnyttede i stigende grad.

I 2005 udgav Sundhedsstyrelsen Kræftplan II, der understregede behovet for ledelsesmæssig forankring og dels anbefalede at styrke forebyggelsen af kræft og forbedre grundlaget for tidlig udredning og behandling, dels at patienten skulle opleve et sammenhængende forløb. Der er efterfølgende taget en række initiativer for at implementere planen.

Regeringen og Danske Regioner indgik den 12. oktober 2007 en aftale om gennemførelse af målsætningen om akut handling og klar besked til kræftpatienter. Ved denne politiske aftale blev det besluttet at indføre såkaldte pakkeforløb for kræft for at undgå unødigt ventetid. Pakkeforløbene blev implementeret i regionerne i løbet af 2008 og har givet grundlag for bedre kvalitet og ensartethed i behandlingen på tværs af hele landet.

Der er anskaffet nye scannere med henblik på at forøge den diagnostiske kapacitet i forbindelse med introduktion af pakkeforløb, ligesom strålekapaciteten er blevet øget betydeligt med henblik på at leve op til nye krav til strålebehandling. Denne store indsats har tillige øget kontrolarbejdet, herunder i relation til kvalitetskontrol af udstyr og strålebeskyttelse, både centralt og decentralt.

Screening for livmoderhalskræft har været praktiseret siden 1986, og i 2007 blev der etableret nationale anbefalinger for screeningen. Fra udgangen af 2009 er der etableret landsdækkende screening for brystkræft. Begge screeningsprogrammer har til formål at opspore kræfttilfælde og forstadier til kræft tidligt. Sundhedsstyrelsen har i 2010 udarbejdet anbefalinger med henblik på en beslutning om at indføre landsdækkende screening for tyk- og endetarmskræft.

I forbindelse med strukturreformen i 2007 blev de tidligere krav til amterne om et fast antal hospicepladser i hvert amt overført til regionerne. Samtidigt blev genoptræning udlagt til kommunerne.

For at forebygge bl.a. tobaksrelaterede kræftformer, heriblandt lungekræft, vedtog Folketinget i 2007 loven om røgfri miljøer. Endvidere lancerede Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse i 2009 i samarbejde med Sundhedsstyrelsen en landsdækkende kampagne, som skulle få danskere til at holde op med at ryge.

Efter 1. januar 2009 tilbydes piger i 12-års alderen gratis HPV-vaccination, hvilket formodes at kunne beskytte flertallet mod senere udvikling af livmoderhalskræft, idet en kronisk infektion med HPV (human papilloma virus) er en forudsætning for senere udvikling af livmoderhalskræft.

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet en opfølgning på Kræftplan II, og Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse har efterfølgende i 2009 udarbejdet en opfølgning. Opfølgningerne peger overordnet på, at Danmark er nået langt på kræftområdet, men at det også fortsat er behov for en fokuseret indsats.

2.3 Udviklingen i forekomsten af og overlevelse efter kræftsygdom

Der diagnosticeres årligt ca. 33.000 nye kræfttilfælde i Danmark. Forekomsten af nye kræfttilfælde er højere i Danmark end i andre europæiske lande, vi normalt sammenligner os med. Ydermere er dødeligheden i Danmark generelt højere for de fleste store kræftsygdomme. Dette til trods for at den samlede overlevelse er bedret over de senere år.

Nedenstående tabel 1.1 viser overlevelsen for otte udvalgte kræftformer. Kræftformerne er udvalgt pga. hyppig forekomst og/eller ringe overlevelse. Tabellen viser udviklingen fra 2000-2007 i 1-, 3- og 5-års overlevelsen. Den intensiverede indsats i Danmark på kræftområdet gennem de sidste 10 år synes at have bidraget til en generel forbedret overlevelse. Af tabellen kan således ses, at overlevelsen er steget for de fleste kræftformers vedkommende, og især er 1-årsoverlevelsen forbedret. Det gælder særligt lunge-, prostata-, æggestok-, tyktarm- og endetarmskræft. Den procentuelle overlevelse efter bryst- og livmoderkræft er stort set uændret, mens særligt 5-års-overlevelsen efter livmoderhalskræft synes at være faldet i perioden. Det kan evt. skyldes ændringer i sygdomsstadierne på diagnosetidspunktet.

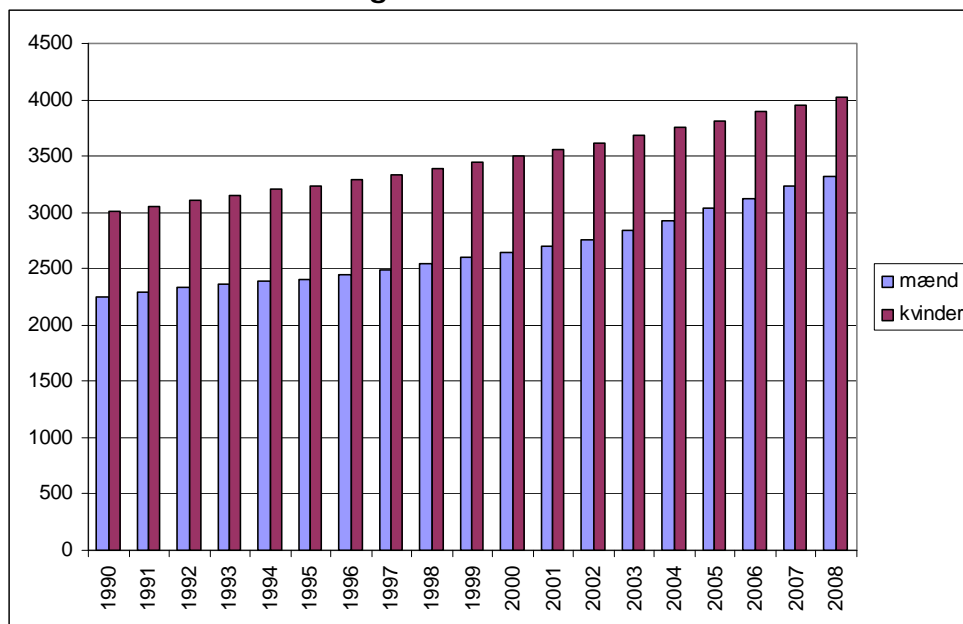
Tabel 1.1. Overlevende angivet i procent for udvalgte kræftformer i Danmark i perioden 2000-2007, 1, 3 og 5 år efter diagnosen

	År	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Lunge	1	28	27	29	29	30	30	30	33
	3	13	12	13	12	13	13		
	5	10	9	10	9				
	Antal personer	3241	3329	3407	3467	3464	3483	3585	3830
Prostata	1	82	80	82	83	84	85	84	86
	3	60	62	64	67	69	72		
	5	49	51	52	59				
	Antal personer	1622	1748	1910	2116	2321	2414	2846	3145
Bryst	1	95	95	96	95	96	96	96	96
	3	88	88	89	88	88	89		
	5	81	84	84	82				
	Antal personer	3311	3439	3573	3450	3425	3483	3579	3665
Æggestok	1	69	72	71	72	71	73	76	75
	3	51	51	51	53	53	54		
	5	45	43	42	41				
	Antal personer	615	627	663	600	549	616	615	594
Livmoderhals	1	86	87	83	83	83	83	86	83
	3	74	75	71	68	72	72		
	5	71	73	67	64				
	Antal personer	346	406	328	378	339	366	350	339
Livmoder	1	91	90	91	92	90	89	90	91
	3	85	82	82	85	84	83		
	5	83	81	79	82				
	Antal personer	538	593	537	538	581	593	601	531
Tyktarm	1	67	68	68	68	70	69	72	71
	3	53	55	56	55	58	56		
	5	48	49	52	49				
	Antal personer	1978	2073	2154	2141	2201	2316	2399	2331
Endetarm	1	74	74	77	76	76	77	79	82
	3	57	60	63	61	62	64		
	5	49	53	54	53				
	Antal personer	1025	1101	1079	1047	1124	1046	1177	1166

Kilde: Landspatientregistret, beregning af sygehusbaseret overlevelse

Ser man på antallet af patienter med kræftsygdom i Danmark, fremgår det af nedenstående figur 1.1, at den samlede prævalens, dvs. hyppigheden af danskere, der lever med eller er helbredt for en kræftsygdom, er steget markant over de sidste årtier. Det stigende antal kræftpatienter er et resultat af en øget forekomst af nye kræfttilfælde på den ene side og nedsat dødelighed af mange kræftformer på den anden. Det gælder både for mænd og kvinder. Der er fortsat flere kvinder end mænd med kræftsygdom. Antallet af kræftpatienter i figur 1.1 er beregnet for en befolkning med en alderssammensætning, der er uændret over tid, for at lette sammenligningen.

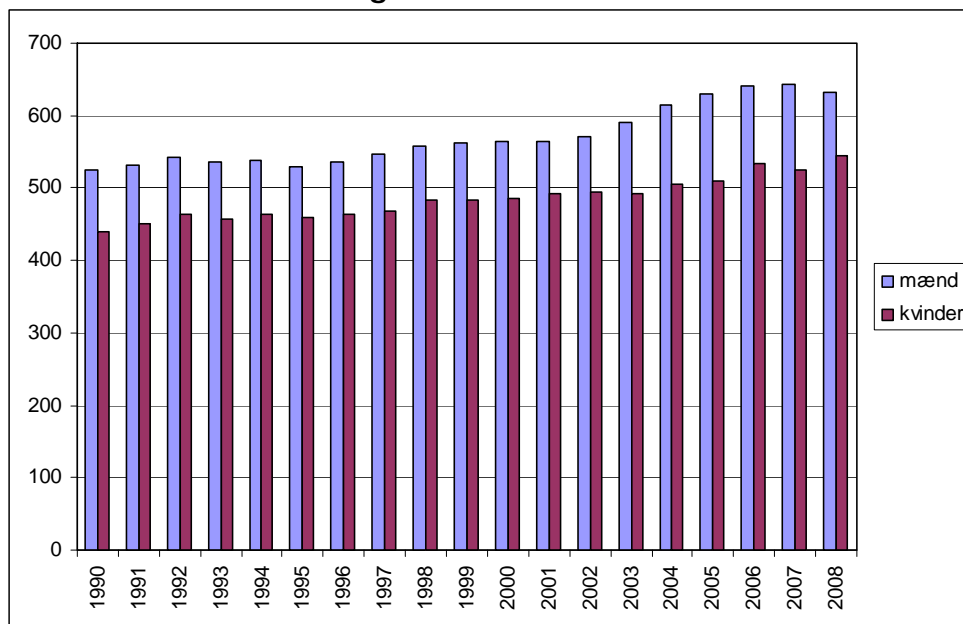
Figur 1.1. Prævalens af kræft i Danmark 1990-2008, opgjort per 100.000 i en aldersstandardiseret befolkning



Kilde: Cancerregistret

Som det fremgår af nedenstående figur 1.2., er også incidensen af kræftsygdom, dvs. antallet af nye kræfttilfælde pr. år, steget i Danmark over de sidste årtier. Hyppigheden er beregnet for en befolkning med en alderssammensætning, der er uændret over tid. Stigningen i incidensen gælder såvel mænd som kvinder. Selvom der er flere kvinder end mænd, der har kræftsygdom i Danmark, er det flest mænd, der årligt får stillet en kræftdiagnose. Figuren viser dog en tendens til stabilisering i antallet af nye kræfttilfælde hos mænd.

Figur 1.2. Incidens af kræft i Danmark 1990-2008, opgjort per 100.000 i en aldersstandardiseret befolkning



Kilde: Cancerregistret

På trods af en stor indsats har vi en højere forekomst af kræftsygdom i Danmark og samtidig en højere dødelighed af kræftsygdom end vore nabolande. Tabel 1.2 viser data fra Danmark og de andre nordiske land for otte kræftformer. Tallene er også her opgjort alderstandardiseret. Det fremgår af tabellen, at Danmark har højere forekomst og dødelighed af kræftsygdom inden for de fleste kræftformer end de øvrige lande. Det gælder særligt tyktarms-, endetarms-, lunge-, bryst- og livmoderhalskræft. For så vidt angår livmoder-, æggestok- og prostatakræft er forekomsten forholdsvis lav i forhold til de øvrige lande, mens dødeligheden er høj.

Forklaringerne på dette skal formentlig findes bl.a. i danskernes risikoadfærd over tid, et sent diagnosetidspunkt eller forskelle i diagnostisk tradition i Danmark set i forhold til andre nordiske lande. Med hensyn til risikoadfærd har danskerne gennem de sidste årtier haft et højere tobaks- og alkoholforbrug end i andre nordiske lande. Danskerne har også over tid generelt været mere overvægtige.

Tabel 1.2. Incidens, prævalens og mortalitet, 2007, for udvalgte kræftformer opgjort per 100.000 i en aldersstandardiseret befolkning

Kræftform		Danmark		Finland		Norge		Sverige	
		m	K	m	k	m	k	m	k
Tyktarm	Incidens	37,2	31,2	23,0	18,3	37,5	34,3	27,7	25,5
	Prævalens	193	184	144	140	233	235	168	159
	Mortalitet*	21,1	16,4	9,6	6,9	19,0	15,8	13,8	10,5
	Risiko for at få sygdommen før 75-års alderen (pct)	2,8	2,3	1,8	1,4	2,9	2,7	2,1	1,9
Endetarm	Incidens	27,0	17,1	17,0	10,5	23,1	15,9	19,3	13,6
	Prævalens	158	114	107	78	167	129	123	96
	Mortalitet*	10,2	5,9	7,8	3,9	8,5	4,5	7,3	4,8
	Risiko for at få sygdommen før 75-års alderen (pct)	2,2	1,4	1,4	0,9	2,0	1,4	1,6	1,0
Lunge	Incidens	67,9	53,2	46,1	16,1	54,6	35,6	26,7	24,0
	Prævalens	98	90	64	28	90	70	52	54
	Mortalitet*	63,2	44,2	46,2	12,4	45,4	25,2	30,6	22,6
	Risiko for at få sygdommen før 75-års alderen (pct)	5,6	4,5	3,9	1,2	4,5	3,0	2,6	2,2
Bryst	Incidens		118,0		115,3		99,2		106,4
	Prævalens		1257		1272		1114		1259
	Mortalitet*		31,1		20,7		20,7		21,1
	Risiko for at få sygdommen før 75-års alderen (pct)		9,5		9,0		8,2		8,9
Livmoderhals	Incidens		13,0		4,3		10,2		9,0
	Prævalens		261		73		239		153
	Mortalitet*		2,8		1,4		2,6		2,0
	Risiko for at få sygdommen før 75-års alderen (pct)		1,0		0,4		0,9		0,7
Livmoder	Incidens		17,9		20,3		21,0		20,2
	Prævalens		214		232		245		234
	Mortalitet*		3,3		3,0		2,2		1,9
	Risiko for at få sygdommen før 75-års alderen (pct)		1,6		1,9		2,0		1,8
Æggestok	Incidens		16,1		12,6		16,4		12,5
	Prævalens		119		115		138		130
	Mortalitet*		11,1		7,7		10,1		9,0
	Risiko for at få sygdommen før 75-års alderen (pct)		1,4		1,2		1,3		1,1
Prostata	Incidens	107,3		129,9		165,4		146,0	
	Prævalens	443		999		916		1022	
	Mortalitet*	34,4		26,5		34,0		34,4	
	Risiko for at få sygdommen før 75-års alderen (pct)	7,6		12,3		12,0		13,3	

* Mortalitetsdata stammer fra 2006

Kilde: Engholm G, Ferlay J, Christensen N, Bray F, Gjerstorff ML, Klint Å, Køtlum JE, Ólafsdóttir E, Pukkala E, Storm HH. Association of the Nordic Cancer Registries. NORDCAN: Cancer Incidence, Mortality, Prevalence and Prediction in the Nordic Countries. Danish Cancer Society. Version 3.5. 2009. <http://www.anccr.nu>

2.4 Mål for 'Styrket indsats på kræftområdet'

Som det fremgår ovenfor, er der stadig et betydeligt behov for at forbedre indsatsen på kræftområdet. Formålet med oplægget er at bidrage hertil. Det er først og fremmest vigtigt, at antallet af nye kræfttilfælde reduceres. Alene som følge af, at der bliver flere ældre, vil antallet af nye kræfttilfælde stige. Hvis anbefalingerne i oplægget realiseres, skønnes det, at antallet af nye kræfttilfælde vil kunne reduceres med 10 % over en ti-årig periode i forhold til det forventede antal.

Behandlingen af kræft bliver bedre og bedre, og flere kræftpatienter lever derfor længere med deres kræftsygdom eller bliver helbredt. Det skønnes, at en realisering af anbefalingerne vil kunne reducere incidensen og dermed også prævalensen af kræftsygdomme, så de er på niveau med forholdene i de europæiske lande, som vi normalt sammenligner os med.

En realisering af anbefalingerne i oplægget vil tillige muliggøre en forbedring af kræftpatienternes livskvalitet gennem en forbedret rehabilitering og palliation m.m.

2.5 Vigtige initiativer vedr. udredning og behandling

Høj faglig kvalitet i udredning og behandling er helt centralt for såvel kræftpatienter som samfundet. Der er allerede igangsat store og vigtige indsatser for at forbedre denne del af kræftpatientens forløb. Selvom udredning og behandling af kræftsygdom på sygehusniveau ikke er det primære fokus i oplægget, er det væsentligt at fremhæve de vigtigste igangværende indsatsområder og pege på enkelte nye.

2.5.1 Anbefalinger

Revision af pakkeforløb for kræft

Målet er fortsat at sikre og udvikle hurtige og sammenhængende patientforløb samt høj kvalitet i udredning og behandling for alle kræftpatienter, herunder patienter med komorbiditet, recidiv og ældre patienter. Pakkeforløbene for kræft bør i regi af Sundhedsstyrelsen revideres i 2011, så understøttende behandling inkluderes, og med mulighed for tæt tilknytning til andre dele af patientforløbet, fx rehabilitering, senfølger, opfølgning og palliation.

Samling af kræftudredning og -behandling

Den igangværende samling af kræftudredning og -behandling på færre sygehusenheder på såvel hoved- som specialfunktionsniveau i forbindelse med Sundhedsstyrelsen specialeplanlægning og regionernes arbejde med hospitalsplaner bør fortsat understøttes.

Systematik ved introduktion af nye metoder

Regionerne og de faglige miljøer bør udbygge en fælles landsdækkende systematik ved introduktion af nye operative teknikker samt nyt diagnostisk og terapeutisk apparatur. Systematikken bør tage hensyn til, at introduktionen af nye metoder ikke forsinkes unødigt. Erfaringer fra Sundhedsstyrelsens Nationale Udvalg til Vurdering af Kræftlægemidler (UVKL), der har til formål at vurdere nye kræftlægemidler med henblik på national ibrugtagning, kan anvendes i dette arbejde.

2.5.2 Fortsat fokus på effektiv udredning og behandling af høj faglig kvalitet

Udredning og behandling på kræftområdet udvikler sig hurtigt, og nye diagnostiske metoder og behandlinger bliver løbende implementeret i klinikken. Samtidig sker der store organisatoriske forandringer som følge af bl.a. indførelsen af pakkeforløb for kræft og den planlagte samling af kræftbehandling på færre sygehuse.

Kræftplan II anbefalede, at pakkeforløb for kræft blev udbredt landsdækkende med det formål at optimere og sikre hurtige udrednings- og behandlingsforløb, herunder efterbehandlingsforløb. I 2007 indgik regeringen

og Danske Regioner en aftale om gennemførelse af målsætningen om akut handling og klar besked til kræftpatienter. Med aftalen blev udarbejdelsen af pakkeforløb for kræft igangsat.

Pakkeforløbene bygger på de videnskabelige selskabers kliniske retningslinjer, oftest i regi af De Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG'er), der blev oprettet efter forslag i Kræftplan II. Pakkeforløbene blev udarbejdet af bredt sammensatte, tværfaglige arbejdsgrupper med repræsentanter fra DMCG'erne, Dansk Selskab for Almen Medicin, Dansk Sygepleje Selskab, regionerne og Sundhedsstyrelsen. Med pakkeforløbene er der kommet fælles retningslinjer for udredning og behandling af kræftsygdomme i Danmark. Forløbene er implementeret i regionerne med udgangen af 2008. I forbindelse med indførelsen af pakkeforløbene blev der nedsat en Task Force for kræftområdet, som skal sikre forankringen af pakkeforløbene.

Hvert pakkeforløb starter ved begrundet mistanke om kræftsygdom og beskriver et standardforløb, hvor de enkelte trin er tilrettelagt som tids- og indholdsmæssigt veldefinerede begivenheder, der som udgangspunkt følger et på forhånd booket tidspunkt. I pakkeforløb indgår:

- hvilke undersøgelser og behandlinger, herunder efterbehandling, der indgår i de enkelte forløb
- etablering af multidisciplinære teams
- hvor længe de enkelte dele af forløbet må tage
- standarder for information til patient og pårørende
- målepunkter for monitorering af de enkelte forløb

Det er endnu for tidligt at sige noget om effekten af indførelsen af pakkeforløb for kræft i forhold til overlevelsen. Sundhedsstyrelsen monitorerer og offentliggør løbende forløbstider på kræftområdet. De kliniske databaser for tarm- og lungekræft viser, at der er sket et signifikant fald i ventetiden for både tarm- og lungekræftpatienter. Før implementeringen af pakkeforløb for tarmkræft var den gennemsnitlige ventetid på ca. 44 dage fra henvisningsdato til operation. Efter pakkeforløbet blev indført, faldt samme tal til 27 dage, hvilket er et fald på over 37 %. I perioden 2003 til 2007 var andelen af lungekræftpatienter, som blev opereret inden for 42 dage, efter de er begyndt på et udredningsforløb, mellem 28 og 34 %. Efter implementeringen af pakkeforløb for lungekræft er samme andel på 54 %. Billedet varierer meget over tid og fra region til region, men især synes implementeringen af pakkeforløbene inden for det medicinske område at give udfordringer.

Tiden fra første symptom på en kræftsygdom til behandlingen påbegyndes, har betydning for patientens prognose for en lang række kræftformer. Det vil derfor i de kommende år være vigtigt at understøtte og fastholde udviklingen i retning af kort ventetid og hurtige patientforløb samt høj kvalitet på kræftområdet. Som et led heri bør kliniske retningslinjer for udredning og behandling løbende opdateres i henhold til ny national og international udvikling og viden, og de bør indarbejdes i reviderede pakkeforløb for kræft. Der bør lægges en konkret plan herfor, herunder med hvilken kadence og i hvilket regi revideringen skal ske.

Det bør overvejes, hvordan flere patienter på en hensigtsmæssig måde kan inkluderes i pakkeforløbene fx patienter med tilbagefald af kræftsygdommen, eller hvordan patienter med ukarakteristiske symptomer eller anden alvorlig sygdom (komorbiditet), og som derfor ikke henvises til et pakkeforløb, kan sikres et forløb samt udredning og behandling af samme høje kvalitet og uden unødigt ventetid. En stor del af kræftpatienterne er ældre på diagnosetidspunktet. Ældre patienter kan have særlige problemer fx pga. nedsat organfunktion, som kan have stor betydning for udrednings- og behandlingsforløbet.

Kræftsygdommen i sig selv og den behandling, som anvendes, medfører for mange kræftpatienter store gener. Sådant understøttende behandling (supportive care) drejer sig om at forebygge og afhjælpe sådanne bivirkninger i hele kræftforløbet. Understøttende behandling indbefatter medicinsk og fysisk behandling, psykologisk støtte m.m. Kliniske retningslinjer for understøttende behandling direkte relateret til udredning og behandling bør indgå i pakkeforløbene, så kontinuiteten bevares for kræftpatienten. Tilsvarende bør kliniske retningslinjer for rehabilitering og palliation knyttes tæt an til pakkeforløbene for kræft.

Med Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning, som blev offentliggjort i februar 2010, vil der generelt ske en samling af specialfunktioner, herunder specialiseret kræftudredning og –behandling, på færre sygehuse. Specialeplanlægningen skal sikre en høj faglig kvalitet i behandlingen, helhed i patientforløbene og den bedste udnyttelse af ressourcerne. Specialeplanlægningen skal desuden fremme den nødvendige opbygning og vedligeholdelse af ekspertise, forskning og udvikling for at sikre den bedste behandling af patienterne. Det er vigtigt, at udviklingen mod samling af kræftudredning og –behandling fastholdes.

Der eksisterer vedtagne procedurer for introduktion og ibrugtagning af nye lægemidler i EU og nationalt. Nye lægemidler godkendes af det Europæiske lægemiddelagentur (EMA) ud fra den videnskabelige dokumentation med henblik på markedsføring i EU. Derefter kan lægemidlet i princippet benyttes frit i Danmark via den frie ordinationsret. Sundhedsstyrelsen har nedsat Det Nationale Udvalg til Vurdering af Kræftlægemidler (UVKL), der har til formål at vurdere nye kræftlægemidler med henblik på national ibrugtagning. Udvalget rådgiver Sundhedsstyrelsen sammen med Kræftstyregruppen. Der eksisterer ikke en tilsvarende fælles systematik før introduktion og ibrugtagning af nye operative teknikker, diagnostisk og terapeutisk apparatur som fx nye scanningsmetoder, og det bør overvejes at etablere en sådan. Systematikken bør tage hensyn til, at introduktionen af nye metoder ikke forsinkes unødigt.

3 Borgerrettet forebyggelse og sundhedsfremme

En effektiv forebyggelse kan ændre befolkningens livsstil, så risikoadfærd, der kan lede til kræft, reduceres. Det er i dag en kendsgerning, at rygning er en meget væsentlig årsag til kræft. Hvis anbefalingerne om borgerrettet forebyggelse og sundhedsfremme realiseres, vil det medvirke til at reducere antallet af rygere i Danmark. Målet er fortsat at reducere andelen af rygere, og at rygestart hos unge reduceres med 50 % over en tidsperiode på 5 år.

3.1 Anbefalinger

Øget forebyggelsesindsats over for børn og unge

En øget forebyggelsesindsats over for børn og unge med henblik på at undgå udvikling af kræftsygdomme senere i livet bør tage afsæt i risikofaktorerne: Kost, rygning, alkohol, fysisk inaktivitet og UV-lys. Hos børn bør indsatsen primært rettes mod at forebygge overvægt, fremme sunde kostvaner, fysisk aktivitet og undgå udsættelse for store mængder UV-lys, hos unge tillige mod at forebygge rygestart og uhensigtsmæssigt alkoholindtag. Indsatserne bør bl.a. medtænke betydningen af rollemodeller, familiernes vaner, indsatser i skoler og institutioner m.v. samt pris- og tilgængelighedspolitik.

Styrket forebyggelsesindsats over for udsatte voksne

En øget forebyggelsesindsats over for voksne i særligt udsatte grupper, og grupper, der ikke nås ved den generelle forebyggelsesindsats, fx etniske minoriteter. I forhold til socialt udsatte anbefales det, at indsatser primært rettes mod rygning, overvægt og uhensigtsmæssigt alkoholindtag. Indsatserne bør være både strukturelle, opsøgende og målgruppetilpassede.

Fælles faglige standarder for den kommunale forebyggelsesindsats

Kommunerne bør i samarbejde med Sundhedsstyrelsen udarbejde fælles faglige standarder for den kommunale forebyggelsesindsats, herunder for kræftforebyggende indsatser, for at sikre høj kvalitet. Standarderne kan på sigt indarbejdes i Den Danske Kvalitetsmodel for kommunerne.

Målrettet og koordineret samarbejde mellem kommuner og almen praksis

Kommuner og almen praksis bør indgå klare aftaler om målrettet og koordineret samarbejde om sammenhængende forebyggende indsatser, herunder om arbejdsdeling og indsatser i forbindelse med forebyggelse af kræft i borgerens nærmiljø. Aftalerne kan fx indgås i regi af sundhedsaftalerne.

Målsætninger for kommunal forebyggelse

Den enkelte kommune bør formulere klare målsætninger for forebyggelsesindsatsen mod kræft fx med udgangspunkt i kommunens sundhedsprofil og nationale anbefalinger. Målsætningerne kan fx være relateret til forekomsten af risikofaktorer, særlige målgrupper i befolkningen, kommunale institutioner og arbejdspladser.

3.2 Status

Kræftforebyggelse og -sundhedsfremme har til formål at undgå, at kræftsygdom opstår eller videreudvikler sig. Indsatsen sigter på at fremme sundhed, bl.a. ved at styrke de individuelle ressourcer samt sociale og samfundsmæssige rammer, der påvirker vores sundhedstilstand og -adfærd. I dette kapitel omfatter kræftforebyggelse alene den borgerrettede forebyggelse og sundhedsfremme, der lovgivningsmæssigt er en kommunal opgave, idet regionerne har en forpligtigelse til at rådgive kommunerne desangående. Regionerne har sammen med kommunerne ansvaret for den patientrettede forebyggelse, som i dette oplæg beskrives i sammenhæng med rehabilitering, senfølger og opfølgning.

Nødvendigheden af kræftforebyggelse blev påpeget i Kræftplan I og endnu tydeligere i Kræftplan II, hvor der blev fremsat en række konkrete anbefalinger til en styrket forebyggelsesindsats.

Ifølge WHO er der tilstrækkelig viden i dag til at forebygge op til 40 % af de nye kræfttilfælde, der opstår i den vestlige verden og knap 50 % af alle kræftdødsfald¹. En styrket forebyggelsesindsats rettet mod de kendte kræftassocierede risikofaktorer vil for mange områders vedkommende være identisk med forebyggelse af andre livsstilssygdomme. Derved kan forebyggelsesindsatsen være fælles for mange områder og generelt have positiv betydning for forekomsten både af kræft og af komorbiditet, som har betydning for overlevelsen efter kræft.

3.2.1 Risikofaktorer

Der foreligger evidens for en lang række faktorerens betydning for udvikling af kræftsygdomme. Det drejer sig først og fremmest om risikofaktorerne: Kost, rygning, alkohol, fysisk inaktivitet og UV-lys. Hertil kommer en lang række kendte, men kvantitativt mindre betydende risikofaktorer på miljøområdet som luftforurening, radon og anden ioniserende stråling, kræftfremkaldende stoffer i arbejdsmiljøet samt infektioner, fx infektion med HPV.

Kræftformerne med det største kendte forebyggelsespotentiale er luftvejskræft (svælg, lunge, lungehinder), kræft i det øvre fordøjelsessystem (mund og tunge, hals, spiserør, mavesæk), hudkræft (modermærkekræft), kræft i urinveje (nyrer, nyrebækken og urinblære) samt livmoderhalskræft.

Rygning

Set i et internationalt perspektiv er dødeligheden af den tobaksrelaterede lungekræft fortsat markant højere i Danmark end for gennemsnittet af OECD-landene trods reduktion i danskernes tobaksforbrug i perioden 1997-2007². En europæisk undersøgelse placerer Danmark sig som nr. 18 ud af 30 lande på en liste, der rangerer lande efter den samlede virksomme forebyggelsesindsats mod rygning³. Procentandelen af unge dagligrygere på 16-20 år er faldet fra 21 % i 2000 til 11 % i 2008 og godt en tredjedel af disse ønsker at holde op med at ryge. Blandt voksne ryger ca. 20 % dagligt, og 60 % af disse vil gerne stoppe. Danmark ligger langt højere end Sverige og på niveau med Finland og Norge med hensyn til daglig rygning og over OECD-gennemsnittet⁴.

Fysisk inaktivitet, uhensigtsmæssig kost og overvægt

Andelen af voksne med selvrapporтерet svær overvægt (BMI på 30 og derover) er vokset fra 5 % i 1987 til 11 % i 2005, mens andelen af overvægtige i Norge og Sverige var på hhv. 9 % (2005) og 10 % (2007). Blandt de 11-15-årige danske børn rapporterer tiltagende flere at føle sig i dårlig fysisk form og at bruge mere tid på stillesiddende aktiviteter. I 2008 angav kun 25 % af de 11-15-årige, at de udøver en times fysisk aktivitet dagligt, som Sundhedsstyrelsens anbefaler. 51 % af voksne mænd og 55 % af voksne kvinder følger ikke Sundhedsstyrelsens anbefalinger om en halv times fysisk aktivitet dagligt⁵.

UV-stråling

Danskernes solvaner (dvs. solbadning og solariebrug) er en væsentlig udfordring i forhold til kræftudvikling. En stor og stigende del af befolkningen bliver fx solskoldede hver sommer, det gælder både børn og voksne. Solskoldning er en kendt prædikator for udvikling af hudkræft⁶.

Alkohol

Undersøgelser af alkoholvaner hos unge i Europa viser, at danske og østrigske unge sammenlignet med øvrige europæiske unge drikker hyppigere og mere. Danskernes samlede alkoholindtag ligger på godt 12 liter årligt mod et OECD gennemsnit på knap 10 liter og et svensk og norsk forbrug på knap 7 liter alkohol årligt⁷. De unges alkoholkultur afspejler de voksnes normer og alkoholforbrug, der ligger i den øverste femtedel blandt OECD landene.

Social gradient

Der er en sammenhæng mellem sociale og økonomiske forhold og risikoen for at udvikle bestemte kræftsygdomme^{8,9,10}. Mennesker med lav socioøkonomisk position har en højere incidens af flere former for kræft og generelt mindre udbytte af forebyggende indsatser samt sværere ved at mestre deres sygdom. Der er kun

sparsom viden om, hvordan social ulighed i sundhed kan imødegås, og hvordan adfærden i de grupper, der er særligt udsat for kræftsygdom, kan ændres.

3.2.2 Forebyggelsesmetoder og rammer for forebyggelse

Sammenhængen mellem kendte risikofaktorer og helbredseffekter, herunder kræftudvikling, er relativt velbeskrevet, mens dokumentationen for virksomme forebyggelsesmetoder ofte er sparsom.

Forebyggelsesmetoder kan opdeles i:

- Individrettede tilbud: Forebyggelsestilbud til den enkelte borger eller patient som fx rygestopkurser og undervisning
- Befolkningsrettede tilbud: Information som fx kampagner og pjecer
- Rammesættende eller strukturelle indsatser: Lovgivning og regulering som fx afgifter, tilskud, forbud, påbud og infrastruktur

Individrettede tilbud kan iværksættes af fx kommuner, almen praksis og interesseorganisationer.

Befolkningsrettede informationsindsatser kan iværksættes af fx staten, kommuner eller interesseorganisationer. Effekten af befolkningsrettede tilbud i form af generel folkeoplysning og informationsindsats som enkeltstående indsatser er dog ikke entydig.

Derimod er en række strukturelle tiltags effekt og omkostningseffektivitet veldokumenteret. Den gavnlige virkning af indførelse af sundhedspolitikker på arbejdspladser og i kommunale institutioner er veldokumenteret for rygepolitikens vedkommende, mens der ikke foreligger dokumentation for effekten af politikker vedr. kost, fysisk aktivitet og alkohol.

Staten spiller en rolle i forhold til rammesættende og strukturelle indsatser på nationalt niveau i form af lovgivning og fx prisregulering. Regeringen har med sundhedsprogrammet 'Sund hele livet' (2001), Sundhedsloven (2005), Forebyggelseskommissionens rapport (2009) og National handlingsplan for forebyggelse (2009) defineret de overordnede rammer for den primære forebyggelse af sygdom i Danmark.

Sundhed og trivsel skabes oftest uden for sundhedssektoren. Sundhedsfremme og forebyggelse af sygdom er en fælles opgave, der går på tværs af faggrænser, ansvarsområder og sektorgrænser. Det er en fælles udfordring at få en samlet forståelse af mål og midler i forebyggelsesarbejdet. Derfor er lovgivning og indsatser på andre ressortområder med væsentlig indflydelse på befolkningens sundhed, herunder velfærds-, uddannelses-, transport-, social-, beskæftigelses-, fødevarer-, miljø- og kulturområdet, også vigtige at inddrage. Der er tiltagende behov for at vurdere de sundhedsmæssige konsekvenser af planer og beslutninger om nye indsatser på tværs af ansvarsområder, både lokalt og centralt.

Det generelle indtryk er, at den lokalpolitiske bevågenhed, de anvendte kommunale ressourcer, herunder kompetencer og kapacitet, på sundheds- og forebyggelsesområdet varierer kommunerne imellem. Der er for tiden ingen formelle krav til indholdet i den kommunale forebyggelsesindsats. Med de obligatoriske sundhedsaftaler har kommuner og regioner fået et væsentligt redskab til at styrke dialogen, koordinationen og kvalitetsudviklingen af forebyggelsesindsatserne på tværs af sektorerne, bl.a. mellem kommuner og almen praksis.

Et opmærksomhedspunkt er, hvorvidt forebyggelsesindsatserne rent faktisk implementeres som forventet. Der har i en dansk sammenhæng generelt ikke været stort fokus på forudsætningerne for at implementere nye sundhedsfremmende og forebyggende tiltag. Det gælder såvel organisatoriske, kulturelle, økonomiske og politiske forhold som de udførende professionelles kompetencer og samarbejdsrelationer på tværs af fag og forvaltninger. Effekten af forebyggelsesindsatser kan være meget kontekstafhængig og kan derfor ikke altid overføres fra en målgruppe til en anden eller fra et sted til et andet.

3.3 Udvikling og vision

3.3.1 Risikofaktorer

Det er muligt at beregne forebyggelsespotentialer på basis af videnskabelige undersøgelser af befolkningsgrupper, hvor enkelte risikofaktorer for kræft kortlægges og den enkelte faktors betydning for kræftforekomsten vurderes¹¹. Såfremt forebyggende tiltag iværksættes så tidligt, at fuld effekt kan opnås, vurderes forebyggelsespotentialer for kræftsygdomme at være ganske betydeligt, dvs. på omkring 40 % af alle nye kræfttilfælde.

Totalt rygestop forventes at kunne forebygge 26 % af kræfttilfælde hos mænd og 14 % hos kvinder. Sundere mad, mere fysisk aktivitet og forebyggelse af overvægt forventes at kunne forebygge 24-26 % af alle kræfttilfælde¹². Hvis UV-stråling (sol) undgås, forventes det at kunne forebygge 3 hhv. 4 % af kræfttilfælde hos mænd og kvinder. Et minimeret alkoholindtag har et kræftforebyggelsespotentialer på 3 hhv. 1 % hos mænd og kvinder. Disse procenttal på alkoholområdet må betragtes som minimumsskøn pga. udbredt underrapportering. Fremskrives det forventede antal kræfttilfælde til 2018, vil forebyggelsespotentialer på dette tidspunkt være mere end 14.000 kræfttilfælde årligt.

Der ligger et særligt forebyggelsespotentialer i at sætte ind overfor børn og unge, hvis sundhedsvaner får betydning for fremtidig kræftudvikling. I forebyggelsesindsatsen bør indtænkes betydningen af rollemodeller, familiernes vaner samt indsatser i skoler og institutioner.

Rygning

Hvert tredje kræftdødsfald i Danmark vurderes at skyldes rygning, og mange kunne spares for belastende sygdom og behandlinger, hvis de ikke røg. En effektiv indsats for at mindske antallet af rygerelaterede kræftdødsfald kræver en bred indsats. På individrettet niveau bør rygestart forebygges med særlig indsats over for børn og unge. Gentagne internationale studier gennem de sidste ti år har vist, at prisen på tobak har stor betydning for unges rygning¹³. Herudover bør alle, som ønsker at være røgfri, tilbydes effektive rygestopprogrammer, og især bør der være rygestoptilbud målrettet kortuddannede og socialt udsatte grupper. Der kan iværksættes yderligere informationskampagner til befolkningen som helhed om bl.a. risiko ved både aktiv og passiv rygning. Strukturelle tiltag mhp. forebyggelse af rygerelaterede kræfttilfælde bør ske i form af højere tobakspriser, men kan også omfatte, at færre udsættes for tobaksforurenede luft, begrænsning af synlig tobak på salgsstederne, forbud mod røg på arbejdspladser og i det offentlige rum - især bør der tilstræbes total røgfrihed på uddannelsesinstitutioner, hvor især børn og unge færdes.

Fysisk inaktivitet, uhensigtsmæssig kost og overvægt

Knap halvdelen af danskere er overvægtige (BMI > 25), hvilket bidrager betydeligt til kræfttrisiko. Der er dokumentation for, at mad og drikke med mange kalorier, forarbejdet kød og kød fra 4-benede dyr øger risikoen for kræft, mens vegetabilier og fuldkorn antages at mindske risikoen. Det er derfor hensigtsmæssigt, at der udvikles og fremmes sociale normer, som støtter børn og unge i at spise sundt, samt at der indføres sunde kost- og bevægelsespolitikker i offentlige institutioner og på arbejdspladser. Ifølge Forebyggelseskommissionen er der ca. 4.400 årlige dødsfald, herunder også kræftdødsfald, som kan henføres til uhensigtsmæssige kostvaner. Styrkede incitamenter til detailhandlen og fødevarerproducenterne for at udvikle og markedsføre sundere fødevarer kan ligeledes bidrage til at gøre det sunde valg lettere for forbrugeren. For at tilskynde til mere fysisk aktivitet kan kommunerne planlægge med henblik på et mere fysisk aktivt byliv fx i forhold til aktiv transport og anderledes brug af byens rum. Derudover kan der med fordel, i de indsatser der gennemføres, fokuseres på, at børn og unge opnår sunde vaner i forhold til bevægelse.

UV-stråling

Kræft i huden er den hyppigste kræftsygdom i Danmark, og over de seneste 30 år er antallet af tilfælde tredoblet. Langt størstedelen af patienter med almindelig kræft i huden helbredes, mens patienter med modermærkekræft har en dårligere prognose. UV-stråling fra solen og solarier øger risikoen for kræft i huden markant. Mindst 80 % af alle tilfælde kan forebygges ved at undgå solskoldninger og nedsætte den totale livstidsdosis af UV-stråling. Vigtige forebyggelsestiltag på dette område kan være at indføre sol-politikker i of-

fentlige institutioner og virksomheder med udendørsarbejde samt restriktioner for brug af solarium, særligt i forhold til børn og unge. Dertil kommer, at en reduktion af det kommunale udbud af solarier kunne være hensigtsmæssig. WHO's kræftforskningcenter IARC anbefaler i deres seneste rapport, at ingen under 35 år benytter solarier for at undgå udviklingen af hudkræft. Formentlig vil også øget uddannelse af nybagte forældre i hensigtsmæssig soleksposition kunne bidrage til en bedre forebyggelse på dette område.

Alkohol

Et overdrevent alkoholindtag bidrager til en forringet sundhedstilstand, herunder også en øget kræftisiko, hvorfor alkoholindtag bør minimeres. Der er ingen kendt nedre grænse for alkoholindtag i forhold til kræftudvikling, men Sundhedsstyrelsens generelle anbefalinger på området bør altid overholdes. Særligt i forhold til unge kan aldersgrænsen for køb af alkohol hæves fra 16 år til 18 år, og der kan indføres alkoholpolitik på uddannelsesinstitutioner. En skærpet prispolitik vil ligeledes være af betydning ikke mindst for de unges forbrug. En øget oplysning om sundhedsskadelige effekter af alkohol kan være et motiverende udgangspunkt for ændring af alkoholvaner.

Social gradient

Der er behov for en øget forebyggelsesindsats overfor voksne i særligt udsatte grupper og grupper, der ikke kan nås ved generelle forebyggelsesindsatser, med henblik på at forebygge udvikling bl.a. af kræftsygdom. Forskning peger på, at strukturelle tiltag som fx forbud og afgifter har en særlig gavnlig effekt for befolkningsgrupper med lav socioøkonomisk position og dermed også en vis effekt i forhold til at udligne social ulighed i sundhed.

3.3.2 Forebyggelsesmetoder og rammer for forebyggelse

For at fremme og sikre den primære forebyggende indsats, herunder kræftforebyggelsen, for borgerne må der først og fremmest fokuseres på rammerne for indsatsen i kommunerne. Der er brug for kompetenceudvikling, systematisk kvalitetsarbejde og styrkelse af partnerskaber og organisering internt på tværs af kommunens ansvarsområder samt eksternt med andre kommuner, praktiserende læger og andre fagspecialister, andre myndigheder, forskningsinstitutioner og frivilligsamfundet og private aktører. Dette bør ske med inddragelse af borgere og lokale beslutningstagere og forudsætter tilstrækkelig ressourcetilførsel. Et eksempel kunne være at indbygge forebyggende indsatser i de strategiske VVM-redegørelser (Vurderinger af Virkninger på Miljøet) i kommunerne. Ved organiseringen skal det fx afklares, hvilke indsatser, der ydes på individniveau, og hvilke der gives på gruppe- og strukturelt niveau.

¹ International Agency for Research on Cancer. World Cancer Report 2008. 2008.

<http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/wcr/index.php>

² OECD Indicators. Health at a Glance 2009. 8. december 2009.

http://www.oecdilibrary.org/content/book/health_glance-2009-en

³ Joosens L, Raw M. The Tobacco control scale: A new scale to measure country activity. Tobacco Control 2006;15:247-253.

⁴ Sundhedsstyrelsen og Kræftens Bekæmpelse. Unges livsstil og dagligdag 2008. Muld rapport nr. 7. August 2009. <http://www.cancer.dk/NR/rdonlyres/B80033B8-4431-4BC5-9DBF-E96AD145EA24/0/MULD2008.pdf?category=1&category=11>

⁵ DTU Fødevarerinstitutionen. Fysisk aktivitet i den voksne danske befolkning 2003-2006: Med fokus på anbefalingerne for fysisk aktivitet. 2009.

<http://www.food.dtu.dk/Default.aspx?ID=12969&PID=88546&NewsID=1996>

⁶ Kræftens Bekæmpelse og TrykFonden. Solundersøgelsen 2008: En kortlægning af danskernes solvaner. 2009. <http://www.cancer.dk/NR/rdonlyres/7971BAE7-709A-4689-9354-7E486624C976/0/Solvaneunders%c3%b8gelsen2008mindre.pdf?category=1&category=11>

⁷ Se fodnote 2.

⁸ Carlsen K, Høybye MT, Dalton SO, Tjønneland A. Social inequality and incidence of and survival from breast cancer in a population-based study in Denmark, 1994-2003. *European Journal of Cancer* 2008;44(14):1996-2002.

⁹ Dalton SO, Steding-Jessen M, Engholm G, Schüz J, Olsen JH. Social inequality and incidence of and survival from lung cancer in a population-based study in Denmark, 1994-2003. *European Journal of Cancer* 2008;44(14):1989-1995.

¹⁰ Dalton SO, Schüz J, Engholm G, Johansen C, Kjaer SK, Steding-Jessen M, Storm HH, Olsen JH. Social inequality in incidence of and survival from cancer in a population-based study in Denmark, 1994-2003: Summary of findings. *European Journal of Cancer* 2008;44(14):2074-2085.

¹¹ Soerjomataram I, de Vries E, Engholm G, Paludan-Müller G, Brønnum-Hansen H, Storm HH, Barendregt JJ. Impact of smoking and alcohol on lung and breast cancer incidence in Denmark: An example of dynamic modeling with Prevent. *European Journal of Cancer* 2010 (in press).

¹² American Institute for Cancer Research. World Cancer Research Fund. Policy and Action for Cancer Prevention. Food, Nutrition, and Physical Activity: A Global Perspective. 2009.

¹³ Liang L, Chaloupka FJ. Differential effects of cigarette price on smoking intensity. *Nicotine & Tobacco Research* 2002;4(1):109-114.

4 Tidlig opsporing og diagnostik

Danske kræftpatienter har i dag en markant dårligere overlevelse end i de lande, vi normalt sammenligner os med. Diagnostiktidspunktet er afgørende for at optimere muligheden for helbredelse af kræftsygdom. Hvis anbefalingerne om tidlig opsporing og diagnostik realiseres, vil det bidrage til, at kræft opdages tidligere. Målet er, at overlevelsen af kræftsygdom forbedres med 10 % over en ti-årig tidsperiode.

4.1 Anbefalinger

Målgruppetilpasset informationsindsats om kræftsygdom

Der bør iværksættes en informationsindsats om kræftsygdomme, symptomer herpå, mulighederne for helbredelse samt vigtigheden af tidlig opsporing og mulighed for screening. Indsatsen bør være målgruppetilpasset og bør anvende flere forskellige metoder. Informationsindsatsen bør særligt omfatte de væsentligste symptomer på kræft, de hyppigste kræftsygdomme samt kræftsygdomme, hvor tidlig diagnostik er af særlig betydning.

Hurtig og tilgængelig lægefaglig vurdering i almen praksis

Almen praksis og speciallægepraksis bør sikre, at borgerne hurtigt og nemt kan få lægefaglig vurdering i almen praksis og i særlige tilfælde speciallægepraksis. Det kan fx ske ved at udvide mulighederne for telefonisk konsultation samt for at modtage råd pr. e-mail. Almen praksis bør desuden aktivt støtte borgerne i at opsøge læge ved symptomer på sygdom.

Hurtig adgang til diagnostiske undersøgelser og speciallægerådgivning

Almen praksis og speciallægepraksis bør have hurtig adgang til relevante diagnostiske undersøgelser - herunder endoskopiske undersøgelser og billeddiagnostiske undersøgelser - efter overordnede, landsdækkende kliniske retningslinjer samt let adgang til rådgivning fra relevante speciallæger på sygehusene. Det gælder ikke mindst ved udredning af patienter, hvor der er mistanke om alvorlig sygdom, der kunne være kræft, herunder patienter med uspecifikke og atypiske symptomer, og hvor patienten ikke kan henvises til et eksisterende pakkeforløb.

Indsats overfor udsatte grupper

Der bør iværksættes en særlig indsats over for grupper med lavere social position og andre sårbare grupper. Indsatsen bør bl.a. omfatte særligt målrettet information, der giver borgeren mulighed for at træffe et informeret valg om deltagelse i screeningsprogrammer, og aktiv støtte for sikre et hensigtsmæssigt, koordineret udredningsforløb i den første fase af kræftforløbet.

Særligt fokus på patienter med komorbiditet

Almen praksis og speciallægepraksis bør have særligt fokus på tidlig opsporing og diagnostik af eventuel kræftsygdom hos patienter med anden betydende sygdom (komorbiditet), idet symptombilledet kan være vanskeligt at tolke.

4.2 Status

Danskere har en højere forekomst af kræftsygdom, og samtidig er overlevelsen blandt danske kræftpatienter lavere end i lande, vi normalt sammenligner os med. Især inden for det første år efter at diagnosen er stillet, er overlevelse nedsat i Danmark. Danske kræftpatienters sygdom er ofte på et mere fremskredent stadie, når diagnosen stilles, hvilket forringer helbredelsesmulighederne¹.

Det er vigtigt, at kræftsygdom identificeres tidligt, så patienten har en bedre mulighed for at blive helbredt. Vigtigheden af at undgå forsinkelser i udrednings- og behandlingsforløbet blev fremhævet i Kræftplan II. Bl.a. på den baggrund blev der udarbejdet pakkeforløb for alle patienter med begrundet mistanke om kræft.

Den dårligere overlevelse af kræftsygdom i Danmark kan skyldes, at diagnosticeringen ikke sker tilstrækkeligt tidligt i forløbet pga. forhold hos befolkningen, i den kliniske udredning og i adgangen til hurtig og relevant udredning. Der er efterhånden god dokumentation for, at prognosen forringes for mange kræftsygdomme, hvis diagnosticeringen forsinkes. Overføres de seneste estimater fra England til Danmark kan det antages, at sen diagnostik koster mellem 500-1000 danskere livet årligt². Den dårligere overlevelse kan også skyldes, at mange danske patienter lider af flere sygdomme på samme tid (komorbiditet) fx livsstilssygdomme, som vanskeliggør erkendelsen af kræftsymptomer og muligheden for hurtig diagnostik - udover at øge risikoen for komplikationer i behandlingsforløbet.

4.2.1 Borgernes viden og opmærksomhed på kræftsygdom ('awareness')

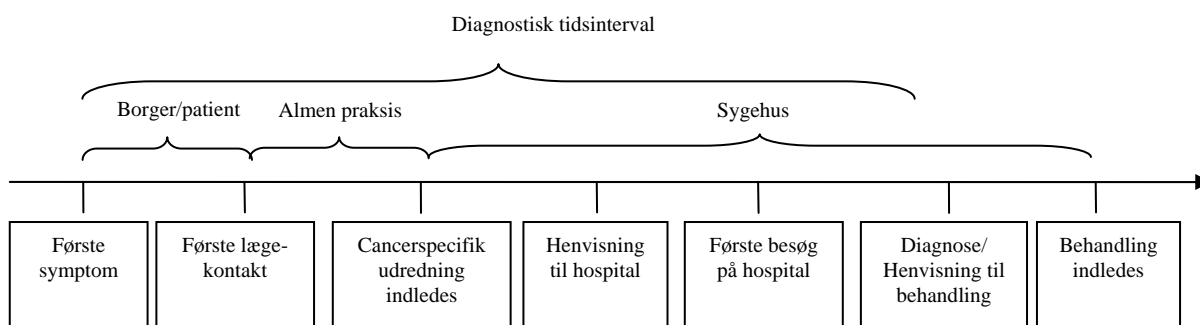
Borgernes 'awareness', dvs. viden, opmærksomhed, forestillinger og adfærd i forhold til kræft, er afgørende for, at kræftsygdom opspores og diagnosticeres tidligt. Man ved meget lidt om 'awareness', når det gælder kræftsymptomer. Både danske og internationale undersøgelser har dog vist, at befolkningens viden om screening og om symptomer på kræftsygdom er meget begrænset og ofte baseret på misforståelser. Undersøgelser tyder på, at befolkningens tærskel i forhold til at søge læge er høj. Selvom omkring 75 % af befolkningen oplever mindst ét symptom på mulig sygdom (ikke nødvendigvis alvorlig sygdom) over en 2-ugers periode, er det kun ca. 8 %, der opsøger læge³. Tilsvarende har en engelsk undersøgelse vist, at kun mellem 5-30 % af befolkningen er i stand til at identificere konkrete alarmsymptomer som mulige tegn på kræft. De typiske hindringer for ikke at søge læge, hvis man har et alarmsymptom, er manglende mulighed for at få en tid hos lægen (41 %), angst for hvad lægen vil finde (37 %), bekymring for at spilde lægens tid (38 %) og det at have for travlt i sit eget liv (28 %)⁴. Det engelske studie viste, at mænd generelt havde en lavere 'awareness' end kvinder, hvilket stemmer overens med litteraturen omkring kønsforskelle i sundheds- og sygdomsadfærd.

4.2.2 Diagnostiske tidsintervaller

I den engelske litteratur benyttes begrebet 'delay' om forsinkelser i enten patient-, almen praksis- eller sygehusleddet. 'Delay' kan skyldes enten barrierer i viden, opfattelser og adfærd hos borgere/patienter og læger eller barrierer i tilrettelæggelsen af adgangen til det næste led i diagnosticeringen. Det er her valgt at anvende begrebet 'tidsintervaller' i stedet for 'delay', fordi 'delay' kan antyde en skyldsplacering, som ikke er hensigtsmæssig.

Figur 4.1 nedenfor illustrerer det diagnostiske tidsinterval, som består af tiden fra første symptom, til diagnosen er stillet.

Figur 4.1 Diagnostiske tidsintervaller (delay)



Kilde: F. Olesen et al., 'Delay in diagnosis: the experience in Denmark', British Journal of Cancer (2009), 101, S5-S8

Borger/patient: Borgere/patienters tilbageholdenhed med hensyn til at søge læge kan bl.a. skyldes utilstrækkelig viden om og opmærksomhed på symptomer på kræftsygdom ('awareness') samt oplevede begrænsninger i adgangen til den praktiserende læge.

Almen praksis: Et længere tidsinterval i almen praksis kan skyldes, at de praktiserende læger ikke har optimal viden om kræftsymptomer eller mangler kliniske retningslinjer til at kunne handle adækvat herpå. Tidsintervallet kan endvidere være langt, fordi de praktiserende læger mangler hurtig adgang til videregående diagnostiske undersøgelser og faglig rådgivning fra relevante speciallæger. Det skal dog bemærkes, at differentialdiagnostiske overvejelser og udredninger tager tid, og tidsintervallet vil således blive forlænget, hvis patientens symptomer er vanskelige at tolke⁵.

Sygehus: Forsinkelse på sygehusene kan skyldes, at udredningsfasen på sygehusene ikke er tilrettelagt på en hensigtsmæssig måde, og/eller at der ikke er den nødvendige kapacitet. Forsinkelser i det diagnostiske interval, der vedrører sygehusene, er forsøgt adresseret med introduktionen af pakkeforløb for kræft. De første opgørelser peger på et fald i ventetiden fra henvisning til behandling for bryst- og tarmkræft, hvilket formentlig kan tilskrives indførelsen af kræftpakker^{6 7}.

Danske studier har peget på, at ca. 50 % af nydiagnosticerede kræftpatienter venter godt 3 måneder eller mere fra første symptom til start på behandling, og at 25 % venter 5 måneder eller mere. Studierne peger også på, at det diagnostiske interval hos den praktiserende læge og praktiserende speciallæge forlænges hos patienter med ukarakteristiske og atypiske symptomer. Omkring halvdelen af alle kræftpatienter henvender sig ved første kontakt med sådanne uspecifikke symptomer⁸. Disse patienter kan på henvendelsestidspunktet ikke henvises til organspecifikke pakkeforløb.

Almen praksis spiller en vigtig rolle dels som tovholder for patientens samlede patientforløb dels som gatekeeper i forhold til speciallægepraksis og sygehusene. Sidstnævnte bl.a. med henvisning til, at patienter bør behandles på lavest effektive omkostningsniveau. I dag kan almen praksis og speciallægepraksis kun få steder henvise direkte til relevante endoskopiske og billeddiagnostiske undersøgelser. Der sker i nogle tilfælde en fornyet vurdering af behovet for undersøgelserne efter henvisningen. Denne dobbelte gatekeeper-funktion er med til at forsinke udredningsforløbet. Desuden er der risiko for, at den praktiserende læges tærskel for at viderehenvise patienten kan blive for høj, hvis videre diagnostisk afklaring bliver for besværlig og indebærer for lang ventetid.

Patienter, som er komplicerede at udrede, udgør en særskilt problemstilling. Foreløbige opgørelser peger på, at pakkeforløbene ikke har medført mindre ventetid for patienter, der har ukarakteristiske og atypiske symptomer og dermed ikke passer ind i et konkret pakkeforløb⁹. Der er i 2009 udarbejdet pakkeforløb for patienter med metastatisk kræft som det primære fund, og hvor den primære tumors lokalisation ikke er klinisk oplagt. I dette pakkeforløb er der opstillet forslag til en filterfunktion for, hvordan udredning af patienter med symptomer, som kan skyldes alvorlig sygdom, kan organiseres i samarbejde med sekundærsektoren. Også kræftpatienter med konkurrerende sygdomme, såkaldt komorbiditet, kan opleve u hensigtsmæssige patientforløb og dårligere overlevelse, bl.a. fordi den konkurrerende sygdom kan begrænse muligheden for udredning og behandling af patientens kræftsygdom. Mange praktiserende læger har i dag begrænset mulighed for at rådføre sig med relevante speciallæger på sygehusene. Nogle enkelte sygehuse har dog etableret forskellige former for telefonisk rådgivning, hvor praktiserende læger kan få rådgivning fra relevante speciallæger ved behov, men det er ikke bredt ud over hele landet.

4.2.3 Screening

Screening er et tilbud til borgerne. Systematisk screening for kræftsygdom i befolkningen er et af redskaberne til at sikre tidlig opsporing af sygdommen og bidrage til at reducere dødeligheden. Der findes i dag nationale screeningsprogrammer for bryst- og livmoderhalskræft, og Sundhedsstyrelsen har udarbejdet anbefalinger for indførelse af screening for tyk- og endetarmskræft. Der foregår desuden forsøg med lungekræftscreening, og der forskes internationalt i muligheden for screening for prostatakræft. Sundhedsstyrelsen har påbegyndt en revision af de generelle kriterier for screening i det hele taget.

Deltagelsen i screeningsprogrammerne er afgørende for gevinsten målt i vundne leveår inden for området. Ifølge tal fra 2010 fra Danske Regioner varierer deltagerprocenten i screeningsprogrammet for brystkræft fra

ca. 72 til 85 %, og deltagerprocenten i screeningsprogrammet for livmoderhalskræft varierer fra 55 til 64 %. Omtrent samme billede ses i andre vestlige lande. Dækningsgraden for screeningsprogrammerne er højere end deltagerprocenten, hvilket til dels kan skyldes uorganiseret, såkaldt opportunistisk, screening i forbindelse med besøg hos den praktiserende læge af anden årsag, dvs. udenfor det egentlige organiserede screeningsprogram. Det er veldokumenteret, at uorganiseret screening samlet set ikke giver samme gevinst målt i vundne leveår som organiserede screeningsprogrammer, og den uorganiserede screening er også dyrere¹⁰.

Meget tyder på, at befolkningen har en række barrierer mod at deltage i screeningsprogrammer, herunder bl.a. manglende viden om kræftsygdom og symptomer, modstand mod en gynækologisk undersøgelse, modstand mod screening generelt, angst for diagnosen m.m.^{11 12}

4.2.4 Social gradient

Undersøgelser viser, at der er social ulighed i risikoen for at få kræft og i overlevelsen af kræft¹³. Der er derfor god grund til at interessere sig for betydningen af den sociale gradient blandt kræftpatienter også i forbindelse med tidlig opsporing og diagnostik af kræft.

I forhold til borgernes 'awareness' viser engelske undersøgelser, at borgere, der 1) er tilknyttet arbejdsmarkedet, 2) har erhvervsuddannelse, 3) er gift og 4) har højere indkomst, i større grad kan identificere symptomer på kræft og oftere vil søge lægefaglig vurdering¹⁴. Det må derfor antages, at lavere social position er forbundet med mindre viden om symptomer på kræft og mindre lægesøgning. Der er meget lidt viden om sociale gradienter i forhold til udredningen af kræftsygdom, men flere studier peger på en sammenhæng mellem lavere socioøkonomisk position og længere udredningsforløb¹⁵.

4.3 Udvikling og vision

4.3.1 Befolkningens viden om kræftsymptomer og –sygdom ('awareness')

Der er behov for at øge befolkningens 'awareness' overfor mulige kræftsymptomer med det formål, at flere er opmærksomme på at tage kontakt til egen læge ved symptomer¹⁶. Det kan fx ske ved en øget og målgruppertilpasset informationsindsats om kræftsygdomme, symptomer herpå, helbredelsesmuligheder samt vigtigheden af tidlig opsporing og muligheden for deltagelse i screening. Indsatsen bør være målgruppertilpasset og bør inddrage flere forskellige metoder. Indsatsen bør fokusere særligt på de væsentligste symptomer på kræft samt de hyppigste kræftsygdomme og kræftsygdomme, hvor tidlig diagnostik har størst betydning for overlevelsen. I kombination hermed er det vigtigt, at almen praksis støtter og aktivt opfordrer borgere til at søge læge, så borgere ikke føler sig til besvær, når de kommer med symptomer hos lægen. Også kommunerne spiller en vigtig rolle fx i kraft af en i forvejen bred kontakt til borgerne fx gennem hjemmehjælp, hjemme-sygepleje, sundhedscentre, skoler, borgerservicecentre, m.m.

4.3.2 Diagnostiske tidsintervaller

Der er behov for at afkorte det samlede tidsforløb for kræftpatienter fra første symptom til start på behandling, herunder til diagnose. Almen praksis bør sikre let tilgængelighed både til telefonisk rådgivning, rådgivning via e-mail og til personlige konsultationer, så borgere ikke oplever kontakten til almen praksis som besværlig eller upassende. Det vil være med til at imødegå eventuelle forsinkelser hos borgeren/patienten.

Eventuelle forsinkelser i opsporing og diagnostik i almen praksis bør tilsvarende så vidt muligt udgås. Almen praksis, og i nogle tilfælde også speciallægepraksis, bør have hurtig adgang til relevante diagnostiske undersøgelser, herunder endoskopiske og billeddiagnostiske undersøgelser. Der bør i den forbindelse indføres fælles retningslinjer for henvisning til diagnostiske undersøgelser for at sikre enighed om indikation og undersøgelsesmetode. Retningslinjerne bør udarbejdes i samarbejde mellem relevante videnskabelige selskaber, faglige organisationer m.m. Endvidere kunne sammedags-billeddiagnostik med fordel udbredes mere. Almen praksis bør endvidere sikres adgang til rådgivning fra relevante speciallæger på sygehusene. Hurtig adgang til diagnostiske undersøgelser og rådgivning fra speciallæger vil særligt være vigtig i forhold til afklaringen af patienter, hvor der er mistanke om alvorlig sygdom, der kunne være kræft, herunder pga. uspecifikke og

atypiske symptomer, og hvor patienten ikke fra start kan henvises direkte til et kræftpakkeforløb. I mange tilfælde vil en hurtig afklaring i form af simple første trin kunne afgøre, hvorvidt en patient skal udredes yderligere, eller hvilken yderligere udredningsstrategi der måtte være nødvendig. På Regionshospitalet Silkeborg og Hospitalsenheden Vest i Region Midtjylland og Vejle Sygehus i Region Syddanmark findes der positive erfaringer, som kan danne grundlag for det videre arbejde. Bl.a. er der her lavet klare aftaler om, at almen praksis kan henvise direkte til relevante diagnostiske undersøgelser og få hurtigt svar inden for en fastsat tidsperiode. Erfaringerne fra Hospitalsenheden Vest viser, at ordningen generelt ikke medfører flere undersøgelser.

En sådan forbedring i det tidlige udredningsforløb i almen praksis vil også være vigtigt i forhold til udredningen af kræftpatienter med kroniske sygdomme (komorbiditet). Disse patienter har en øget dødelighed af kræftsygdom¹⁷. Samtidig har flere en risikoadfærd som fx rygning og alkoholforbrug, manglende motion m.m. og tåler således ofte behandlingen dårligere end patienter uden komorbiditet. Det vides ikke præcist, om komorbiditet har en særlig betydning for tidlig diagnostik. Komorbiditet kan betyde, at eventuel kræftsygdom maskeres, eller at der ikke er fokus på kræftsygdom pga. patientens anden sygdom, men det kan også betyde, at patienten diagnosticeres hurtigere, fordi patienten i forvejen og ofte hyppigere har kontakt til sundhedsvæsenet. Indtil der foreligger mere viden på området, anses det for særligt vigtigt at have fokus på hurtig diagnostik af disse patienter.

4.3.3 Screening

Hvis borgerne i højere grad skal vælge at deltage i screeningsprogrammerne, kræver det en fortsat indsats for at sikre, at borgerne har tilstrækkelig viden om kræftsygdommes natur, helbredelsesmuligheder, hyppighed, aldersfordeling og symptomer¹⁸. Informationen kan gives via almen praksis og gennem informationskampagner, herunder pjecer, tv-spots m.m., og bør tage højde for borgernes frie valg. Pressen spiller også en væsentlig rolle i formidlingen af budskaber i relation til kræftsygdom. Større kampagner sætter emnet på dagsordenen, men effekten er oftest ikke langvarig, og der er derfor brug for gentagne kampagner med samme budskab.

Det er afgørende, at informationen gives på en måde, som opleves relevant. Modtageren er således afgørende for valg af metode. Der er fortsat brug for mere viden om, hvilke informationskanaler og –metoder, der virker bedst. Det er også vigtigt at være opmærksom på, at borgerne ikke er en homogen målgruppe. Informationen skal derfor afstemmes afhængig af fx køn, aldersgruppe, socialgruppe m.m., og der er derfor brug for målgruppetilpassede informationsindsatser.

Det vil fremover i tiltagende grad blive muligt at identificere personer med høj risiko for at udvikle kræft ved genetiske tests eller på baggrund af familiær ophobning af kræfttilfælde. Det vil muliggøre et særligt tilbud over for højrisikogrupper. Genetiske tests og risikovurderinger bør foretages i henhold til evidensbaserede kliniske retningslinjer.

Undersøgelser viser, at kvinder ønsker, at de praktiserende læger er mere aktive med hensyn til at få deres patienter til at deltage i screeningsprogrammerne¹⁹. Det er derfor afgørende, at almen praksis i øget omfang sikrer, at patienterne har tilstrækkelig information til at foretage et informeret valg om deltagelse i screening. Også kommunerne spiller en vigtig rolle som ovenfor nævnt i forbindelse med 'awareness' generelt.

For at reducere den uorganiserede screening er der behov for klare, fælles landsdækkende retningslinjer for, hvornår undersøgelser uden for screeningsprogrammer er fagligt indiceret.

4.3.4 Social gradient

Det er veldokumenteret, at der er en social gradient i både hyppighed (incidens) og dødelighed af kræftsygdomme. For alle kræftformer er dødeligheden højere, jo lavere socioøkonomisk status patienten har. Det er også velkendt, at jo lavere socialgruppe, des langsommere foregår ændringer mod sundere og mindre risikofyldt adfærd. En del borgere i disse grupper har begrænset viden om sundhed og helbred. Nogle har tillige læseproblemer og sprogproblemer, hvilket udgør en barriere for oplysning og henvendelse til almen praksis.

Den sociale gradient viser sig også i deltagelsen i screeningsprogrammerne. Noget tyder på, at lavere social position også øger tiden fra første symptom, indtil diagnosen stilles. Det betyder således, at disse borgere/patienter har brug for øget information og støtte til at sikre et koordineret og hensigtsmæssigt udredningsforløb.

¹ Olesen F, Hansen RP, Vedsted P. Delay in diagnosis: The experience in Denmark. *British Journal of Cancer* 2009;101:5-8.

² Richards MA. The size of the prize for earlier diagnosis of cancer in England. *British Journal of Cancer* 2009;101:125-129.

³ Statens Institut for Folkesundhed. Sundhed og sygelighed i Danmark 2005 & udviklingen siden 1987. December 2006. http://www.si-folkesundhed.dk/upload/hele_rapporten_2005_001.pdf

⁴ Robb K, Stubbings S, Ramirez A, Macleod U, Austoker J, Waller J, Hiom S, Wardel J. Public awareness of cancer in Britain. A population-based survey of adults. *British Journal of Cancer* 2009;101:18-23.

⁵ Vedsted P, Olesen F. Early diagnosis of cancer: The role of general practice. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 2009;27:193-194.

⁶ Larsen MB, Sokolowski I, Vedsted P. Kræftpatienters ventetider i det specialiserede sundhedsvæsen. Delrapport 1, 2. udg. Århus: Forskningsenheden for Almen Praksis 2009.

⁷ Larsen MB, Sokolowski I, Vedsted P. Kræftpatienters ventetider i det specialiserede sundhedsvæsen. Delrapport 2, version 3. Århus: Forskningsenheden for Almen Praksis 2009.

⁸ Hansen RP, Nielsen TN, Vedsted P. Cancerpatienters symptompræsentation i almen praksis. *Ugeskrift for Læger* 2010 (in press).

⁹ Se fodnote 6.

¹⁰ IARC Handbooks of Cancer prevention, vol. 10. Cervix Cancer Screening. Lyon: IARC Publications 2005.

¹¹ Eaker S, Adami H-O, Sparén P. Attitudes to screening for cervical cancer: A population-based study in Sweden. *Cancer Causes & Control* 2001;12:519-528.

¹² Espersen MM, Holten I. Barrierer for screening mod livmoderhalskræft. *Ugeskrift for læger* 2005;167(47):4371-4374.

¹³ Dalton SO, Schüz J, Engholm G, Johansen C, Kjaer SK, Steding-Jessen M, Storm HH, Olsen JH. Social inequality in incidence of and survival from cancer in a population-based study in Denmark, 1994-2003: Summary of findings. *European Journal of Cancer* 2008;44(14):2074-2085.

¹⁴ Se fodnote 4.

¹⁵ Hansen RP, Olesen F, Sørensen HT, Sokolowski I, Søndergaard J. Socioeconomic patient characteristics predict delay in cancer diagnosis: A Danish cohort study. *BMC Health Services Research* 2008;8:49.

¹⁶ Statens Institut for Folkesundhed og Syddansk Universitet. Folkesundhedsrapporten Danmark 2007. 2007. <http://www.si-folkesundhed.dk/Udgivelser/B%C3%B8ger%20og%20rapporter/2008/2897%20Folkesundhedsrapporten%202007.aspx>

¹⁷ Iversen LH, Nørgaard M, Jacobsen J, Laurberg S, Sørensen H. The impact of comorbidity on survival of Danish colorectal cancer patients from 1995 to 2006: A population-based cohort study. *Diseases of the Colon & Rectum* 2009;52(1):71-8.

¹⁸ Se fodnote 10.

¹⁹ Se fodnote 12.

5 Rehabilitering, senfølger og opfølgning

Mange kræftpatienter har brug for hjælp til at komme tilbage til et godt hverdagsliv i forbindelse med eller efter kræftbehandling. Flere kræftpatienter lever længere med deres sygdom eller bliver helbredt. Hvis anbefalingerne om rehabilitering, senfølger og opfølgning realiseres, vil det medvirke til, at alle kræftpatienter og -overlevende i Danmark får vurderet deres behov gennem løbende opfølgning. Det er målet, at alle kræftpatienter og -overlevende i Danmark afhængig af deres behov skal have et tilpasset og tilstrækkeligt tilbud.

5.1 Anbefalinger

Rehabilitering til alle kræftpatienter med behov

For alle kræftpatienter bør der systematisk og løbende tages stilling til den enkeltes rehabiliteringsbehov. Kræftpatienter med påvist rehabiliteringsbehov bør tilbydes veltilrettelagte, målrettede og koordinerede indsatser, som retter sig mod fysiske, psykiske, eksistentielle og sociale behov.

Implementering af validerede redskaber til identificering af rehabiliteringsbehov

Der bør udvælges og implementeres validerede redskaber, som anvendes landsdækkende, til identifikation og vurdering af rehabiliteringsbehov hos den enkelte kræftpatient.

Landsdækkende, faglige retningslinjer for rehabilitering, senfølger og opfølgning

Der bør med udgangspunkt i evidens og erfaring udarbejdes landsdækkende, faglige retningslinjer for rehabilitering, senfølger og opfølgning, hvor opfølgning består af både klinisk kontrol og opfølgning på rehabilitering og senfølger. I forbindelse med nye kræftbehandlinger bør der særlig fokuseres på systematisk opfølgning af potentielle senfølger.

Forløbsprogram indeholdende rehabilitering, senfølger og opfølgning

Der bør udarbejdes et generisk tværfagligt og tværsektorielt forløbsprogram for patienter med kræft omfattende bl.a. rehabilitering, senfølger og opfølgning. Forløbsprogrammet bør basere sig på landsdækkende faglige retningslinjer og kan evt. også indeholde indsatser vedrørende palliation.

Skriftlig information om livet efter kræftbehandling

Der bør for hver kræftsygdom udformes generel information, der omfatter patientens handle- og kontaktmuligheder i forbindelse med rehabilitering, senfølger og opfølgning. Den skriftlige information understøtter den mundtlige og gives til patienten på et relevant tidspunkt i forløbet. Informationen bør ligeledes være tilgængelig i elektronisk format.

5.2 Status

Rehabilitering drejer sig om at hjælpe en patient, som har eller risikerer at få begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, til et selvstændigt og meningsfuldt liv med eller uden tilknytning til arbejdsmarkedet. Både patienten og dennes pårørende inddrages i processen. En bedring af kræftpatientens/-overleverens liv kan bl.a. ske gennem opfølgning og rehabilitering, herunder genoptræning, håndtering af senfølger og patientrettet forebyggelse, som er en regional opgave. Ved senfølger forstås sædvanligvis blivende forandringer som følge af sygdommen eller behandlingen. Patientrettet forebyggelse omfatter her forebyggelse, der søger at undgå, at sygdom udvikler sig yderligere, og som søger at begrænse eller udskyde dens eventuelle komplikationer og senfølger.

Begrebsforståelsen af rehabilitering, senfølger og opfølgning er imidlertid ikke fuldstændig afklaret. Indsatser i forhold hertil reguleres i forskellige lovgivninger og involverer flere sektorer under tiden med forskellige definitioner og indfaldsvinkler.

Over 200.000 danskere lever med en kræftsygdom (eksklusiv hudkræft) eller er helbredt for kræft¹. Disse mennesker har varierende behov for professionelle indsatser med henblik på at leve med eller leve videre efter en kræftsygdom. Nogle indsatser kan være de samme, som der er behov for hos patienter med andre sygdomme end kræft.

Kræftpatienter kan have betydelige negative følger med nedsat funktionsevne afhængigt af sygdommens og behandlingens karakter, og sådanne funktionstab bør søges forebygget. Eksempelvis er en hyppigt forekommende senfølge af brystkræft betydende træthed (fatigue), som er beskrevet hos 30-60 % af brystkræftoverlevende, og efter behandling for prostatakræft optræder urinvejsproblemer hos 5-30 %^{2 3}. Følger kan være både generelle og diagnosespecifikke for den enkelte kræftsygdom.

I Kræftplan I blev rehabilitering påpeget som relevant for kræftpatienter, og i Kræftplan II blev vigtigheden af rehabilitering som en integreret del af det samlede patientforløb fremhævet. Den organisatoriske tilrettelæggelse af rehabilitering for kræftpatienter i et pakkeforløb er nyligt blevet beskrevet i en rapport fra Sundhedsstyrelsen med forslag til systematisk vurdering af patienters rehabiliteringsbehov samt arbejdsdeling, kommunikation og koordinering på tværs af sektorer⁴. Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet har besluttet at implementere anbefalingerne om organisatorisk tilrettelæggelse af rehabilitering for kræftpatienter i pakkeforløb i forbindelse med førstkomende revision af pakkeforløbene. I tiden efter Kræftplan II er der etableret forskellige og varierende rehabiliteringstilbud og tiltag til videns- og erfaringsopsamling i regioner og kommuner, men der er ikke sket en koordineret, landsdækkende, indholdsmæssig samordning.

Omfanget af sundhedsfaglige retningslinjer for rehabilitering i Danmark er begrænset, men der findes dog retningslinjer og instrukser for afgrænsede indsatser. Internationalt findes der overordnede, ikke-specifikke retningslinjer udarbejdet af europæiske og amerikanske kræftorganisationer, ligesom der er fokus på, at opfølgning efter kræft også bør omfatte rehabilitering og senfølger.

5.2.1 Rehabilitering

Der er ringe dokumentation af kræftpatienters rehabiliteringsbehov, men en landsdækkende undersøgelse af kræftpatienters oplevelser viste, at fx 60,2 % af de adspurgte kræftpatienter oplevede at have fået tilbud om genoptræning og 47,3 % tilbud om vejledning i forhold til arbejdsliv⁵. Tallene antyder, at nogle kræftpatienter har udækkede behov for rehabilitering på trods af eksisterende tilbud til specifikke patientgrupper, fx stomipatienter.

Der er i sundhedsloven krav om, at der formuleres en genoptræningsplan ved udskrivelse fra sygehus. Men genoptræning dækker kun et enkelt aspekt af rehabiliteringen, og ydermere er det uvist om alle kræftpatienter med behov får en genoptræningsplan.

Der foreligger nye undersøgelsesresultater, som viser, at kræftpatienter har betydeligt psykisk rehabiliteringsbehov i forhold til psykiske belastninger og følger i forbindelse med kræftsygdommen^{6 7}. Herudover viser en ny dansk undersøgelse, at der er effekt af fysisk træning under kræftbehandling⁸.

Elleve kommunale kræftrehabiliteringsprojekter er netop afsluttet. En samlet erfaringsopsamling fra projekterne påpeger et behov for at forbedre visitationen fra sygehuse til den kommunale kræftrehabilitering, samt et betydeligt behov for koordination⁹. En ny evaluering fra Københavns Kommune illustrerer erfaringer med den kommunale rehabiliteringsindsats, herunder fx at en udbygning af kontaktpersonordningen er vigtig for sammenhængen mellem patientforløbet på tværs af primær- og sekundærsektoren¹⁰. Sundhedsstyrelsen udgiver endvidere i 2010 en medicinsk teknologivurdering om rehabilitering af patienter med bryst-, tyk- og endetarms- samt prostatakræft.

Patientuddannelse med støtte til at mestre sygdom og behandling er en del af rehabiliteringen. Der er i de senere år etableret patientuddannelser både kommunalt og regionalt forankret. Nogle er sygdoms- og andre alders- eller kønsspecifikke, og indsatserne er ikke ensartede på landsplan. Patientuddannelse har bl.a. fokus på

livsstilsændringer, både generel og specifik patientrettet forebyggelse. Resultater viser fx, at der kan opnås øget overlevelse ved specifik patientrettet forebyggelse i form af rygeophør efter diagnosen lungekræft¹¹. Det er generelt vist, at patientuddannelse af kræftpatienter giver patienterne mere energi, mindre træthed (fatigue) og forbedrer evnen til at håndtere den svære livssituation¹².

5.2.2 Senfølger

Af en dansk undersøgelse fremgår, at ca. 90 % af patienterne på et spørgsmål om informationsbehov vurderede, at det er meget vigtigt eller vigtigt at få information om mulige langsigtede skadevirkninger. Ca. 90 % angav, at det er meget vigtigt eller vigtigt at blive undersøgt og behandlet for eventuelle langsigtede skadevirkninger; 36 % angav at have fået information, og kun 17 % oplevede at have modtaget undersøgelse og behandling for langsigtede skadevirkninger i forbindelse med kontrolforløbet¹³. En del kræftpatienter har derfor et udækket behov for information og opfølgning i relation til senfølger.

Retningslinjer for håndtering af senfølger findes i dag på enkelte områder og typisk som overvågning af konkrete senfølger i kontrol- og opfølgingsforløb. Der foreligger indenfor børneonkologien retningslinjer specifikt om senfølger samt senfølgeklinikker, hvor disse behandlings- og organrelaterede problemer kan håndteres^{14 15}.

5.2.3 Opfølgning

Traditionelt omfatter opfølgning efter kræftbehandling primært sygdomskontrol (kontrolforløb) og tænkes ikke rutinemæssigt sammen med rehabilitering, senfølger og anden opfølgning. Typisk tilbydes alle tidligere kræftpatienter opfølgning gennem et kontrolforløb efter endt behandling. For denne del af opfølgningen foreligger i vid udstrækning lokale retningslinjer. Disse er dog generelt ikke evidensbaserede. En ny MTV-rapport påpeger, at en del patienter efterspørger retningslinjer for, hvad der skal kontrolleres, og hvor hyppigt, samt at behandlerne er enige om forløbet¹⁶. Der mangler et klart formål med den nuværende kontrol, ligesom effekten er uvis.

Kontrolforløb foregår som regel på den sygehusafdeling, der har stået for behandlingen. For enkelte kræftsygdomme overgår patienten til kontrol hos den praktiserende læge. Formålet med kontrolforløbene er bl.a. at kontrollere for eventuelle tilbagefald af sygdommen tidligt og derved øge patienternes overlevelsesmuligheder, at mindske sygdommens gener gennem tidlig erkendelse, at følge op på behandlingen for eksempel registrering og håndtering af bivirkninger og behandlingens effekt samt at skabe trykthed for patienterne.

5.3 Udvikling og vision

For at sikre et fælles mål med rehabilitering og indsats mod senfølger samt opfølgning er en fælles forståelse af begreberne på tværs af sektorer og fagprofessioner nødvendig, ligesom tværgående koordinering og teamorganisering er forudsætninger for hensigtsmæssig indsats.

Fagfolk efterspørger en klar fælles definition og afgrænsning af rehabilitering, senfølger og opfølgning, ligesom myndigheder i nogle sammenhænge synes at have forskellige opfattelser af rehabilitering. En begrebsafklaring er således generelt efterspurgt, og der er dels igangsat en revision af Hvidbogen i regi af Rehabiliteringsforum Danmark og dels et arbejde for at udarbejde en vejledning om rehabilitering fælles for Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Socialministeriet, Beskæftigelsesministeriet og Undervisningsministeriet.

Der er behov for en styrket indsats inden for rehabilitering, senfølger og opfølgning med henblik på at sikre ensartethed i behovsvurderingen hos den enkelte såvel som i indsatsen. Erfaringer med forløbsprogrammer for kronisk sygdom viser, at der kan opnås større sammenhæng og bedre integration af patientens forløb i samarbejde med patienten¹⁷. Også internationalt har der de seneste år været fokus på at integrere kræftpatienters behov i samlede forløbsmodeller¹⁸. Der er behov for et generisk tværfagligt og tværsektorielt forløbsprogram for patienter med kræft omfattende bl.a. rehabilitering, senfølger og opfølgning. De obligatoriske sund-

hedsaftaler vedr. indlæggelses- og udskrivningsforløb mellem kommuner og regioner er et vigtigt redskab til at sikre øget sammenhæng.

Indsatsen inden for rehabilitering, senfølger og opfølgning kan også styrkes ved anvendelse af skriftlig information (survivorship-plan) på et relevant tidspunkt i enhver kræftpatients forløb. Herved vil flere (patient, pårørende og øvrige sundhedsprofessionelle som fx egen læge og kommunen) have mulighed for at få kendskab til aktuelle følger, senfølger, opfølgning, mulige selvhjælpshandlinger og støttemuligheder/rettigheder, der allerede er oplyst om. Vigtigheden af en sådan information og erfaringer hermed er beskrevet i international sammenhæng¹⁹. Informationen bør omfatte kræftpatientens handle- og kontaktmuligheder. Denne skriftlige information kan være generisk og følges op af en mundtlig information. I informationen kan også indgå anvisninger på fremtidig livsstil, fx forholdsregler mht. solbadning efter strålebehandling, mundpleje, kost, rygning, alkohol og motion. Særlige patientgruppers behov bør tilgodeses. Det gælder for eksempel socialt udsatte patienter og patienter, der ikke taler dansk, og de ca. 20 % voksne, der har vanskeligt ved at læse og forstå almindelig tekst. Anvendelsen og nytten af survivorshipplaner bør evalueres.

Der bør endvidere være fokus på at afdække eventuelle risikofaktorer hos patienter med kræftsygdom med henblik på at sikre et hensigtsmæssigt patientforløb – både generelle risikofaktorer og risikofaktorer specifikt for den pågældende kræftsygdom.

5.3.1 Rehabilitering

Det faglige indhold af kræftrehabilitering er hidtil ikke systematisk beskrevet. Der bør udvikles kliniske retningslinjer for kræftrehabilitering, hvor noget vil være generelt og andet specifikt for de enkelte kræftformer. De kliniske retningslinjer bør udvikles af en bred kreds af relevante fagpersoner og organisationer.

En forudsætning for vellykket rehabilitering er, at der systematisk foretages en behovsvurdering, og at de fornødne indsatser gennemføres koordineret i effektive forløb. Der er således behov for at identificere og implementere validerede redskaber til vurdering af patienters behov og til stratificering af patienterne med henblik på målretning og dimensionering af indsatserne. Stratificeringen bør tage udgangspunkt i såvel sygdomskompleksitet og konstaterede senfølger af behandlingen som patientens samlede livssituation, herunder egenomsorgs- og funktionsevne, fx vurderet ved det internationale klassifikationssystem ICF. Der er international erfaring med implementering af validerede redskaber inden for rehabilitering på kræftområdet²⁰. Herudover bør der udvikles og identificeres effektive rehabiliteringsmetoder, der sikrer, at de planlagte rehabiliteringsmål kan nås.

Der bør udføres systematiske studier af kræftpatienters rehabiliteringsbehov og implementeres validerede metoder til at sikre kvaliteten af udredningen. Behovsudredningen bør omfatte såvel patientformulerede rehabiliteringsbehov som sundheds- og socialfaglige objektivt vurderede behov.

Der bør være opmærksomhed på, at rammerne for rehabilitering bør give mulighed for pårørendes inddragelse, herunder orlov til pårørende under kræftpatientens indlæggelse og ved udskrivelse samt hjælp til børnefamilier, hvor en forælder får stillet en kræftdiagnose.

I forhold til kompleksiteten af indsatsen, herunder tværfaglighed, indsats på tværs af sektorer, forløbsperspektivet over tid med senfølger m.m. kan en model med forløbsprogrammer, som kendes fra andre kroniske sygdomme være med til at skabe sammenhæng i rehabiliteringsforløbet. Arbejdet med forløbsprogrammer kan bl.a. inddrage viden fra en kommende medicinsk teknologivurdering af kræftrehabilitering efter bryst-, tarm- og prostatakræft, aktuelle og reviderede pakkeforløb for kræftbehandling, Sundhedsstyrelsens notat om rehabilitering for kræftpatienter i pakkeforløb, internationale guidelines m.v.

5.3.2 Senfølger

Hidtil har identificering og behandling af senfølger ikke været håndteret systematisk i Danmark. Behandling af senfølger vil afhænge af problemets art, omfang og antallet af problemstillinger hos den enkelte patient.

Der er overordnet behov for en løbende opfølgning af kræftpatienter for at identificere de konkrete senfølger og dernæst iværksætte forskningsprojekter med henblik på at minimere eller behandle de indtrådte senskader.

Opmærksomheden bør rettes mod, at der til stadighed udvikles nye behandlinger, og fx inden for den medicinske behandling ses det således, at den tid der går fra et nyt lægemiddel introduceres, til det anvendes rutinemæssigt stadig bliver kortere, hvorfor viden om eventuelle senfølger i væsentlig grad må indsamles parallelt med, at stoffet anvendes i rutinebehandling.

Der kan være tale om enkeltstående organspecifikke problemstillinger såvel som komplekse problemstillinger induceret af en specifik behandling, der involverer flere organsystemer.

Er der tale om kræftpatienter med komplekse problemstillinger betinget af sygdomsinduceret funktionstab kombineret med følger efter forskellige typer af behandling (kirurgi, strålebehandling og kemoterapi) kræves en særlig indsats. Det kan overvejes, om disse kræftpatienter bør følges på færre enheder med specialfunktion end i dag.

5.3.3 Opfølgning

Kontrolforløbet/opfølgning er en intervention på linje med andre sundhedsfaglige interventioner og bør derfor også beskrives på baggrund af foreliggende evidens. Beskrivelse af kontrolforløb/opfølgning indgår kun i meget begrænset omfang i pakkeforløbene og kun overordnet i de fleste kliniske retningslinjer. Der er derfor en væsentlig opgave i at udarbejde kliniske retningslinjer med udgangspunkt i en konkret formålsbeskrivelse. De danske multidisciplinære cancergrupper, som udarbejder kliniske retningslinjer på kræftområdet, kunne tildeles denne opgave i samarbejde og koordineret med en bredere kreds af fagpersoner, herunder bl.a. almen praksis samt faglige selskaber og organisationer.

De erfaringer, der er opnået ved den seneste tids større fokus på kontrolforløb/opfølgning for kræftpatienter, kan bruges til at videreudvikle området. Bl.a. viser Sundhedsstyrelsens medicinske teknologivurdering af kontrolforløb for gynækologiske kræftpatienter, seminaret i september 2009 ved arbejdsgruppen om kontrolforløb for kræftpatienter i regi af Danske Regioner og senere ved samme arbejdsgruppe anbefalinger til udvikling af kontrolforløb²¹ samt rapporten 'Alternativ tilrettelæggelse af kontrolforløb for bryst- og prostatakræftpatienter' udarbejdet af Dansk Sundhedsinstitut²², at vi ikke har sikker viden for, at den nuværende praksis forbedrer patienternes overlevelseschancer og livskvalitet. Arbejdet viser imidlertid også, at der er en hel del viden og gode erfaringer med nye forløbsmodeller fra ind- og udland, som bør afprøves og evalueres videnskabeligt. Der er behov for undersøgelser af effekten af indsatsen fx med anvendelse af moderne teknologi og opgaveglidning mellem sektorer og personalegrupper.

¹ Sundhedsstyrelsen. Cancerregisteret 2008. Nye tal fra Sundhedsstyrelsen. December 2009:5.

http://www.sst.dk/publ/Publ2009/DOKU/cancerreg/cancerregisteret_2008.pdf

² Ganz PA, Bower JE. Cancer related fatigue: A focus on breast cancer and Hodgkin's disease survivors. *Acta Oncologica* 2007;46(4):474-479

³ Prue G, Rankin J, Allen J, Gracey J, Cramp F. Cancer-related fatigue: A critical appraisal. *European Journal of Cancer* 2006 May;42(7):846-863

⁴ Sundhedsstyrelsen. Rehabilitering for kræftpatienter i pakkeforløb: Afrapportering fra arbejdsgruppen om rehabilitering for kræftpatienter i pakkeforløb under Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet. 28. november 2009. <http://www.sst.dk/~media/914271EE451D47F59733BCDAD3758819.ashx>

⁵ Region Hovedstaden, Enhed for Brugerundersøgelser. Landsdækkende undersøgelse af kræftpatienters oplevelser: En spørgeskemaundersøgelse blandt 19.455 kræftpatienter. Februar 2009. <http://www.patientoplevelser.dk/kraeft/rapport.pdf>

⁶ Mehlsen MY, Jensen AB, Zachariae B. Psykosociale problemer og behov hos kræftpatienter. *Ugeskrift for Læger* 2007;169(18):1682-1687.

-
- ⁷ Dalton SO, Laursen TM, Ross L, Mortensen PB, Johansen C. Risk for hospitalization with depression after a cancer diagnosis: A nationwide, populationbased study for cancer patients in Denmark from 1973 to 2003. *Journal of Clinical Oncology* 2009;27(9):1440-1445.
- ⁸ Adamsen L, Quist M, Andersen C, Møller T, Herrstedt J, Kronborg D, Baadsgaard MT, Vistisen K, Midtgaard J, Christiansen B, Stage M, Kronborg MT, Rørth M. Effect of a multimodal high intensity exercise intervention in cancer patients undergoing chemotherapy: Randomised controlled trial. *BMJ* 2009;339:b3410.
- ⁹ la Cour K, Johannessen H. Syddansk Universitet, Institut for Sundhedstjenesteforskning. Kommunal Kræftrehabilitering: Erfaringsopsamling fra 11 kommuner, Marts 2010. http://www.kl.dk/ImageVault/Images/id_41746/ImageVaultHandler.aspx
- ¹⁰ Københavns Kommune. Evaluering af rehabilitering i Sundhedscenter for Kræftframte. Kommunal indsats 2007-2009. 2010.
- ¹¹ Parsons A, Daley A, Begh R, Aveyard P. Influence of smoking cessation after diagnosis of early stage lung cancer on prognosis: Systematic review of observational studies with meta-analysis. *British Medical Journal* 2010;340:b5569.
- ¹² Boesen EH, Boesen SH, Frederiksen K, Ross L, Dahlstrøm K, Schmidt G, Næsted J, Krag C, Johansen C. Survival After a Psychoeducational Intervention for Patients With Cutaneous Malignant Melanoma: A Replication Study. *Journal of Clinical Oncology* 2007;Vol 25(36):5698-5703.
- ¹³ Kræftens Bekæmpelse, Kvalitetsenheden. Kontrolforløb i kræftpatientens perspektiv. 2009. <http://www.cancer.dk/NR/rdonlyres/F93724F8-FDD9-4352-A1D6-7D7240715280/0/kontrolforloeb.pdf>
- ¹⁴ Wallace HB, Green DM. Late effects of childhood cancer. London: Arnold Publishers, 2004.
- ¹⁵ Svenska Arbetsgruppen för LångtidsUppföljning efter Barncancer (SALUB). Uppföljning efter barncancer. Version 4.0 2008. <http://www.blf.net/onko/page6/page14/files/SALUB2008v466.pdf>
- ¹⁶ Sundhedsstyrelsen. Kontrolforløb for gynækologiske kræftpatienter: En medicinsk teknologivurdering. Version 2.0 2009. http://www.sst.dk/publ/Publ2009/MTV/Ktrlforl_gynaek_kraeftpat/MTV_kontrolforloeb_net_final_ver_2.pdf
- ¹⁷ Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogrammer for kronisk sygdom. Version 1.0 2008. http://www.sst.dk/publ/publ2008/Plan/Kronisk/kronisk_forloebprogrammer2008.pdf
- ¹⁸ Colice GL, Rubins J, Unger M. Follow-up and Surveillance of the Lung Cancer Patient Following Curative Intent Therapy: ACCP Evidence-Based Clinical Practice Guideline (2nd Edition). *Chest* 2007;132;355S-367S.
- ¹⁹ Ganz PA, Casillas J, Hahn EE. Ensuring Quality Care for Cancer Survivors: Implementing the Survivorship-plan. *Seminars in Oncology Nursing*. 2008 August;24(3);208-217.
- ²⁰ Delbrück H. Rehabilitation and palliation of cancer patients. Paris: Springer-Verlag, 2007.
- ²¹ Danske Regioner. Seminar om kontrolforløb for kræftpatienter. 9. september 2009. <http://www.regioner.dk/DanskeRegionerWeb/Aktuelt/Arrangementer/Afholdte%20arrangementer/Seminar%20om%20kontrolforloeb%20for%20kr-ae-ftpatienter.aspx>
- ²² Würgler MW, Jensen ML. Alternativ tilrettelæggelse af kontrolforløb for bryst- og prostatakræftpatienter: Litteratur og erfaringer fra Udlandet. September 2009. <http://www.dsi.dk/Publikationer/Publikationer/2009/KontrolforloebCancer/KontrolforloebCancer.pdf>

6 Palliation

Livskvaliteten for kræftpatienter kan forbedres betydeligt ved at sikre målrettet lindring og støtte, også når patienten ikke kan helbredes for sygdommen. Hvis anbefalingerne om palliation realiseres, vil det medvirke til at sikre, at alle kræftpatienter med palliative behov får kvalificerede indsatser. Det er målet, at alle kræftpatienter i Danmark afhængig af deres behov får et tilpasset og tilstrækkeligt tilbud om lindring og støtte.

6.1 Anbefalinger

Forløbsprogram og kliniske retningslinjer for palliativ indsats

Der bør udarbejdes et generisk tværfagligt og tværsektorielt forløbsprogram for patienter med kræft omfattende bl.a. palliativ indsats. Forløbsprogrammet bør basere sig på landsdækkende kliniske retningslinjer for både det basale og specialiserede niveau og kan evt. også indeholde indsatser vedrørende rehabilitering, senfølger og opfølgning.

Aftalte rammer for den palliative indsats

Kommuner og regioners forpligtelser og samarbejde på det palliative område i forbindelse med kræftpatienter bør indgå i det obligatoriske aftaleområde i sundhedsaftalerne, der vedrører indlæggelses- og udskrivningsforløb.

Styrkelse af den palliative indsats på det basale niveau

Kommuner og sygehusafdelinger bør have en fastlagt strategi for den palliative indsats på det basale niveau. Strategien bør i kombination med landsdækkende kliniske retningslinjer på området sikre systematisk og effektiv vurdering af behov med henblik på at tilbyde den enkelte kræftpatient individuelt tilrettelagte, målrettede og koordinerede indsatser. Det bør sikres, at det basale niveau har mulighed for kontakt med det specialiserede niveau døgnet rundt, herunder fx telefonisk rådgivning. Der bør endvidere være mulighed for, at kræftpatienter, der behandles på det basale niveau, kan få tilsyn fra det specialiserede niveau ved behov.

Udbygning af den palliative indsats på det specialiserede niveau

De specialiserede palliative tilbud bør udbygges, så alle patienter med behov herfor efter visitation får adgang til tværfaglige palliative specialister, uanset hvor patienten opholder sig. Der er behov for en udbygning af de sygehusbaserede palliative tilbud i lighed med den udbygning, der er sket på hospiceområdet. De specialiserede palliative tilbud bør omfatte særlige palliative sengeafsnit på sygehusene, hospice, hjemmetilbud samt ambulante tilbud og dagtilbud.

6.2 Status

WHO definerer palliation som *den indsats, hvis formål er at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, social og åndelig art*. Det bemærkes, at den palliative indsats ikke kun afgrænses til de sidste dage/uger af patientens liv, men principielt omfatter hele patientforløbet fra den dag, kræftdiagnosen stilles. Fokus for den palliative indsats er således ikke kun på patienter, hvor døden er nært forestående. I praksis vil man dog sjældent tale om palliativ indsats i forhold til patienter, der forventes at blive helbredt gennem kræftbehandlingen. Støtte til pårørende og efterladte er ligeledes en vigtig del af den palliative indsats.

I lyset af at palliation drejer sig om at hjælpe patient og pårørende til at leve så godt som muligt, kan det forekomme paradoksalt, at palliation i nogle tilfælde opfattes som nært forbundet med død. Der er således patienter, som ikke får tilbud eller ikke ønsker henvisning til palliation, som kunne bedre deres livskvalitet, fordi den palliative indsats betragtes som et udtryk for opgivelse af behandling og dermed af håb.

6.2.1 Organisering af den palliative indsats

Den palliative indsats er kun i begrænset omfang lovgivningsmæssigt reguleret. Hospicetilbud er som den eneste palliative indsats beskrevet i Sundhedsloven. Indsatsen aftales i øvrigt inden for rammerne af Sundhedsloven og Servicelovens bestemmelser om samarbejde med regioner og kommuner, herunder i regi af sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler. En gennemgang af alle sundhedsaftaler for 2009 viser, at der er variation i både regionernes aftaleskabeloner og i antal konkrete aftaler, hvad angår omtale af indsatsen for borgere med palliative behov^{1 2}.

På det palliative område skelnes der mellem basal palliativ indsats og specialiseret palliativ indsats. På begge niveauer er indsatsen tværfaglig. Den basale palliative indsats foregår i almen praksis, i kommunalt regi (hjemmepleje, plejeboliger) og på almene (ikke-palliative) sygehusafdelinger. Den basale indsats udføres af personale, som varetager palliation som en af mange opgaver. Den specialiserede palliative indsats foregår ved palliative teams, på palliative sengeafsnit på sygehusene og på hospices, hvor palliation er kerneopgaven. Der er både på det basale og specialiserede niveau mange aktører involveret i den palliative indsats, og det er derfor en særlig udfordring at sikre samarbejde og koordination.

Alle kræftpatienter opholder sig igennem størstedelen af sygdomsforløbet i eget hjem (evt. plejebolig), og det gælder også i perioder, hvor patienterne har palliative behov. Således har langt størstedelen af patienterne kun behov for palliativ indsats på det basale niveau. Den praktiserende læge er involveret i langt de fleste forløb i denne sammenhæng³.

Ifølge tal fra Sundhedsstyrelsen fra 2005 døde 55 % af kræftpatienter på sygehus, 26 % døde i eget hjem og 18 % i plejebolig (herunder også dødsfald på hospice)⁴. Ifølge tal fra Palliativt Videncenter døde 11 % af kræftpatienter på hospice i 2009. Der er dokumentation for, at både støtte fra praktiserende læge og fra specialiseret niveau øger muligheden for at blive i eget hjem også i den sidste tid, såfremt dette ønskes⁵.

Der er p.t. ikke overblik over organiseringen af og tilbuddene i den basale palliative indsats i Danmark. Palliativt Videncenter (PAVI) kortlægger i 2010 indsatsen på det kommunale niveau og i 2011 den basale palliative indsats på sygehusene. I Den Danske Kvalitetsmodel er der standarder om den palliative indsats både for kommuner og sygehuse.

Den specialiserede palliative indsats er udviklet over relativt få år og ikke fuldt udbygget i Danmark⁶. European Association for Palliative Care (EAPC) har estimeret, at der bør være 80-100 specialiserede sengepladser pr. 1 mio. indbyggere, hvilket svarer til ca. 440-550 i Danmark. EAPC anbefaler desuden, at der findes mindst ét palliativt team for hvert sygehus med 250 sengepladser, at der findes et dagcenter for hver 150.000 indbyggere, og at der findes ét team med døgn-dækkende funktion, der yder palliativ indsats i patientens eget hjem pr. 100.000 indbyggere⁷. Som det fremgår af tabel 6.1, er der p.t. under 200 specialiserede sengepladser i Danmark - næsten alle på hospice. Der er planer om yderligere 26 hospicepladser (Region Hovedstaden) i 2010, og flere regioner har planer om oprettelse af palliative sengeenheder. Tilsvarende viser tabellen, at der i Danmark ikke findes det antal teams, som anbefales af EAPC. Der må dog tages forbehold for, at europæiske estimater ikke kan overføres direkte til danske forhold pga. forskellig organisation af området med den store udbygning af almen praksis og hjemmesygepleje i Danmark. Undersøgelser har desuden vist, at ikke alle patienter med palliative behov, der ønsker at være i hjemmet, har adgang til palliative teams på trods af, at sådanne teams værdsættes af patienter, pårørende, hjemmesygeplejersker og praktiserende læger⁸.

Tabel 6.1: Specialiserede palliative udbud i Danmark fordelt på regioner

Region/Antal	Befolkning 1/10 2009	Hospice	Palliativ Enhed	Teams	Hospicesenge (/mio.)	Senge i pallia- tiv enhed (/mio.)*	Teamkapacitet (/mio.)**
Region Ho- vedstaden	1,7mio (31 %)	3	1	5	30 (18)	12 (7)	203 (121)
Region Sjæl- land	0,8mio (15 %)	3	0	4	36 (44)	0 (0)	385 (469)
Region Syd	1,2mio (22 %)	4	0	5	48 (40)	0 (0)	340 (283)
Region Midt	1,3mio (24 %)	4	0	5	50 (40)	0 (0)	363 (290)
Region Nord	0,6mio (11 %)	2	0	3	18 (31)	0 (0)	295 (509)
På landsplan	5,5mio (100 %)	16	1	22	182 (33)	12 (1)	1586 (334)

*)
Senge
i pal-

liativ enhed omfatter ikke de palliative senge, der pt. er etableret på almene sygehusafdelinger eller som egentlige af-
snit, men som ikke opfylder alle kriterier for at være en palliativ enhed. Kriterier for palliative enheder er bl.a., at der er
selvstændig ledelse, at palliation er den eneste opgave, at der er udgående funktion, og at der forskes, uddannes og ud-
vikles⁹.

**) 'Teamkapacitet' dækker over gennemsnitligt antal patienter tilknyttet alle teams i den enkelte region.

Kilde: PAVI marts 2010. Opgørelsen af hospicer, enheder og teams afhænger af, hvilke kriterier der lægges til grund.
Herudover ændrer udbuddet sig p.t. løbende.

Det palliative tilbud er uens fordelt i landet og præget af stor variation, hvad angår bl.a. organisering, perso-
nalesammensætning, formelle kompetencer, visitationskriterier, uddannelses- og forskningsprojekter samt
patientkontakter. De specialiserede palliative tilbud lever kun delvist og i varieret omfang op til Sundheds-
styrelsens gældende anbefalinger^{10 11}.

6.2.2 Kræftpatienters behov for palliation og understøttende behandling

Hvert år får knap 33.000 danskere kræft og knap 16.000 dør hvert år af kræft¹². Ca. 8.000 af de nydiagnosti-
cerede patienter kan ikke tilbydes helbredende behandling og kan således have behov for palliativ indsats al-
lerede fra begyndelsen, også over lang tid. Herudover kan yderligere ca. 8.000 patienter have behov for pal-
liativ indsats på et senere tidspunkt i sygdomsforløbet.

Hovedparten af patienter med fremskreden kræft har forskelligartede problemer og symptomer, bl.a. smerter,
udtalt træthed, depression, begrænsninger m. m. i den daglige aktivitet. En dansk undersøgelse har vist, at
kræftpatienter i stadie 3 og 4, som ikke er i kontakt med palliative specialister, i gennemsnit har 5 forskellige
symptomer, hvoraf 2 er af sværere grad. Patienterne oplever, at flere af deres behov ikke dækkes via deres
kontakter med sundhedsvæsenet. Ud fra undersøgelsen er det beregnet, at mere end 5.000 danske kræftpati-
enter på et givet tidspunkt har udækkede, palliative behov¹³. Det er således en stor udfordring at sikre til-
strækkelig palliation til alle de patienter, der har behov herfor.

Der findes p.t. ikke systematisk tværgående dokumentation af den konkrete indsats på hverken specialiseret
eller basalt niveau. Tilsvarende er der ikke overblik over omfanget af samarbejde mellem det basale og spe-
cialiserede palliative niveau på sygehusniveau. Der foreligger en fælles landsdækkende vejledning i basal

palliation, DSAMs vejledning i 'Palliativ medicin i primærsektoren' fra 2004. Der findes ikke dokumentation for, i hvilket omfang vejledningen måtte være implementeret.

I 2009 blev der oprettet en Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats (DMCG-PAL), som bl.a. har til formål at sikre udarbejdelse af landsdækkende, kliniske retningslinjer på området og at varetage driften af Dansk Palliativ Database, der fra og med 2010 omfatter alle patienter henvist til specialiseret, palliativ indsats. Der er således taget initiativer med henblik på at beskrive indholdet af den specialiserede palliative indsats samt sikre ensartet kvalitet.

6.2.3 Patient/pårørende perspektiv

Det er vigtigt at være opmærksom på, at patient og pårørende ikke altid har samme behov, og at forventningsafstemning i forhold til begge parter er væsentlig. Undersøgelsen "Kræftpatientens Verden" viste, at 78 % af patienterne får god støtte i forhold til sygdom og behandling af familie og venner. Samtidig tilkendegav patienterne selv, at deres pårørende ikke får den nødvendige støtte af de sundhedsprofessionelle til at påtage sig denne opgave¹⁴. Pårørende til patienter med hjernesvulster er i denne sammenhæng særligt belastede.

Nogle efterladte pårørende har behov for støtte i et kompliceret sorgforløb med psykopatologiske reaktioner og længerevarende sygemeldinger. Undersøgelser peger på, at op mod 15 % af de efterladte kommer til at lide af alvorlige problemer, som ville kunne imødegås med tidlig opsporing og en forebyggende indsats¹⁵. Støtten til de efterladte foregår i dag ikke systematisk, og det er ofte helt op til den enkelte sundhedsprofessionelle selv at vurdere, hvilken støtte der er hensigtsmæssig.

Et yderligere problem er, at fx socialrådgivere og psykologer ofte ikke er til rådighed på sygehusene i tilstrækkeligt omfang til at afhjælpe patienters behov for fx social og psykosocial støtte. Præster og repræsentanter fra andre religiøse samfund kan evt. varetage eksistentielle behov.

6.3 Udvikling og vision

6.3.1 Organisering af den palliative indsats

Der er et stort behov for at sikre mere ensartede tilbud på tværs af landet til patienter med palliative behov. Det gælder både på det basale og det specialiserede niveau.

I forhold til den basale indsats er det vigtigt at få afklaret, hvad basal indsats bør omfatte, og hvilke aktører der bør indgå, således at alle aspekter af patientens problemer medinddrages. Der er brug for at sikre, at almen praksis, hjemmeplejen og sygehusafdelingerne får bedre og lige adgang til specialistbistand. Konkret kan det sikres gennem mulighed for tilsyn fra det specialiserede niveau, undervisning, regelmæssige møder og etablering af telefonisk rådgivning. Der bør være klare retningslinjer og aftaler for, hvilken bistand det basale niveau kan trække på.

I forhold til den specialiserede indsats er det vigtigt, at der defineres minimumskrav til, hvordan specialiseret indsats bør foregå, og hvordan den organiseres, herunder hvilke personalegrupper, der bør indgå for at sikre tværfaglighed, deres kvalifikationer, og hvornår de skal være tilgængelige. I den forbindelse er der behov for, at Sundhedsstyrelsens rapport 'Faglige retningslinjer for den palliative indsats', som dækker hele det palliative område inklusiv kræft, fra 1999 opdateres. Der bør bl.a. være mulighed for kontakt til en palliativ specialist døgnet rundt. Det palliative team bør tilbyde tilsyn på sygehusafdelingerne og både team og hospice tilbyde hjemmebesøg samt rådgive det basale niveau.

Der er behov for at udbygge den specialiserede palliativ indsats såvel i form af specialiserede palliative teams og palliative sengepladser, herunder flere sengepladser på sygehusene. Endvidere efterlyser patienterne etablering af dagcentre, hvor der efter visitation kan tilbydes konsultation, behandling, samtaler og møde med andre patienter i samme situation. Arbejdsgruppen støtter EAPCs anbefalinger om antal senge, antal palliative teams og dagcentre, idet der dog må tages forbehold som tidligere beskrevet.

Den palliative indsats er tværfaglig og for at sikre, at de relevante kompetencer kommer i spil på rette tidspunkt, er det en væsentlig opgave at sikre rammerne for et godt samarbejde på tværs af fagligheder, enheder og sektorer, samt inden for de enkelte sektorer. Kræftpatienter, der modtager palliation, er i en fase af deres liv, hvor de har brug for tryghed og tillid, og det er derfor vigtigt, at de oplever kontinuitet og klar ansvarsfordeling. En mulig løsning kunne være at sikre, at palliation indgår som en del af indsatsområdet i sundhedsaftalerne vedr. indlæggelses- og udskrivningsforløb.

Samarbejdet og koordineringen på tværs vil også kunne sikres gennem fælles retningslinjer for henvisning og visitation. Det bør bl.a. sikres, at patienterne får let adgang til relevant palliativ indsats på tværs af enheder og sektorer, uanset hvor de er i et palliativt forløb. Der er behov for, at patienter i den palliative fase af deres sygdom bliver tilknyttet én sygehusafdeling, hvor de har mulighed for efter aftale at have en fleksibel indlæggelse og kan få råd og vejledning, også selvom de ikke er indlagt.

Udarbejdelse af et forløbsprogram for palliation, der er tæt knyttet til pakkeforløbene for kræft, vil kunne sikre mere systematik og struktur i samarbejdet på tværs. Forløbsprogrammet bør udarbejdes i henhold til den generiske model for forløbsprogram for kronisk sygdom. Den generiske model beskriver den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerede sundhedsfaglige indsats, der sikrer anvendelse af evidensbaserede anbefalinger¹⁶. Forløbsprogrammet bør monitoreres. Forløbsprogrammet kan evt. også omfatte rehabilitering, senfølger og opfølgning. Der foreligger relevante internationale erfaringer på palliationsområdet, som med fordel kan anvendes i det fremtidige arbejde med et forløbsprogram^{17 18}.

Nedenfor i tabel 6.2 skitseres visionen for den fremtidige organisering af den palliative indsats.

Tabel 6.2 Model for organisering af den palliative indsats

Den palliative indsats	Det basale niveau	Det specialiserede niveau
Eget hjem	Den praktiserende læge, den kommunale hjemmepleje med palliativ netværksygeplejerske, lokalcentre med bl.a. ergo- og fysioterapi, patientens præst og evt. frivillige besøgsvener, Kræftens Bekæmpelses rådgivningscentre m.m. kan alle medvirke til støtte til og behandling af patienterne i eget hjem.	Det palliative team kan konsulteres telefonisk med henblik på rådgivning. Hvis patientens behov ikke kan imødekommes på det basale niveau, kan patienten henvises videre til det specialiserede niveau, hvor typisk det palliative team vurderer patientens behov, herunder om der er brug for ambulans konsultation, palliativ dagfunktion eller hjemmebesøg.
Indlæggelse	Patienten kan modtage basal palliativ behandling under en fleksibel indlæggelse på en sengeafdeling på et sygehus.	Det palliative team kan tilse patienter på sygehusafdelinger eller konsulteres telefonisk med henblik på rådgivning. Patienter, der ikke kan hjælpes tilstrækkeligt på det basale niveau, kan indlægges på et palliativt sengeafsnit på sygehuset eller på hospice til afklaring og lindring af symptomer.
Aflastningsophold/plejebolig	Kommunen kan tilbyde aflastningsophold eller mere permanent ophold i en plejebolig.	Ved meget fremskreden sygdom kan patienter med særligt komplekse problemstillinger henvises direkte til hospice eller palliativ afdeling.

6.3.2 Kræftpatienters behov for palliation og understøttende behandling

Som beskrevet oplever mange kræftpatienter og deres pårørende ikke at have fået den palliative indsats, som de kunne have ønsket sig. Der er derfor brug for fælles landsdækkende kliniske retningslinjer, som beskriver den konkrete faglige palliative indsats og så vidt muligt er evidensbaserede, med henblik på at sikre mere ensartethed i indholdet af og kriterierne for den palliative indsats. Arbejdet med udarbejdelsen af kliniske

retningslinjer i regi af DMCG-PAL er således yderst relevant. I den forbindelse bør der også foreligge opdaterede kliniske retningslinjer for den palliative indsats på det basale niveau i primærsektoren, fx med afsæt i den fælles landsdækkende vejledning i basal palliation, DSAMs vejledning i 'Palliativ medicin i primærsektoren' fra 2004. Dette planlægges gennemført i forlængelse af DMCG-PAL's arbejde.

Der er desuden brug for et redskab til systematisk individuel behovs- og symptomvurdering i forhold til den palliative indsats, på faste tidspunkter i patientforløbet ved ændringer i sygdommens faser og ved overgange fra en afdeling til en anden eller mellem sektorer.

For at øge viden, skabe opmærksomhed, give synlighed og afmystificere den palliative indsats kunne der iværksættes en landsdækkende oplysningsindsats med fokus både på patienter og på sundhedsprofessionelle med henblik på, at flere patienter får tilbudt og tager imod den palliative indsats, som de har behov for. Det kan fx ske i regi af Kræftens Bekæmpelse og PAVI.

6.3.3 Patient/pårørende perspektiv

Kommunikationen med patienten og dennes pårørende bør baseres på respekt og empati. En sådan kommunikation stiller krav om særlige færdigheder hos de sundhedsprofessionelle, hvorfor uddannelse og træning i kommunikation er væsentlig. Kommunikationen handler både om sygdommen og konsekvenser for patient og pårørende, og om kommunikationen mellem patient og pårørende, herunder evt. børn. De pårørende bør løbende informeres om behandlingsmuligheder, rettigheder og de palliative tilbud fra starten af det fremskredne sygdomsforløb, hvis patienten ønsker det. De sundhedsprofessionelle har ansvaret for tidligt og løbende at få afklaret patientens ønske til information til og involvering af de pårørende.

Livets afslutning er en fase, som er meget belastende for pårørende. Der er behov for en mere systematisk vurdering af de pårørendes behov, herunder de særlige problemstillinger, der kan være blandt de pårørende. Der bør i den forbindelse være særligt fokus på børn.

De kliniske retningslinjer for den palliative indsats bør definere, hvordan såvel alvorligt syge og døende kræftpatienter som deres pårørende kan sikres individuelt tilrettelagte interventioner og/eller tilbud baseret på en tværfaglig systematisk behovsafdækning med henblik på at støtte dem i deres mange forskelligartede roller/opgaver. Retningslinjerne bør også redegøre for, hvilken psykosocial støtte og omsorg der er relevant til pårørende efter et dødsfald.

¹ Palliativt Videncenter. Kortlægning af den specialiserede palliative indsats i DK.

http://www.pavi.dk/ForskningOgUdvikling/kortlaegning_specialiseredeindsats.aspx

² Palliativt Videncenter. Gennemgang af regionernes sundhedsaftaler med kommunerne.

<http://www.pavi.dk/Kvalitetssikring/NationaleDokumenter.aspx>

³ Neergaard MA, Vedsted P, Olesen F, Sokolowski I, Jensen AB. Associations between home death and GP involvement in palliative cancer care. *British Journal of General Practice* 2009;59(566):671-677.

⁴ Sundhedsstyrelsen. Tal og fakta om hospicer og palliative teams. 2005.

http://www.sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Smertelindring/Tal_fakta.aspx

⁵ Neergaard MA. Palliative home care for cancer patients in Denmark: With a particular focus on the primary care sector, GPs and community nurses. Faculty of Health Science. Aarhus University. 2009.

http://www.dadlnet.dk/dmb/dmb_phd/doc/ThesisMetteAsbjoernNeergaard2009.pdf

⁶ Radbruch L, Payne S, EAPC Board of Directors. Standards and norms for hospice and palliative care in Europe: The EPAC White Paper. 2008.

<http://www.pavi.dk/Kvalitetssikring/InternationaleRetningslinjer.aspx>

⁷ Radbruch L, Payne S, EAPC Board of Directors. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Parts 1 and 2. *European Journal of Palliative Care* 2009;16:278-289, og 2010;17:22-33. http://www.pavi.dk/Libraries/EAPC_white_paper/EAPC_White_Paper_2009_og_2010.sflb.ashx

⁸ Goldschmidt D, Schmidt L, Krasnik A, Christensen U, Groenvold M. Expectations and evaluation of a palliative home-care team as seen by patients and carers. *Support Care Cancer* 2006;14(12):1232-1240

⁹ Sundhedsstyrelsen. Faglige retningslinjer for den palliative indsats: Omsorg for alvorligt syge og døende. 1999. http://www.sst.dk/publ/publ1999/palliativ_indsats/palliativ.pdf

¹⁰ Palliativt Videncenter. Afrapportering af Palliativt Videncenters kortlægning af det specialiserede palliative niveau i Danmark. 2009.

http://www.pavi.dk/Libraries/Nyhedsbrev_marts_2010/Afrapportering_af_Palliativt_Videncenters_kortl%C3%A6gning_af_det_specialiserede_palliative_niveau_i_Danmark.sflb.ashx

¹¹ Se fodnote 9.

¹² Sundhedsstyrelsen. Cancerregistret 2008. Nye tal fra Sundhedsstyrelsen 2009:5.

¹³ Johnsen AT. Palliative needs in Danish patients with advanced cancer. København: Faculty of Health Sciences. University of Copenhagen, 2008.

¹⁴ Kræftens Bekæmpelse. Kræftpatientens verden: En undersøgelse af, hvad danske kræftpatienter har brug for. Forskningsenheden, Palliativ Medicinsk Afdeling, H:S/Bispebjerg Hospital, 3. maj 2006.

<http://www.cancer.dk/NR/rdonlyres/60C1A9F7-8B1A-400A-8455-547180CB0189/0/behovsundersogkort2006.pdf>

¹⁵ Lichtenthal WG, Cruess DG, Prigerson HG. A case for establishing complicated grief as a distinct mental disorder ind DSM-V. *Clinical Psychology Review* 2004;24(6):637-662

¹⁶ Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogrammer for kronisk sygdom. 2008.

http://www.sst.dk/publ/publ2008/Plan/Kronisk/kronisk_forloebprogrammer2008.pdf

¹⁷ Marjolein G, Higginson IJ. Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. Department of Palliative Care and Policy, GKT School of Medicine, Kings College London, 2004.

http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/SupportivePalliative_Research_Evidence_SecondCons.pdf

¹⁸ Se fodnote 16.

7 Brugerinddragelse

At få stillet og leve med en kræftdiagnose er ofte en meget voldsom oplevelse for patienten, og en øget inddragelse kan give kræftpatienten større tryghed. Patientens øgede forståelse for, viden om samt inddragelse i sin egen sygdom kan give en større brugeroplevet kvalitet og medvirke til et bedre patientforløb. Hvis anbefalingerne om brugerinddragelse realiseres, vil det medvirke til, at kræftpatienter føler en større tryghed gennem forløbet og aktivt har været med til at træffe beslutninger.. Det er målet, at alle kræftpatienter i Danmark systematisk bliver inddraget i deres egne behandlingsforløb på alle tidspunkter i patientforløbet.

7.1 Anbefalinger

Individuel patientinddragelse

De fagprofessionelle bør løbende sikre, at alle dele af det enkelte forløb er afstemt med kræftpatientens forventninger og ønsker. Den fagprofessionelle og patienten udarbejder i fællesskab en plan, der tager udgangspunkt i patientens kompetence, herunder patientens sygdomsmæssige og psykosociale situation, bl.a. for at fremme patientens mulighed for egenomsorg. De fagprofessionelle informerer patienten om begrundelse for valg af undersøgelser og konkrete indsatser. Der bør udarbejdes retningslinjer for indholdet i en plan, og patienten accepterer og giver samtykke til planen. Information til og inddragelse af socialt udsatte udgør en særlig udfordring og bør have særlig opmærksomhed.

Fokus på information ved overgange i patientforløbet

Den fagprofessionelle bør ved overgange i patientforløbet, fx mellem afdelinger eller sektorer, informere kræftpatienten mundtligt og skriftligt om det videre forløb, tilbyde patienten en kopi af journalen og vejlede om, hvordan patienten selv kan bedre sin situation. Ved et ambulante forløb bør patienten regelmæssigt modtage information om og status for eget forløb.

Pårørendeinddragelse

De fagprofessionelle bør løbende involvere kræftpatientens pårørende i planer for patientforløbet i det omfang, patienten ønsker det. De fagprofessionelle bør være opmærksomme på pårørendes ønsker om information og på, at pårørende kan være en ressource i forløbet. Herudover anbefales det, at der laves landsdækkende standarder, som beskriver de fagprofessionelles ansvar og arbejdsopgaver, hvis de pårørende har særlige behov, som fx børn og unge.

Organisatorisk brugerinddragelse

Brugere (kræftpatienter og pårørende) bør være involveret i relevante fora, hvor udvikling og evaluering af sundhedsvæsenet drøftes. Brugerrepræsentanter kan med fordel forberedes systematisk i repræsentation af generelle brugerperspektiver og i metoder til vidensindsamling om brugerperspektiver..

7.2 Status

Patienter og pårørende møder sundhedsvæsenet med forskellige forventninger og behov. De har alle forskellig viden, ressourcer og værdier, som bør inddrages og tilgodeses for at sikre et optimalt forløb. Inddragelse under hensyn til den enkeltes ønsker og behov for information og kommunikation styrker patienternes evne til egenomsorg, øger patientsikkerheden, imødekommer misforståelser og har betydning for patienternes oplevelse af tryghed og kvalitet¹. Forskning viser desuden, at patientinddragelse kan have en positiv virkning på behandlingsresultatet. Bedre informerede og medinddragede patienter har lettere ved at følge et behandlingsforløb. Derudover har god læge- og patientkommunikation en positiv sammenhæng med forbedrede behandlingsresultater². I Norge har man gjort borgerinddragelsesperspektivet mere eksplicit igennem konkrete borgerrettigheder som for eksempel 'retten til en individuel plan'³.

Brugerinddragelse involverer to overordnede dimensioner; den individuelle og den organisatoriske. Individuel patientinddragelse i eget forløb er vidensdeling mellem patient og sundhedsprofessionel, således at brugerens viden, ønsker, behov og kendskab til egen situation efterspørges og anvendes i behandlingsforløbet. Brugerinddragelse vedrører alle dele af patientforløbet fra almen praksis over sygehusvæsenet til det kommunale sundhedsvæsen. Brugeren kan få indflydelse og mulighed for at vælge og handle aktivt i forhold til behandling og håndtering af egen sygdom samt egen livssituation. Organisatorisk brugerinddragelse er inddragelse af brugere og repræsentativ viden om brugerperspektivet i beslutningsprocesser af betydning for organisering, udvikling og evaluering af sundhedsvæsenet. Brugerinddragelse omfatter både patient- og pårørendeinddragelse.

I en europæisk-canadisk opgørelse er det danske sundhedsvæsen blevet vurderet til at have en førerposition i Europa, hvad angår regulering af patientrettigheder. De lovfæstede krav om rettigheder og adgang til egen journal var blandt de forhold, som vægtedes højt⁴. Rettighederne er et godt udgangspunkt for den videre indsats vedrørende en systematisk, aktiv brugerinddragelse.

7.2.1 Individuel patientinddragelse

Helt overordnet reguleres relationen mellem den enkelte patient og sundhedsprofessionelle af sundhedslovens regler om patienters retsstilling, herunder særligt patienters inddragelse i beslutninger. Som udgangspunkt må behandling ikke indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke, og sundhedspersonen er forpligtet til at sikre, at patienten er velinformeret og kan overskue sit samtykke, dvs. har forstået informationen, så der bliver tale om et reelt samtykke. Reglerne om aktindsigt og ikke mindst tavshedspligten, som er et afgørende grundlag for tillidsforholdet mellem patient og sundhedsperson, er også vigtige. I Den Danske Kvalitetsmodel er der, bl.a. med baggrund i ovenstående patientrettigheder, udarbejdet standarder for patientinddragelse, patientinformation og -kommunikation samt for koordinering og kontinuitet. I standarden for patientinddragelse indgår også inddragelse af de pårørende, og personalet pålægges her at informere og inddrage de pårørende i behandlingen i det omfang, patienten ønsker det.

Den landsdækkende undersøgelse af patientoplevelser viser, at 83 % af de adspurgte danske patienter oplever at blive inddraget i passende omfang i de beslutninger, der er blevet truffet om deres behandling⁵. En undersøgelse af kræftpatienters oplevelse af kontrolforløb viser dog, at der er områder, hvor patienternes ønske om information og rådgivning ikke er tilgodeset i dag. Det gælder fx i relation til information om symptomer, patienten skal være opmærksom på, og hvor patienten i givet fald skal henvende sig. Over 90 % af patienterne vurderer denne information som vigtig, men kun 30 % angiver at have fået denne information. Patienterne savner tillige kontinuitet i forhold til at møde samme læger i forløbet og mulighed for at udtrykke og tale om bekymringer m.v.⁶

Med introduktionen af pakkeforløb for kræft er kræftpatienternes forløb blevet inddelt i faser, hvilket har tydeliggjort patienternes forskellige behov på forskellige tidspunkter. Aktuelt beskriver pakkeforløbene bl.a., på hvilke tidspunkter i forløbet patienten skal informeres om diagnostiske fund, samt hvilke informationer patienten skal have på det pågældende tidspunkt. Der er netop udgivet patientinformationsmateriale for en række kræftsygdomme vedr. pakkeforløb. Herudover er der i regionerne indført forløbskoordinatorfunktioner og kontaktpersonordninger.

Patienterne oplever ikke nødvendigvis sammenhæng i deres forløb, selvom enheder i sundhedsvæsenet samarbejder på tværs. Dette belyses i en rapport fra Dansk Sundhedsinstitut, som udover hjerte- og diabetespatienter også inkluderer leukæmipatienter. Den kvalitative analyse peger på, at en løbende dialog om både store og små ændringer i patientforløbet er vigtige for patientens oplevelse af sammenhæng⁷.

Systematisk brugerinddragelse er fortsat mest udbredt på socialområdet og i sundhedsvæsenet inden for pædiatri og psykiatri. På det somatiske sundhedsområde inddrages patienterne som en naturlig del af sundhedsprofessionelles arbejde, jf. bl.a. reglerne om informeret samtykke, men der har gennem tiderne været forskelligt fokus på graden og formen af patientinddragelse. De mange forskellige initiativer, der foregår i dag, viser, at der nu er sat fokus på at udvikle en mere systematiseret praksis, som har til formål at udvikle og styrke

samarbejdet og dialogen mellem sundhedspersonalet, patient og pårørende. Der er i regionerne en række eksempler på projekter, som på forskellig vis og på forskellige niveauer fokuserer på at optimere patienternes inddragelse i eget forløb, fx feedback-møder vedr. det konkrete patientforløb, kommunikationskurser for personale og ledelse, web-baserede patientfora, forbedring af skriftligt informationsmateriale og de fysiske rammer for patientinddragelse m.m. Patienter kan også indgå i patientuddannelser og patientnetværk, der ligeledes kan hjælpe patienterne til at mestre deres situation. Herudover har patienten mulighed for at få information om bl.a. behandlingstilbud og ventetider på internettet og via Kræftens Bekæmpelses rådgivningscentre.

7.2.2 Pårørendeinddragelse

Pårørendeinddragelse handler om at inddrage personer, som er defineret som pårørende af patienten selv. En rapport fra Dansk Sundhedsinstitut viser, at patienter ofte opnår deres viden om deres specifikke sygdom gennem pårørende⁸. Pårørende spiller således en betydelig rolle i forhold til patientens informationsniveau. Alene dette faktum gør, at pårørende bør inddrages systematisk. Af den landsdækkende undersøgelse af patienters oplevelser fremgår, at 78 % af patienterne i forbindelse med indlæggelse oplever, at deres pårørende bliver inddraget i passende omfang i de beslutninger, der skal træffes om deres behandling og pleje, og i forbindelse med ambulante besøg har 86 % af patienterne denne oplevelse. Pårørende har imidlertid ikke været adspurgt om deres egen oplevelse af inddragelse. En undersøgelse af pårørende til lungekræftpatienter viser, at 76 % af de pårørende føler, at de er i fagligt gode hænder, men 49 % af de pårørende mener, at sygehuslægerne ikke spørger ind til dem som pårørende, og 44 % af de pårørende føler sig glemt i sygdomsforløbet. Ca. halvdelen af de pårørende (48 %) mener, at de ingen hjælp får til at håndtere forløbet, og 33 % af de pårørende mangler information, så de kan støtte lungekræftpatienten i forbindelse med behandlingsvalg⁹.

Specielt med hensyn til børn og unge er et vigtigt budskab i en dansk undersøgelse af børn som pårørende på sygehuse, at sundhedspersonale ofte ikke føler sig rustede til at møde familier, hvor forældre til hjemmeboende børn er alvorligt syge¹⁰.

7.2.3 Organisatorisk brugerinddragelse

I Danmark foregår inddragelse af brugere på det organisatoriske niveau ikke systematisk. I andre lande bl.a. Australien, England og USA har organisatorisk brugerinddragelse på udvalgte områder været praktiseret systematisk gennem en årrække, og der er indsamlet erfaringer, som dog er præget af det enkelte lands sundhedsvæsens organisering, kultur og politik. Baggrunden for inddragelse af patienter i disse lande har været en blanding af politiske initiativer/målsætninger og krav fra patienter/patientforeninger. Brugerinddragelsen kan bl.a. ske ved samarbejde med patientforeninger, der i nogen grad forestår en uddannelse med henblik på at kvalificere patientrepræsentanterne. En sådan patientrepræsentantuddannelse er kvalificerende for organisatorisk patientinddragelse¹¹. Uddannelsen bør imidlertid ikke blive en begrænsning for patientinddragelse på organisatorisk niveau.

Danske Patienter har udarbejdet et forslag til en generel model for patientinddragelse på sundhedsområdet¹², og i forbindelse med udarbejdelsen af 'Styrket indsats på kræftområdet' er der nedsat en referencegruppe bestående af patientorganisationsrepræsentanter, patienter og pårørende for at inddrage deres erfaringer og ønsker i udviklingen af oplægget. Der er i Sundhedsstyrelsen tillige igangsat et generisk arbejde med patientinddragelse.

Der findes i alle regioner forskellige former for generel organisatorisk patientinddragelse bl.a. i form af sundhedsbrugerråd/dialogfora med repræsentation fra patientforeningerne/patienter og dialogmøder, hvor patienter (og evt. pårørende) og afdelinger mødes med henblik på at give de enkelte afdelinger kvalitativ viden om patienternes oplevelser og vurderinger af deres forløb. I Region Hovedstaden arrangeres dialogmøderne bl.a. i samarbejde med Enheden for Brugerundersøgelser. Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP) på sygehusområdet, DANPEP (Danske Patienter Evaluerer almen praksis) i almen praksis og lokale brugerundersøgelser anvendes desuden som grundlag for inddragelse af patientperspektivet i kvali-

tetsudvikling. Af øvrige initiativer kan nævnes inddragelse af patienter i udvikling af patientinformation (skriftlig, webbaseret og mundtlig) samt i undervisning af personale og patienter.

Organkirurgisk afdeling på Kolding Sygehus har således, som det første sted i landet, etableret en Enhed for Brugerinddragelse. Enheden har til formål at styrke afdelingens arbejde med patientinddragelse gennem målrettet dialog med patienterne, herunder involvering af patientambassadører. På Vejle Sygehus er der erfaringer med dialogfora på det onkologiske område med deltagelse af patienter, pårørende og sundhedspersonale med tværfaglig repræsentation. Disse anvendes til at forbedre patientforløb. Kræftens Bekæmpelse udfører i foråret 2010 et pilotprojekt med uddannelse af kvalificerede patienttalsmænd, som skal kunne løfte opgaver på en række forskellige niveauer, som spænder fra meget afgrænsede og konkrete forhold på en afdeling til de overordnede sundhedspolitiske overvejelser og idé-udvikling. Endvidere kvalificeres talsmændene til at kunne løfte generelle undervisnings- og formidlingsopgaver, når professionelle i sundhedsvæsenet, kommunerne mv. efterspørger viden om brugernes perspektiv.

Effekten af aktiv brugerrepræsentation er sjældent evalueret, og der er ikke entydig evidens herfor. Landsdækkende analyser viser dog, at patientoplevelset kvalitet forbedres over tid, hvilket tilskrives øget fokus på patientperspektivet¹³.

7.3 Udvikling og vision

7.3.1 Individuel patient- og pårørendeinddragelse

Kræftpatienterne har behov for individuelt tilpassede indsatser, der tager udgangspunkt i både sygdomsspecifikke problematikker og eget perspektiv, autonomi, sunde ressourcer og kompetencer, så forløbet opleves meningsfuldt, begribeligt og håndterbart. Når patientens og de fagprofessionelles kompetencer sættes i spil ved hjælp af en fælles afstemt plan, får patienten det bedste grundlag for aktivt at medvirke i eget forløb. En kvalificeret kommunikation, som hviler på, at de fagprofessionelle lytter til patientens symptomer og helbredsmæssige bekymringer samt giver rettidig og tilstrækkelig information om, hvad der skal ske i forløbet, er forudsætninger herfor. Informationen bør dække det samlede patientforløb på tværs af afdelinger og sektorer, herunder også på tværs af sygehuse og kommunale sundhedstilbud.

Erfaringer fra patienters oplevelser - også i relation til konsekvenser af patientforløbet - kan med fordel inddrages i arbejdet med kvalitetsudvikling og forbedring af patientinddragelse. Det er dokumenteret, at patienter oplever hændelser, der indtræffer i patientforløbet, anderledes, end sundhedspersonalet gør. Overordnet er det målet, at der sker en systematisk og fortløbende vidensdeling mellem bruger og sundhedsprofessionel, så brugerens viden, ønsker, behov og kendskab til egen situation efterspørges og anvendes i behandlingsforløbet, og brugeren får indflydelse og mulighed for at handle aktivt i forhold til behandling og håndtering af egen sygdom. Skal dette mål nås, er visionen:

- At de sundhedsprofessionelle løbende sørger for at afstemme patientens forventninger til forløbet med fokus på de forskellige faser i forløbet, herunder ønsker til og behov for inddragelse
- At den sundhedsprofessionelle og patienten i samspil fastlægger en plan i de forskellige faser, der tager højde for patientens handlekompetence, herunder dennes sygdomsmæssige, psykologiske og sociale situation
- At de sundhedsprofessionelle løbende informerer patienten om begrundelse for valg af undersøgelser og konkrete behandlingstilbud, og at patienten accepterer og giver samtykke til planen
- At kommunikationen mellem de sundhedsprofessionelle og patienten foregår med respekt for patientens tanker, følelser, værdier og holdninger
- At kommunikationen mellem de sundhedsprofessionelle og patienten kan ske under forskellige former, som imødekommer forskellige behov for kommunikation med sundhedsprofessionelle bl.a. net-baserede, i det direkte møde m.v.

- At de sundhedsprofessionelle løbende inddrager patientens pårørende i behandlingsplaner i det omfang, patienten ønsker dette, og er opmærksomme på de pårørendes ønsker om information, og på at pårørende kan være en ressource i patientforløbet
- At den sundhedsprofessionelle i forløbet informerer patienten om planen for det videre forløb og tilbyder patienten en kopi af journalen både i almen praksis og på sygehuset, og at patienten derfor igennem forløbet regelmæssigt modtager informationer om og status for eget forløb
- At patienten har let adgang til egen journal

7.3.2 Organisatorisk brugerinddragelse på kræftområdet

Visionen for brugerinddragelse er, at brugeres perspektiver inddrages systematisk i udvalg, grupper m.v., som beskæftiger sig med udvikling og evaluering af sundhedsvæsenet for at skabe et brugerorienteret sundhedsvæsen, og at der foretages systematisk vidensindsamling om og monitorering af brugerperspektiverne i alle dele af kræftforløbet med henblik at omsætte patienternes erfaringer til forbedringer af såvel faglig og organisatorisk som oplevet kvalitet. For organisatorisk brugerinddragelse er visionen:

- At brugerinddragelse er et selvstændigt og eksplicit mål for ledelserne og er en integreret del af de øvrige strategiske målsætninger
- At brugere er direkte inddraget i alle relevante fora, hvor udvikling og evaluering af sundhedsvæsenet er på dagsordenen
- At der anvendes en række forskellige metoder for brugerinddragelse udviklet på baggrund af systematisk indsamlet viden
- At der sker en systematisk indsamling af viden om brugerperspektiverne i alle beslutninger
- At brugerrepræsentanter i sammenhænge, hvor det er relevant, forberedes systematisk i repræsentation af generelle brugerperspektiver og i metoder til vidensindsamling om brugerperspektiver
- At ved afslutning af alle opgaver, evalueres proces og effekt af brugerinddragelse og den brugeroplevede kvalitet af de fundne løsninger

En styrket inddragelse af brugernes perspektiver bør i videst muligt omfang ske på et evidensbaseret grundlag.

¹ Enheden for brugerundersøgelser, Region Hovedstaden. Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP) 2009. December 2009.

http://www.patientoplevelser.dk/log/medie/LUP2009/National_rapport/LUP_2009.pdf

² Fallowfield L, Jenkins V, Farewell V, Saul J, Duffy A, Eves R. Efficacy of a Cancer Research UK communication skills training model for oncologists: A randomised controlled trial. *Lancet* 2002;359:650-656

³ Thommesen H, Normann T, Sandvin JT. Individuell plan: Et sesam, sesam. 2003.

<http://www.kommunetorget.no/side.asp?sideid=137>

⁴ Health Consumer Powerhouse. Frontier Centre for Public Policy. Euro-Canada Health Consumer Index 2008. FC Policy Series no. 38. 2008. www.fcpp.org/publication.php/2025

⁵ Se fodnote 1.

⁶ Kræftens Bekæmpelse, Kvalitetsenheden. Kontrolforløb i kræftpatientens perspektiv. 2009.

<http://www.cancer.dk/NR/rdonlyres/F93724F8-FDD9-4352-A1D6-7D7240715280/0/kontrolforloeb.pdf>

⁷ Martin HM. Er der styr på mig? Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv. Dansk Sundhedsinstitut, 2010. http://www.dsi.dk/Publikationer/DSI-rapporter/2010.01/frz_201001.htm

⁸ Jacobsen CB, Pedersen VH, Albeck K. Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed: En empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og dagligdagens møder mellem patient og behandler. Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering og Dansk Sundhedsinstitut, 2008.

http://www.sst.dk/publ/Publ2008/MTV/patientinddragelse/Patientinddragelse_net_final.pdf

⁹ Faktaark - Kampagne: At Leve med Lungekræft. Undersøgelsen blandt lungekræftpatienter og deres pårørende, 2009. www.Lungekraeft.com

¹⁰ Dencker A. Dilemmaer i sygeplejen, når børn er pårørende. *Sygeplejersken* 2009;19.

¹¹ Freil M, Knudsen JL. Brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. Ugeskrift for Læger 2009;171(20):1663-1666.

¹² Danske Patienter. Patientrepræsentation: Inddragelse af patientperspektivet i organisering og udvikling af sundhedsvæsenet. 2009.

http://www.danskepatienter.dk/images/stories/Publicationer_2010/patientrepraesentation%20191109%20-%20version%20udgivet.pdf

¹³ Heje HN, Gut R, Vedsted P. Patientevaluering af sundhedsvæsenet. Ugeskrift for Læger 2009;171(20):1666-1670.

8 Uddannelse og kompetenceudvikling

Styrket og øget uddannelse af sundhedsprofessionelle samt andre fagprofessionelle, der er involveret i kræftpatienters forløb, kan løfte kvaliteten i indsatsen på kræftområdet. Hvis anbefalingerne om uddannelse og kompetenceudvikling realiseres, kan det være med til at sikre, at de fagprofessionelle har de rigtige kompetencer, således at forebyggelse, udredning, behandling, rehabilitering, opfølgning, palliation og støtte samt løbende inddragelse af borgere og kræftpatienter kan udføres med høj faglig kvalitet. Målet er, at uddannelserne tilrettelægges i overensstemmelse hermed i løbet af en tidsperiode på fem år.

8.1 Anbefalinger

Øgede fagspecifikke kompetencer

En forudsætning for høj kvalitet i den specialiserede kræftbehandling er, at regioner og videnskabelige selskaber – bl.a. via udvikling af fagområder - sikrer efteruddannelse af sundhedsprofessionelle til at besidde spidskompetencer på højeste niveau, og at disse kompetencer løbende udvikles og justeres i overensstemmelse med den evidensbaserede viden på kræftområdet. Samtidig bør det sikres, at der rekrutteres og uddannes et tilstrækkeligt antal kvalificerede sundhedsprofessionelle til området.

Øgede generelle kompetencer

Fagprofessionelle, der beskæftiger sig med forebyggelse, tidlig opsporing, rehabilitering, palliation og patientinddragelse i forhold til kræft i sundhedsvæsenet og i den kommunale sektor, bør have de rette generelle kompetencer på områderne, inklusiv træning i kommunikation og sundhedspædagogik. Kompetencerne bør erhverves systematisk på grund-, videre- og efteruddannelserne.

Uddannelse i tværfagligt samarbejde

Det bør sikres, at der på grund-, videre- og efteruddannelserne opbygges erfaring med at arbejde i tværfaglige teams. Uddannelserne bør i øget omfang fokusere på betydning af fag- og sektorkulturer og styrke kompetencer i kommunikation og samarbejde med henblik på at opnå større forståelse for de forskellige faggruppers viden og funktion.

Grundlag for evidensbaseret praksis

Det bør sikres, at fagprofessionelle, der er involveret i indsatsen på kræftområdet, har kompetencer til at arbejde evidensbaseret, herunder grundlæggende viden om dokumentation, forskning og analyser på sundhedsområdet.

Effektiv ressourceudnyttelse

Det bør sikres, at personaleresourcerne på kræftområdet udnyttes mest effektivt, herunder bør fx mulighederne for opgaveglidning til andre faggrupper og fastholdelse af sundhedsprofessionelle udnyttes.

8.2 Uddannelse og kompetenceudvikling på kræftområdet

Det er en forudsætning for at indfri ønsket om en styrket indsats på kræftområdet, at de sundhedsprofessionelle er uddannet til at varetage opgaven. Det stiller øgede krav til sundhedsfaglige grund- videre og efteruddannelser, således at de sundhedsprofessionelle, der varetager specialiserede behandling, besidder specialvidden på højeste niveau og er i stand til at uddrage nyeste viden af forskningsresultater og implementere denne i praksis i behandlingen af kræftpatienter.

Nye behandlingsmodaliteter på kræftområdet er under stadig udvikling, ligesom der løbende udvikles ny teknologi m.v., hvilket stiller yderligere krav om efteruddannelse.

Personaleressourcerne inden for kræftområdet er ikke på alle områder i stand til at efterkomme det stigende behov for udredning og behandling. Dette gælder fx speciallæger inden for klinisk onkologi og diagnostisk radiologi, hvor der er stor efterspørgsel. For andre faggrupper er der lignende udfordringer. Uddannelserne bør dimensioneres efter behovet, og i lyset af det udækkede personalebehov er det vigtigt at der arbejdes med effektiv ressourceudnyttelse, herunder muligheder for opgaveglidning mellem faggrupperne, fastholdelse af sundhedspersonale og aktiv rekruttering.

Forebyggelse, tidlig opsporing, rehabilitering, palliation og patientinddragelse i forhold til kræft kan betragtes som nyere satsningsområder, hvorfor der er behov for, at personalet uddannes og opkvalificeres yderligere med generelle kompetencer. Der er brug for, at der i højere grad undervises systematisk inden for ovennævnte områder på såvel grund-, videre- og efteruddannelserne både for at fremme rekrutteringen til områderne og for at sikre en fremtidig varetagelse af funktionerne med høj kvalitet. Det bør vurderes, om der er grundlag for at revidere målbeskrivelserne for videreuddannelse samt efteruddannelses tilbuddene. Især inden for fokusområderne patientinddragelse, rehabilitering og palliation er der behov for øget overblik over eksisterende uddannelses tilbud med henblik på at identificere, hvor der særligt er behov for styrkelse af uddannelses tilbuddet.

Det er en overordnet målsætning i sundhedsvæsenet at tilrettelægge og gennemføre sammenhængende og velplanlagte patientforløb, som ofte vil inkludere flere enheder og sektorer. Med henblik på at optimere patientforløbene samt øge patientsikkerhed og kvalitet, bør træning i teamarbejde med relevante fagprofessionelle finde sted i både grund-, videre- og efteruddannelserne. Det danske sundhedsvæsen beskæftiger et stort antal forskellige faggrupper, hvis uddannelse er karakteriseret ved i betydelig grad at være monofaglig, og uddannelserne forbereder og træner derfor ikke i tilstrækkeligt omfang sundhedspersonalet til at arbejde i tværgående og tværfaglige teams. Områderne forebyggelse, tidlig opsporing, rehabilitering og palliation i forhold til kræft er kendetegnet ved involvering af mange forskellige aktører. Velfungerende teams er afgørende for indsatsen på disse områder. I den forbindelse bør der i grund-, efter- og videreuddannelserne fokuseres på fag- og sektorkulturer samt styrkelse af kompetencer som kommunikation og samarbejde med henblik på at opnå større forståelse for de forskellige faggruppers viden og funktion. Brug af simulationslaboratorier og rollespil samt træning i debriefing og refleksion bør være væsentlige elementer i uddannelsen. Der bør endvidere etableres tværfaglige læringsfora mellem lægeuddannelsen og de mellemlange sundhedsuddannelser i relation til fokusområderne forebyggelse, tidlig opsporing, rehabilitering, palliation og patientinddragelse i forhold til kræft, ligesom mulighederne for 'fælles skolebænk' på tværs af sektorer kan udnyttes.

Ud over sundhedsfaglige ressourcer indgår der en lang række andre kompetencer i at løfte opgaverne på kræftområdet – bl.a. i forhold til planlægning, kvalitetsudvikling, økonomistyring, dokumentation, forskning og analyse. Det er målsætningen, at tilrettelæggelse af kræftbehandling foregår evidensbaseret, samt at faglig prioritering sker på bedst mulige oplysningsgrundlag. Grundlaget for evidensbaseret praksis og faglig prioritering er, at der skabes ny viden, som gøres umiddelbart og let tilgængelig for de involverede aktører, så den inddrages i daglig praksis. Derfor er det vigtigt, at de nødvendige kompetencer udbredes og videreudvikles, fx i forhold til evaluering af hensigtsmæssig opgavetilrettelæggelse.

8.3 Uddannelse og kompetenceudvikling inden for oplæggets fokusområder

8.3.1 Borgerrettet forebyggelse og sundhedsfremme

Af bekendtgørelsen om de mellemlange videregående sundhedsuddannelser fremgår det, at der skal være fokus på sundhedsfremmende og forebyggende elementer. Lægeuddannelsen indeholder en del undervisning i kommunikation. Her trænes bl.a. i den motiverende og den vanskelige samtale, så læger rustes til at tale livsstilsændringer med patienterne. I flere kurser på lægestudiet er der fokus på folkesundhed og forebyggelsesstrategier samt lægens rolle i forebyggelsen. I alle speciallægeuddannelser beskrives tre væsentlige kompetencer med relevans for borgerrettet forebyggelse og sundhedsfremme; nemlig rollen som kommunikator, rollen som samarbejdspartner og rollen som sundhedsfremmer. Kompetencerne er indarbejdet i målbeskrivelserne for speciallægeuddannelsen.

Uddannelserne til professionsbachelor i sygepleje, fysioterapi og ergoterapi samt socialrådgiver og social- og sundhedsassistent indeholder alle elementer af forebyggelse og sundhedsfremme. Indholdet i uddannelserne er imidlertid ikke altid afstemt med behovet, hvilket i højere grad bør sikres fremover.

8.3.2 Tidlig opsporing og diagnostik

Den praktiserende læge har brede kompetencer til diagnostik og behandling af hyppige og ukomplicerede sygdomme, men når det gælder konkrete kræftsygdomme, er det vanskeligt at oparbejde stor erfaring og viden. For at reducere eventuelle forsinkelser i opsporing og diagnostik af kræftsygdom i almen praksis er det vigtigt, at almen praksis får større viden om symptomers mulige sammenhæng med kræft. Særligt vil der være behov for øget viden samt uddannelse og efteruddannelse i håndteringen af patienter med uspecifikke og atypiske symptomer. Også udredningsforløbet for patienter med komorbiditet og betydende risikoadfærd bør have særligt fokus, herunder bl.a. med henblik på et styrket samarbejde på tværs af sektorer.

8.3.3 Rehabilitering, senfølger og opfølgning

Rehabilitering indgår i større eller mindre grad i de forskellige speciallægeuddannelser, især for så vidt angår de diagnosespecifikke problemstillinger. Tilsvarende indgår rehabilitering i sygeplejeuddannelsen og med særlig fokus i uddannelse til kræftsygeplejerske. Der findes sundhedsfaglige diplomuddannelser, hvor sundhedsprofessionelle med mellemlang videregående uddannelse og andre kan tage diplommodul i kræftrehabilitering.

På grunduddannelse til fysioterapeut undervises der i rehabilitering som generelt begreb. Kræftområdet berøres i faget sygdomslære på uddannelsen, men der undervises ikke specifikt i fysioterapi målrettet kræftpatienter. Fysioterapeuter efterspørger generelt mulighed for kompetenceudvikling på kræftområdet, og der er behov for kompetenceudvikling specifikt indenfor rehabilitering og senfølger. Ergoterapeuter undervises på bachelorniveau i rehabilitering, men der er ingen specifik undervisning om rehabilitering indenfor kræftområdet.

Der arbejder aktuelt omkring 25 psykologer på landets onkologiske afdelinger. I psykologuddannelsen på universiteterne indgår der ikke særskilt undervisning i kræftrehabilitering. Uddannelsesforløbet i forbindelse med specialistgodkendelse i klinisk psykologi eller sundhedspsykologi omfatter nogen undervisning i rehabiliteringsrelevante emner (kognitive funktionsnedsættelser, ændrede livsvilkår, eksistentielle emner, sorg, krise, tab m.v.). I nogle lande indgår rehabilitering specifikt i psykologuddannelsen.

Derudover kan andre faggrupper i forskellige sektorer medvirke i indsatserne, som typisk ikke modtager specifik uddannelse i generel rehabilitering (herunder diætister, socialrådgivere og beskæftigelsesmedarbejdere). Indsatsen i forbindelse med rehabilitering, senfølger og opfølgning foregår i dag meget forskelligt i kommuner og regioner. Det betyder også, at der kan være brug for at skabe et generelt overblik, bl.a. med henblik på afklaring af, hvor og hvordan der bør ske en systematisk kompetenceudvikling.

Der findes ved Syddansk Universitet en masteruddannelse i rehabilitering, som henvender sig bredt.

8.3.4 Palliation

Den palliative indsats foregår meget forskelligt på tværs af landet og involverer i forskelligt omfang forskellige faggrupper. Der er ikke et fuldstændigt overblik over uddannelsesudbud og -indhold. Overordnet set er den systematiske undervisning på grund-, videre- og efteruddannelser af de sundhedsprofessionelle, som arbejder med palliation, af meget begrænset omfang. Palliativt Videncenter er i gang med at kortlægge området, og i DMCG-PAL er der nedsat en arbejdsgruppe til kortlægning og udvikling af uddannelse i palliation.

På relevante speciallægeuddannelser undervises systematisk i forskellige aspekter af palliation, men på hovedparten af uddannelserne er omfanget begrænset. Det er kun sygeplejersker, der modtager systematisk uddannelse i palliation som led i deres grunduddannelse. Specialuddannelsen i kræftsygepleje omfatter under-

visning i palliativ indsats. For øvrige faggrupper er der med jævne mellemrum mulighed for at deltage i seminarer og lignende. Der findes desuden en række efteruddannelses tilbud for social- og sundhedsassistenter og hjælpere under arbejdsmarkedsuddannelserne (AMU).

For så vidt angår den specialiserede palliative indsats har pt. 20 % af de involverede læger og sygeplejersker en kompetencegivende efteruddannelse i palliation. Siden 2002 har læger kunnet tage den teoretiske del af specialistuddannelsen i palliativ medicin (Nordic Course in Palliative Medicine), mens der for sygeplejerskerne og andre sundhedsprofessioner findes moduler om palliation inden for relevante diplomuddannelser.

Der er forskellige undervisningstilbud til det basale niveau på sygehuse. Tilbuddene udbydes af foreninger, sygehuse, regioner m.v. Halvdelen af de specialiserede palliative institutioner udbyder egne uddannelsesforløb til det basale niveau. Der findes ikke en samlet palliativ uddannelse inden for det basale område i primærsektoren, men i enkelte kommuner har man igennem flere år haft en fælles efteruddannelsesforløb for praktiserende læger og hjemmeplejen. Disse uddannelser er dog ikke formelt kompetencegivende, og uddannelsesforløbet er ikke systematiseret. Kompetencerne på det basale palliative niveau bør styrkes - særligt i betragtning af, at langt de fleste palliative ydelser gives på det basale niveau.

Der findes en nyoprettet masteruddannelse i humanistisk palliation. Uddannelsens fokus er det humanistisk-samfundsvidenskabelige aspekt og ikke det klinisk-medicinske i den palliative indsats.

8.3.5 Patientinddragelse

Patientinddragelse indgår generelt i uddannelsen til ergo- og fysioterapeut, men kun i begrænset omfang i de øvrige sundhedsuddannelser. Uddannelserne indeholder dog alle varierende elementer af kommunikation og sundhedspædagogik. I specialuddannelsen for kræftsygepleje introduceres begrebet 'patientologi', dvs. læren om det at være patient. Specialuddannelsen tager også tematikken op omkring mødet og relationen mellem patient og sygeplejerske med udgangspunkt i patientens livshistorie, netværk, kulturelle, sociale forhold og erfaring med sygdom, behandling og pleje. Sundhedspædagogik, udvikling af patientens kompetence til at handle (empowerment), patientinformation samt kvalitetsudvikling med udgangspunkt i patientperspektivet indgår tillige som en del af kræftsygeplejeuddannelsen.

9 Forskning og udvikling

Konstant forskning i og udvikling af teknologi og metoder, som bruges af sundheds- og fagprofessionelle på kræftområdet, samt koordinering af forskning på området, vil kunne bidrage til øget viden. Hvis anbefalingerne om forskning og udvikling realiseres, vil det bidrage til bedre vilkår for udvikling og indførelse af ny teknologi på kræftområdet. Målet er at bringe kvaliteten af kræftforskning og udvikling på kræftområdet op på bedste internationale niveau. Anbefalingerne om forskning og udvikling skal ses i sammenhæng med anbefalingerne om dokumentation og monitorering.

9.1 Anbefalinger

Styrkelse af kræftforskningsnetværk

Eksisterende og nye kræftforskningsnetværk bør styrkes og udvides ved samarbejde både i ind- og udland med øget fokus på forskning inden for aspekter af kræftområdet som beskrevet i oplægget, fx forebyggelse, rehabilitering, palliation og organisation på kræftområdet.

Styrkelse af lokal infrastruktur

I eksisterende og nye kræftforskningsnetværk bør den lokale infrastruktur styrkes fx ved adgang til generel bistand til design og udførelse af forskningsprojekter, herunder ved hjælp fra administrative medarbejdere, statistikere m.fl.

Implementering af ny viden

Der bør være øget ledelsesmæssigt fokus på implementering af ny viden i den daglige praksis i såvel staten som regioner og kommuner.

9.2 Forskning og udvikling på kræftområdet

For at kunne tilbyde den bedste forebyggelse af kræft til befolkningen og den bedste udredning, behandling, rehabilitering og palliation til kræftpatienten og løbende inddragelse af patienten er der behov for en konstant udvikling og forskning. Der er et stort behov for at skabe gode rammer for forskning på hele kræftområdet for at sikre en høj kvalitet, hvilket allerede blev påpeget med Kræftplan II. Deltagelse i forskningsaktiviteter skaber ny viden, og giver de professionelle adgang til den nyeste viden, der dermed kan komme kræftpatienterne hurtigere til gode og være med til at sikre kvaliteten.

Ifølge Videnskabsministeriet bruges 33 % af offentlige forskningsmidler på sundhedsforskning, hvilket placerer Danmark i toppen blandt udvalgte OECD lande. På kræftområdet har Danmark en lang tradition for såvel medicinsk som teknisk og fysiologisk forskning og innovation, bl.a. med mange aktive kliniske forskningsmiljøer og et meget højt publikationstal (ca. 2500 artikler pr. år). Forskningsfeltet er organiseret med bl.a. kliniske forskningsenheder på sygehusene (KFE), samarbejde mellem specialerne i de multidisciplinære kræftgrupper (DMCG) og Biobanken. Forskningen styrkes yderligere af den danske tradition for at registrere på sundhedsområdet, som bl.a. muliggør epidemiologisk forskning af høj kvalitet.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har i 2009 etableret Det Nationale Samarbejdsforum for Sundhedsforskning (NSS), som har til opgave at styrke samarbejdet og koordinationen mellem private og offentlige aktører på sundhedsområdet, at fremme udnyttelsen af forskningens resultater og at fremme dansk sundhedsforskningens internationale konkurrenceevne.

Der er imidlertid en langt mindre tradition for forskning inden for områder som forebyggelse, rehabilitering, palliation, organiseringen af kræftområdet m.m., som heller ikke har samme mulighed for støtte fra private sponsorer som fx lægemiddelforskning.

KFEerne er forankret i de onkologiske afdelinger med henblik på klinisk forskning. En af KFE'ernes styrker er eksistensen af en lokal infrastruktur med bl.a. administrativt personale, statistikere, forskningssygeplejersker, bioanalytikere og læger, som kan bistå ved udførelse af forskningsprojekter. KFE'erne kan med denne struktur danne basis for dannelse af netværk mellem forskningsmiljøer, der også inddrager andre sider af kræftområdet end den rent kliniske del, fx også den kommunale del og primær sektoren..

DMC'erne administrerer kliniske kvalitetsdatabaser, som bl.a. registrerer sygdommens stadie ved diagnosen, behandling og overlevelse. Biobanken giver overblik over samtlige patologiske præparater i landet og tilhørende diagnoser, hvilket muliggør hurtig indsamling af store materialer. Hertil kommer de regionale enheder for Good Clinical Practice (GCP), der bl.a. kontrollerer kvaliteten af sundhedsforskning og beskæftiger sig med etiske spørgsmål. Forskningsmiljøet er både offentligt og privat sponsoreret, men størsteparten af dansk kræftforskning finansieres i dag af private midler. Udfordringen er især at sikre midler til at gennemføre ikke-medicinal-sponsoreret (uafhængig) forskning. Det kan ske gennem sikring af kontinuerlige midler til driften af de kliniske forskningsenheder.

Danske Regioner etablerede i 2009 Dansk Kræftforskningsforum, som har til opgave at styrke forskning i hele kræftforløbet og koordinere den samlede kræftforskningsindsats. Regionerne har yderligere i samarbejde med universiteterne etableret Ledelsesforum for Medicinsk Sundhedsforskning, som skal sikre rammerne for dansk sundhedsforskning generelt.

Kræftforskning kan inddeles i: Basal-, translational-, klinisk og sundhedstjenesteforskning (epidemiologisk/forebyggelsesforskning). Basalforskning består bl.a. af biologisk grundforskning i cellulære mekanismer, herunder afdækning af ætiologien til kræftsygdomme. Erhvervet ny viden kan overføres til en klinisk problemstilling ved translational forskning fx ved identifikation af vigtige markører for kræftsygdomme eller nye mulige kræftlægemidler. Senere kan effekten af sådanne markører og kræftlægemidler afprøves til klinisk brug fx ved randomiserede kliniske forsøg. Ved sundhedstjenesteforskning undersøger man, hvorvidt de metoder, tilgange og organiseringsformer, der er valgt på kræftområdet, har de ønskede effekter. Alle disse forskningsområder bør fremmes og støttes, hvis den fortsatte udvikling og kvalitet inden for kræftområdet skal sikres.

Der er behov for systematisk indsamlet viden og evaluering før implementering af oplæggets anbefalinger inden for fokusområderne på landsplan på samme måde, som det sker for kliniske tiltag. En sådan systematik eksisterer ikke (se også kapitel 2)..

Hvis dansk kræftforskning skal bibeholde sit høje internationale kvalitetsniveau, er et løbende og internationalt samarbejde en forudsætning. Internationalt samarbejde fremmer vidensdeling mellem forskermiljøerne og muliggør tillige undersøgelser i større populationer end den danske.

En tværfaglig struktur og netværksdannelse i mellem forskellige forskningsmiljøer muliggør en systematisk opsamling af viden og vidensdeling. Strukturen kan fremme såvel medicinsk orienteret forskning, forskning i ny teknologi og operative metoder, men også inden for oplæggets fokusområder fx forebyggelse, rehabilitering, palliation, understøttende behandling, patientinddragelse og organiseringen heraf. Forskningsfeltet kan udvides med metoder fra den humanistiske forskning og ved ibrugtagning af både kvalitative og kvantitative forskningsmetoder.

Der kan gå lang tid fra ny viden erhverves, til den indgår i den daglige praksis. Hvis dette knowing-doing-gap skal mindskes, er et konstant ledelsesmæssigt fokus på alle niveauer en forudsætning.

9.3 Forskning og udvikling inden for oplæggets fokusområder

I Danmark foregår forskning i forskelligt regi inden for flere af fokusområderne i oplægget, men indsatserne er ofte spredte og ikke koordinerede.

9.3.1 Borgerrettet forebyggelse og sundhedsfremme

Der er brug for en langt højere grad af systematisk forskning indenfor forebyggelsesområdet for at forhindre nye kræfttilfælde i at opstå. Nogle forebyggelsesprojekter er baseret på et undersøgelsesdesign, som reelt ikke kan give svar på, hvilken effekt indsatsen har haft. Der er behov for systematisk indsamlet viden om adfærdsændringer for at identificere, hvilke forebyggelsesmetoder der er mest effektive i relation til forskellige målgrupper, og hvordan de bedst organiseres. Såvel kvalitative som kvantitative metoder og metoder fra fx socialantropologi, pædagogik og psykologi bør anvendes.

9.3.2 Tidlig opsporing og diagnostik

Der mangler viden om befolkningens kendskab til symptomer på kræftsygdom, og om hvad der får befolkningen til at søge læge. Området er væsentligt, hvis kræftpatienter skal opspores tidligere end nu. I denne sammenhæng mangler der tillige en viden om mekanismerne bag de store sociale forskelle på deltagelse i screening og i kontakten med sundhedsvæsenet. Der mangler tillige viden om, hvilke primære diagnostiske metoder, der hurtigst leder frem til en diagnose.

Danmark deltager i et internationalt kræftbenchmarkingprojekt (ICBP), som bl.a. sætter fokus på disse emner. Projektet fokuserer på befolkningens "awareness" i forhold til kræft samt overvejelser og handlemuligheder i relation til kræftsygdom i almen praksis. Såvel national som international viden om organisationsformer i det tidlige udredningsforløb er vigtig at inddrage i det videre arbejde.

Nye mulige screeningsmetoder til tidlig opsporing af kræft bør systematisk evalueres inden implementering, evt. i form af pilotprojekter. Ligesom der er behov for forskning af tilstræbte såvel som ikke tilstræbte konsekvenser af screeningsprogrammer fx vedrørende befolkningens selvoplevede helbred.

9.3.3 Rehabilitering, senfølger og opfølgning

Der er behov for forskningsbaseret viden om effekten af rehabiliteringsindsatser overfor kræftpatienter, herunder om den bedst mulige organisering og delindsatsernes effekt, inkl. deres langvarige effekt. Endvidere er der behov for mere viden om valide redskaber til vurdering af den enkelte patients rehabiliteringsbehov. De seneste 5-10 år har forskellige forskningsmiljøer undersøgt kræftrehabilitering med forskellige indfaldsvinkler. En række større epidemiologiske studier med anvendelse af de unikke danske sundhedsregistre er gennemført, og forskellige psykosociale interventioner er undersøgt i et randomiseret design. Nationalt Forskningscenter for Kræftrehabilitering ved Institut for Sundhedstjenesteforskning på Syddansk Universitet er netop etableret og vil formentlig kunne blive et samlingspunkt for forsknings- og udviklingsprojekter indenfor området.

Der mangler systematisk viden om senfølger efter kræftsygdom og behandling for mange patientgruppers vedkommende. Der bør ske en systematisk indsamling af viden om senfølgernes udbredelse og grad - ikke mindst i betragtning af de mange nye behandlinger, der løbende introduceres. Dette kunne ske i de kliniske databaser for de enkelte kræftformer. Forskning i senfølger til kræftbehandling finder sted flere steder, fx inden for det pædiatriske område og brystkræft.

Der mangler forskning vedr. det tværsektorielle samarbejde i forbindelse med rehabilitering. Der savnes endvidere mere viden om, hvordan kontrolforløb/opfølgning for de enkelte kræftsygdomme bedst tilrettelægges, både i relation til om tilbagefald opdages tidligere, om man forbedrer overlevelsen, om hvorledes senfølger identificeres og behandles, samt om forløbet dækker patienternes behov for oplysning, vejledning og tryghed. Den eksisterende viden baseres i stor udstrækning på retrospektive kliniske undersøgelser.

9.3.4 Palliation

Trods en betydelig forskningsindsats på det palliative område i Danmark mangler der fortsat viden om den bedst mulige organisering og om indsatser, især på det basale niveau. Der udføres mange forskellige typer af

forskning, herunder bl.a. basal forskning i symptomers patofysiologi, symptomepidemiologi, klinisk interventionsforskning, sundhedstjenesteforskning, forskning i psykosociale, åndelige og eksistentielle forhold, metodeforskning og forskning i de pårørendes problemer og sorgreaktioner.

Det er gennem de seneste år dokumenteret, at selv om der skal udvises særlige hensyn i forskningen inden for palliation, så er det muligt og etisk forsvarligt at gennemføre forskning i palliativ indsats. Ofte vil det dog være en udfordring at sikre tilstrækkelig høj deltagelsesprocent i forskningen og tilstrækkelig fuldstændig opfølgning, fordi patienterne gradvist bliver dårligere. Der er derfor kun udført relativt få vellykkede randomiserede undersøgelser. Trods disse vanskeligheder stiger mængden og kvaliteten af den palliative forskning, og der er nu et stort ønske på området om at forbedre resultaterne af palliation gennem en styrket forskningsindsats. Palliativt Videncenter er i gang med at kortlægge forskningen på området. Det forventes, at oprettelsen af DMCG-PAL kan være med til at styrke opsamling og udvikling af viden på området.

9.3.5 Brugerinddragelse

Der er behov for systematisk forskning i, hvordan patienter og pårørende bedst kan inddrages både i det individuelle kræftforløb (individuel patientinddragelse) og på det organisatoriske niveau (organisatorisk brugerinddragelse) samt i effekten heraf. Forskning bør omfatte metoder og modeller, fx ved øget anvendelse af IT-kommunikation, og fokusere på aktiv inddragelse af brugernes perspektiv i sundhedsvæsenets udviklings- og evalueringsprocesser.

10 Dokumentation og Monitorering

Dokumentation og monitorering af indsatserne på kræftområdet vil understøtte det fortsatte arbejde med kvalitetsudvikling og effektiv ressourceudnyttelse. Hvis anbefalingerne om dokumentation og monitorering realiseres, vil det være med til at styrke den samlede indsats på kræftområdet. Målet er, at en øget koordinering af og sammenhæng i dokumentations- og monitoreringsindsatsen på kræftområdet kan bidrage til at løfte kvaliteten og styrke den effektive ressourceudnyttelse. Anbefalingerne om dokumentation og monitorering skal ses i sammenhæng med anbefalingerne om forskning og udvikling.

10.1 Anbefalinger

Evidensbaseret praksis og videndeling i forbindelse med nye initiativer

Det anbefales, at evaluering af forudsætninger og konsekvenser altid gennemføres i forbindelse med nye initiativer, og at der på landsplan arbejdes med koordineret vidensopsamling med henblik på videndeling og rationel ressourceudnyttelse. Dette med henblik på at lokale og landsdækkende initiativer på kræftområdet i videst muligt omfang udfærdiges med baggrund i evidens og viden. Det er et fælles ansvar at sikre at evaluering og vidensopsamling integreres i drift og udvikling af sundhedsvæsenet.

Katalog over behov for fremtidig dokumentation og monitorering

Det anbefales, at Sundhedsstyrelsen i samarbejde med udvalgte fagpersoner udarbejder et katalog over behov for fremtidig dokumentation og monitorering med henblik på at sikre en klar koordinering og prioritering på tværs af de mange aktører på området, således at ressourcerne til dataindsamling udnyttes bedst muligt. Som grundlag herfor anbefales det, at aktørerne på sundhedsområdet i fællesskab skaber nationalt overblik over eksisterende dokumentation og monitorering på kræftområdet.

Tværsektoriel forløbsbaseret dokumentation

Det anbefales, at der skabes grundlag for og etableres forløbsbaseret dokumentation på tværs af sektorer således, at data afspejler det samlede forløb for den enkelte borger og patient, herunder forebyggende tiltag. Der bør i videst muligt omfang arbejdes med brug af eksisterende data og IT-løsninger.

Systematisk måling af og opfølgning på kvalitet

Det anbefales, at organisering og metode fra de kliniske kvalitetsdatabaser udbredes med henblik på øget indsamling af og opfølgning på kvalitetsdata. Udbredelsen skal koordineres fra nationalt hold og ske i alle sektorer og til andre områder end sygdomsbehandling, fx forebyggende tiltag på tværs af sektorer.

10.2 Dokumentation og monitorering på kræftområdet

Dokumentation og monitorering på kræftområdet er vigtig med henblik på at understøtte det fortsatte arbejde med kvalitetsudvikling og effektiv ressourceudnyttelse. Dokumentation og monitorering betragtes her som frembringelse af data i bred forstand ved både kvalitative og kvantitative metoder, eksempelvis registeropgørelser, evalueringer, klinisk kvalitetsmåling og måling af patientoplevelser. Det kan være data om generelle forhold og specifikke indsatser, data for borgere og patienter samt data inden for og på tværs af sektorer.

Der foregår løbende en betydelig dataindsamling og analyse inden for kræftområdet. Trods den meget omfattende tilstedeværelse af data på nogle områder er der områder af det samlede forløb for den enkelte borger, hvor dokumentation og monitorering er mangelfuld eller ikke eksisterende. Det gælder særligt de dele af forløbet, som ligger uden for sygehusregi og/eller går på tværs af sektorer samt de mere 'bløde' områder såsom patientinddragelse og psykosociale forhold, hvor registerdata typisk ikke er en velegnet metode. Med oplægget sættes der således fokus på nogle af de 'datafattige' områder.

Med henblik på at støtte arbejdet med kvalitetsudvikling må det være en vision, at dokumentation og monitorering på kræftområdet fremover kan give et mere komplet billede af det samlede borger- og patientforløb,

herunder af overgangene mellem sektorer og koordinationen af selve patientforløbet. Særligt synes der at være et behov for systematisk opsamling af diagnoser og administrative data fra almen praksis, så disse kan kobles med data fra sygehusregi. Der bør i forbindelse hermed ses på erfaringerne fra det såkaldte Datafangstmodul i Dansk Almen Medicinsk Database. Et arbejde med at frembringe nationalt dækkende forløbsbaseret dokumentation vil være omfattende og kræve nye investeringer. Mulighederne for sammenstilling af allerede eksisterende data bør udnyttes i videst muligt omfang.

Der bidrages til dokumentation og monitorering på kræftområdet af mange instanser, fx kommuner, regioner, Sundhedsstyrelsen, Kræftens Bekæmpelse, diverse kvalitetsinstitutioner, universiteternes forskningsenheder og kliniske afdelinger. Det vil fortsat være relevant med deltagelse fra en bred kreds af institutioner, og såvel datakilder som metoder til dataindsamling bør fortsat spænde bredt og afhænge af feltet, der er genstand for undersøgelse og opgørelse. Der er dog behov for at styrke koordinering og prioritering på tværs af aktørerne på området med henblik på at sikre bedre ressourceudnyttelse. Som udgangspunkt herfor er der behov for et samlet overblik over eksisterende dokumentation og monitorering på kræftområdet. Dansk Kræftforskningsforums katalog over kliniske databasers dokumentation og monitorering kan indgå.

Behovet for koordinering understøttes af, at der inden for de enkelte fokusområder i oplægget efterspørges yderligere dokumentation og monitorering. Udvælgelsen af nye indsatsområder for dokumentation og monitorering samt eventuel nedlæggelse af eksisterende indsatsområder bør ske med udgangspunkt i klart definerede faglige og administrative behov. Dobbeltregistrering bør undgås, og en øgning af registreringsbyrden samlet set bør overvejes nøje. I lyset af at der efterspørges yderligere data, bør der således arbejdes med at effektivisere og automatisere dataindsamling og gøre processen så brugervenlig som mulig.

Målingen af kvalitet på sundhedsområdet bør systematiseres med henblik på at støtte arbejdet med kvalitetskontrol og -udvikling. Der bør i videst muligt omfang drages nytte af eksisterende erfaringer med organisering og metode. På kræftområdet forefindes en række landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser. Databaserne er en velfungerende model for indsamling af kvalitetsdata i sygehusvæsenet. De er karakteriseret ved multidisciplinært samarbejde omkring velafgrænsede problemstillinger, hvor der er et klart fagligt udviklingssigte. Databaserne er underlagt en national godkendelsesordning, der skaber et grundlag for landsdækkende dataindsamling.

Det er vigtigt at have for øje, at produktion af data ikke gør det alene. En forudsætning for at data bringes i anvendelse og fører til ændringer af praksis, er, at strukturer til bearbejdning og formidling skabes, således at data omsættes til aktuel, brugbar og tilgængelig viden for de relevante modtagere, eksempelvis administratører, klinikere, forskere og borgere. Som det er i dag, foretages der ikke en koordineret indsats for at præsentere de mange typer af data, og data er ikke i tilstrækkelig grad tilgængelige på tværs af sektorgrænser og forskningsmiljøer. Anvendelse af data kan ske igennem såvel eksisterende som nye strukturer, men der bør i videst muligt omfang bygges videre på og drages nytte af de allerede eksisterende IT- og informationsstrukturer.

Der synes endvidere at være et behov for styrket fokus på videns- og evidensbaseret praksis både nationalt og lokalt med henblik på at anvende ressourcerne bedst muligt. Lokale kommunale og regionale indsatser på kræftområdet er ofte ikke understøttet af national videnopsamling, som kan sikre erfaringsudveksling mellem de lokale aktører. I tillæg hertil bør der til stadighed arbejdes med at undersøge forudsætninger for og konsekvenser af metoder og indsatser gennem evalueringer. Evalueringerne bør have fokus på såvel sundhedsfaglige, organisatoriske, patientmæssige som økonomiske aspekter.

Endelig er det væsentligt, at oplæggets fokus på en særlig indsats over for socialt udsatte genspejles også i dokumentations- og monitoreringsindsatsen.

10.3 Dokumentation og monitorering inden for oplæggets fokusområder

10.3.1 Forebyggelse og sundhedsfremme

”Hvordan har du det? 2010” er en repræsentativ spørgeskemaundersøgelse, hvor regionerne indsamler data om voksne danskeres sundhedsvaner, sygelighed og trivsel. Undersøgelsen er den største af sin slags nogensinde i Danmark og vil være et unikt redskab for det fremtidige folkesundhedsarbejde. Da der indsamles data i samtlige kommuner, bliver det muligt at udarbejde lokale, regionale og nationale sundhedsprofiler, som beskriver befolkningens sundhedsvaner, sygelighed og trivsel. Disse kan bruges aktivt i planlægning, målfastsættelse og prioritering på sundhedsområdet. Endvidere giver sundhedsprofilerne mulighed for at følge udviklingen i befolkningens sundhedstilstand tæt.

Der er i regi af Styregruppen for Tværoffentlige Samarbejder igangsat et dokumentationsprojekt med det formål at skabe et enkelt og overskueligt overblik over den kommunale sundhedsindsats. Heri indgår ni indikatorer vedrørende kommunernes arbejde med forebyggelse og sundhedsfremme. De første indikatorer offentliggøres i juni 2010 og samtlige indikatorer skal være offentliggjort i juni 2011. Kommunerne har ikke nogen egentlig dokumentationsforpligtelse, og systematisk dokumentation i kommunerne på forebyggelsesområdet er først ved at blive opbygget. Kommunerne efterspørger nationale strukturer i stil med rygestop-databasen, som kan understøtte en systematisk dokumentation af forebyggelsesindsatsen.

Der er behov for at indsamle viden om, hvilke forebyggelsesindsatser der virker bedst og under hvilke omstændigheder både individrettet, befolkningsrettet og rammesættende/strukturelle indsatser. Derfor ses et potentiale for kommunerne i at indgå i samarbejde med andre kommuner og eventuelt regionen om videndeling. Ligeledes kan et tættere samarbejde mellem praktisk forebyggelse og forskning bidrage til etablering af en samlet videnbase. Arbejdet med dokumentation og videnopsamling kan støttes af tiltag på nationalt niveau.

Der bør arbejdes hen mod dokumentation og monitorering af det samlede forebyggelsesforløb. Med et forebyggelsesforløb menes den række af forebyggelsesindsatser, som udføres og tilbydes borgeren inden for eller på tværs af kommunen og regionen. Indsatserne spænder fra identifikation og registrering af risikofaktorer til opfølgning med fx motiverende samtale eller forebyggelsessamtale, vurdering af borgerens ressourcer med henblik på en behovstilpasset indsats, samt henvisning til og deltagelse i lokale forebyggelsestilbud. Forebyggelsesforløbet omfatter også den nødvendige kommunikation mellem de professionelle aktører.

I Den Danske Kvalitetsmodel er der udviklet standarder, som kan anvendes på det kommunale område, herunder standarder for politik for forebyggelse og sundhedsfremme og forebyggende og sundhedsfremmende indsatser. Den Danske Kvalitetsmodel indeholder således en række parametre, som kan være med til at styrke dokumentationen for forebyggelse både kommunalt og regionalt.

10.3.2 Tidlig opsporing og diagnostik

På screeningsområdet forefindes databaserne Dansk Kvalitetsdatabase for Livmoderhalskræftscreening og Dansk Kvalitetsdatabase for Brystkræftscreening. Herigennem følges udbredelsen og effekten af screeningsprogrammerne. Udviklingen kan holdes op mod interventioner, som iværksættes for at øge deltagelsen. Data kan desuden anvendes som udgangspunkt for forskning i hvilke grupper, som ikke deltager i screeningsprogrammerne.

Ved indberetning af nydiagnosticeret kræft til Cancerregisteret anføres kræftsygdommens stadium. Indsatser for tidlig diagnostik af kræft har til formål at føre til, at kræftsygdom diagnosticeres i tidligere stadier. Den samlede effekt af indsatserne vil således kunne følges ud fra data i Cancerregisteret. Ændringer i stadier bør vurderes for den enkelte kræfttype.

Den Landsdækkende Undersøgelse af Kræftpatienters Oplevelser sætter fokus på kræftpatienters oplevelser og erfaringer i sygdomsforløbet med udgangspunkt i deres sygehusophold. I relation til tidlig opsporing og

diagnostik er det relevant, at kræftpatienters oplevelser og erfaringer i almen praksis belyses, herunder forhold omkring adgang, den alment praktiserende læges faglighed og oplevede utilsigtede hændelser. Det bør her indtænkes, at spørgeskemaundersøgelsen ”Danske Patienter Evaluerer almen Praksis” (DANPEP) sætter fokus på patienters oplevelser i almen praksis generelt.

Det er relevant med opgørelse af forløbstider i almen praksis med henblik på at kunne følge udviklingen og identificere, hvilke dele af det diagnostiske forløb der særligt kan forbedres tidsmæssigt. Det kan eksempelvis ske ved, at dato for første symptom og første henvendelse til sundhedsvæsenet dokumenteres. Befolkningens viden, opmærksomhed og adfærd (”awareness”) i forhold til tidlig opsporing af sygdom er ikke tilstrækkeligt afdækket. Området vil eksempelvis kunne måles med det internationale spørgeskema Cancer Awareness Measure (CAM) til monitorering af ’awareness’ i befolkningen.

Det er relevant med dokumentation og monitorering af social ulighed, herunder belyse, om der er en social gradient i forhold til udredningstid, sygdomsstadie ved diagnosticering og deltagelse i organiseret screening.

10.3.3 Rehabilitering, senfølger og opfølgning

Hidtil har det været vanskeligt at monitorere rehabilitering, senfølger og opfølgning af kræftpatienter på nationalt niveau. Det skyldes, at der generelt set hverken på sygehuse, i almen praksis eller kommuner foretages en systematisk og/eller obligatorisk vurdering og registrering af for eksempel rehabiliteringsbehov, senfølger, indsatser og effekter. Det er derfor ikke på nuværende tidspunkt muligt at opgøre data vedrørende konkrete kontakter og patientoplysninger på nationalt niveau.

På enkelte områder foretages der dog systematisk registrering. Det børneonkologiske område har opbygget en systematisk afdækning og håndtering af senfølger på det børneonkologiske område, hvor der ligeledes findes retningslinjer.

Udarbejdelse af genoptræningsplaner i sygehusregi registreres i Landspatientregisteret, men uden kobling til aktuelle diagnoser. Det faktiske behov for genoptræning og brug af genoptræningsplaner på kræftområdet kendes ikke.

En løbende systematisk udvikling af rehabilitering, herunder genoptræning, senfølger og opfølgning, vil kunne fremmes af en kontinuerlig monitorering af behov, indsatser og resultater i alle sektorer. Det forudsætter en udvikling og udbredt implementering af andre variable, end der normalt anvendes til monitorering af sygdomsbehandling. Derudover er det en udfordring, at forskellige faggrupper og sektorer anvender forskellige klassifikationssystemer til beskrivelse af diagnoser, symptomer, problemer og indsatser (fx ICD-10, ICPC, ICF).

Den Danske Kvalitetsmodel omhandler standarder for rehabilitering, hvor dokumentation af funktionsniveau, behov for rehabilitering samt genoptræningsplan er i fokus. Den Danske Kvalitetsmodel indeholder således en række parametre, som kan være med til at danne dokumentation for rehabilitering.

10.3.4 Palliation

En undersøgelse har vist at mange kræftpatienter oplever at deres palliative behov ikke dækkes i tilstrækkelig grad (jf. kapitel 7). Det vil derfor være relevant at afdække forekomsten af udækkede palliative behov.

Hovedparten af den palliative indsats er basal og udføres i primærsektoren og på almene sygehusafdelinger. Den nuværende registrering kan ikke give en dækkende beskrivelse heraf. Det er relevant at undersøge, hvordan registreringerne i sygehusregi kan ændres til i højere grad at kunne belyse den palliative indsats og dens resultater. Ligeledes vil det være interessant at højne dokumentationen på det kommunale niveau og få systematiseret dataindsamlingen i almen praksis. Det er relevant at undersøge mulighederne for ensartet opsamling af sundhedsdata samt mulighederne for dataindsamling på tværs af sektorer.

Palliativ Videncenter har i 2009 gennemført en kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark. Videncenteret planlægger yderligere kortlægninger i de kommende år.

I 2009 blev Dansk Multidisciplinær Cancer Group (DMCG) for palliativ indsats etableret. Herfra varetages driften af Dansk Palliativ Database, der er en landsdækkende kvalitetsdatabase, som omfatter alle patienter henvist til specialiseret palliativ indsats fra og med 2010. Indikatorerne har fokus på adgang til og organisering af specialiseret palliativ indsats samt på patienternes egen vurdering af symptombyrden. Den første årsrapport forventes udgivet juni 2011. Databasen forventes gradvist udvidet i de kommende år.

I forhold til den specialiserede, palliative indsats vil Dansk Palliativ Database give et godt grundlag for monitorering, og navnlig vil det være vigtigt, at data anvendes til at undersøge, om der er ensartet udbud af og adgang til specialiseret, palliativ indsats. Der vil dog være brug for yderligere dokumentation til belysning af karakteren og resultaterne af indsatsen.

Den Danske Kvalitetsmodel omhandler standarder for dele af den palliative indsats, heraf tre på kommunikativt niveau. Den Danske Kvalitetsmodel indeholder således en række parametre, som kan være med til at danne dokumentation for palliation.

10.3.5 Patientinddragelse

Patientinddragelse på kræftområdet er et udviklingsområde i Danmark. Der er derfor brug for at støtte sig til internationale erfaringer, men der er ligeledes brug for opsamling af national viden i takt med nye tiltag på området. Dette for på længere sigt at opnå de bedst mulige resultater. Nationalt foregår der mange lokale initiativer med patientinddragelse, fx dialogmøder på sygehusafdelinger, men der eksisterer kun et begrænset overblik over indsatsernes organisering og metode mv.

I hvilket omfang patientinddragelse finder sted kan bl.a. undersøges ud fra en bruger- og systemvinkel. I den sammenhæng er det relevant at anlægge en samlet forløbsstakegang. Her tænkes både tværsektorielt (overgange) og tværdisciplinært (på tværs af faggrupper).

Brugervinklen er på nuværende tidspunkt bl.a. belyst gennem de nationale undersøgelser Den Landsdækkende Undersøgelse af Kræftpatienters Oplevelser og Kræftpatientens Verden. Herudover er der de generelle spørgeskemaundersøgelser "Danske Patienter Evaluerer almen Praksis" (DANPEP) og "Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser" (LUP), der belyser patienternes oplevelser i henholdsvis almen praksis og sygehusvæsenet.

Det vil fortsat være relevant at belyse brugervinklen gennem systematiske spørgeskemaundersøgelser suppleret med enkeltinterviews og gruppeinterviews med henblik på at sikre, at brugernes og deres pårørendes behov for medinddragelse tilgodeses. Derudover vil det være relevant at arbejde videre med dokumentation af patienters livskvalitet i relation til deres kontakt til aktører i sundhedsvæsenet.

I forhold til den organisatoriske patientinddragelse på systemniveau er det relevant, at der skabes overblik over, hvilke initiativer der har fundet sted inden for de seneste år inden for kræftområdet, på hvilket niveau de har fundet sted (sygehus, afdeling mv.), og i hvilket omfang der har fundet evalueringer sted med henblik på at kunne samle de danske erfaringer på området.

Den Danske Kvalitetsmodel inkluderer standarder vedrørende patientinddragelse og information som belyser systemvinklen. Den Danske Kvalitetsmodel indeholder således en række parametre, som kan være med til at danne dokumentation for patientinddragelse.

Når der foretages evalueringer af udvalgte indsatser i sundhedsvæsenet er det relevant systematisk at inddrage et brugerperspektiv. Evalueringer, der sigter på brugerperspektivet, kan bl.a. afdække i hvor høj grad patienternes og pårørendes perspektiv inddrages, og således kunne bruges til fremadrettet at udvikle brugerorienterede løsninger i sundhedsvæsenet.

11 Sammenhængende indsats

Kræftpatienter giver fortsat udtryk for behov for øget sammenhæng i deres forløb samt løbende oplysning om, hvor de kan henvende sig ved behov i relation til kræftsygdommen. Hvis anbefalingerne om sammenhængende indsats realiseres, vil det medvirke til at give patienten en større oplevelse af sammenhæng i forløbet samt en følelse af at være velinformeret og velinddraget – også ved overgange mellem sektorer og indenfor den enkelte sektor. Målet er, at alle kræftpatienter oplever et sammenhængende og meningsfuldt forløb, også på tværs af sektorer.

11.1 Anbefalinger

Gode rammer for et samlet patientforløb

Det bør sikres, at rammerne for indsatserne på kræftområdet understøtter sammenhængende forløb, bl.a. gennem et landsdækkende forløbsprogram for rehabilitering, senfølger, opfølgning og palliation. Det bør overvejes, hvorvidt hele patientforløbet, herunder også forebyggelse og tidlig opsporing, kan indgå. Forløbsprogrammet bør knyttes tæt an til pakkeforløb for kræft.

Klare aftaler for samarbejde mellem involverede aktører

Der bør være klare aftaler for ansvars- og arbejdsdeling, kommunikation og koordination mellem professionelle aktører i regionalt og kommunalt regi med henblik på at understøtte kræftpatienters forløb indenfor og mellem sektorer.

Systematisk erfaringsopsamling

Der bør foretages en systematisk opsamling af lokale erfaringer med koordinerende tiltag indenfor og mellem sektorer som fx multidisciplinære teams, forløbskoordinatorer og kontaktpersonordninger med henblik på udbredelse af god praksis.

Adgang til psykologhjælp ved behov

Det bør sikres, at der er adgang til psykologhjælp, når fagprofessionelle vurderer, at der er behov herfor til kræftpatienter og deres nærmeste pårørende som et led i hele kræftforløbet.

11.2 Sammenhængende indsats på kræftområdet

Den landsdækkende undersøgelse af kræftpatienters oplevelser fra 2009 viste, at kræftpatienterne overordnet set er meget tilfredse med udrednings- og behandlingsindsatsen. 96 % af patienterne har et virkeligt godt eller godt samlet indtryk, mens kun 1 % af patienterne har et virkeligt dårligt samlet indtryk. Undersøgelsen viser også, at der fortsat bør ske forbedringer for så vidt angår overgange mellem sektorer og ventetider. Blandt de patienter, der havde behov for kommunal hjemmepleje/hjemmesygepleje, vurderer 19 %, at samarbejdet mellem sygehuset og kommunen er dårligt eller virkeligt dårligt. Med hensyn til orientering af den praktiserende læge er det ligeledes 16 % af patienterne, der vurderer, at denne er blevet orienteret dårligt eller virkeligt dårligt om deres behandling på sygehuset. Fundene tyder på, at samarbejdet mellem almen praksis, sygehusene og kommunerne kan forbedres. For så vidt angår ventetiderne, oplever godt hver femte patient unødvendig ventetid, som forlænger forløbet. Hos de praktiserende speciallæger og praktiserende læger er der henholdsvis 16 % og 11 % af patienterne, der i høj eller nogen grad har oplevet ventetid, der har forlænget deres forløb.

Hvis kræftpatienten skal opleve god sammenhæng mellem indsatserne i sit forløb, kræver det planlægning og afvikling i en hensigtsmæssig rækkefølge inden for et passende tidsrum samtidig med en meningsfuld tilrettelæggelse. Sammenhængende og meningsfulde indsatser i forløbene, der ofte involverer mange profes-

nelle aktører fra forskellige fagområder og sektorer, forudsætter koordination ved overdragelse af opgaver og vidensdeling.

Med Kræftplan II's fokus på patientforløb og udarbejdelsen af pakkeforløb for kræft er der skabt gode rammer for en logistisk sammenhæng i udrednings- og behandlingsindsatsen. Som tidligere nævnt peger de første opgørelser på, at hovedparten af patienterne begynder på behandling inden for forløbstiderne. Der bør fortsat arbejdes på at skabe øget sammenhæng i indsatsene inden for de enkelte sektorer, særligt hvor flere fagområder og organisatoriske enheder indgår. Samtidig er der behov for at arbejde med at skabe mere sammenhæng i mellem sektorerne.

I Kræftplan II blev der lagt op til, at speciallæger på sygehusene med ansvar for behandling af kræftpatienter bør indgå i et forpligtende kontinuert multidisciplinært teamsamarbejde. Anvendelsen af multidisciplinære teams på fastlagte beslutningstidspunkter er integreret i pakkeforløbene for kræft, og det angives generelt, at der er gode erfaringer hermed. Sammensætningen af de multidisciplinære teams kan variere i de konkrete sammenhænge afhængigt af kræftformen og den lokale organisering på området.

I 2009 blev det fastsat i sundhedsloven, at alle patienter skal have tilknyttet en kontaktperson ved behandling på sygehus. Med indførelsen af pakkeforløbene blev der sat øget fokus på forløbskoordination på sygehusene. I marts 2010 er der indgået en aftale om, at alle kræft- og hjertepatienter med livstruende sygdomme har ret til en forløbskoordinator, der skal sikre koordinationen af de forskellige elementer i patientens behandling gennem de indimellem længerevarende sygdomsforløb, der ofte går på tværs af sygehusafdelinger og sygehuse.

Nogle kommuner arbejder tilsvarende med at koordinere indsatser indenfor kommunens forvaltningsområder og mellem sektorer. Denne koordination kan være specifikt på kræftområdet eller mere generelt som fx på hele rehabiliteringsområdet.

Der er således igangsat flere initiativer til at understøtte sammenhængende patientforløb for kræftpatienter. Der er dog ikke et samlet overblik over de forskellige koordinationsformer og effekterne heraf. Der bør i den forbindelse foretages en erfaringsopsamling og udbredelse af gode løsninger eksempelvis i forhold til multidisciplinære teams, kontaktpersonordninger og forløbskoordinatorer.

Et samlet patientforløb for en kræftpatient kan omfatte mange forskellige faser fra tidlig opsporing over udredning og behandling til rehabilitering og palliation, som belyses yderligere i dette oplæg. Der bliver således behov for et øget fokus på det samlede patientforløb. En særlig udfordring er, at der kan være behov for flere indsatser parallelt i forløbet. Der bør som tidligere nævnt udarbejdes et landsdækkende forløbsprogram for rehabilitering, senfølger, opfølgning og palliation. Forløbsprogrammet bør knytte tæt an til pakkeforløbene. Det bør i den forbindelse overvejes, hvorvidt hele forløbet, herunder også forebyggelse og tidlig opsporing, kan indgå.

Et kræftsygdomsforløb kan være belastende for såvel patient og pårørende. Derfor er det vigtigt, at de fagprofessionelle løbende sikrer, at patienten og pårørende bliver inddraget aktivt, og vurderer, om de måtte have behov for professionel psykologhjælp eller særlig psykosocial og eksistentiel støtte ved fx socialrådgivere, præster eller andre. Vurderingen og adgangen til denne type af indsats forekommer ikke altid at indgå systematisk i forløbene. I denne forbindelse er det vigtigt også at være opmærksom på personalets behov for eventuel psykologstøtte i forbindelse arbejdet inden for kræftområdet.

Det tværsektorielle samarbejde kan involvere mange forskellige typer af professionelle indsatser, faglige kompetencer og forankring i flere lovgivninger. Dette afspejler sig i en kompliceret organisering på området, der stiller store krav til samarbejdet mellem professionelle aktører og mellem professionelle og borgere. Det er derfor vigtigt, at der findes klare aftaler for ansvars- og arbejdsdeling, kommunikation og koordination mellem de involverede aktører, herunder samarbejdet internt på sygehusene, mellem sygehusene, mellem

forskellige kommunale enheder og på tværs af regioner og kommuner. Det gælder ikke mindst i forhold til patienter, der samtidig har andre sygdomme udover kræft, såkaldt komorbiditet.

Et væsentligt redskab til at sikre bedre sammenhæng og samarbejde er sundhedsaftalerne, som indgås mellem regioner og kommuner. En del af indsatserne er omfattet af det obligatoriske aftaleområde i sundhedsaftalerne, der vedrører indlæggelses- og udskrivningsforløb. Med næste generation af sundhedsaftaler mellem regionerne og kommunerne kan der tages udgangspunkt i erfaringsbaserede løsninger til at skabe gode overgange mellem sektorerne, hvilket vil bidrage til en mere klar arbejdsdeling, kommunikation og koordination.

Samarbejdet mellem involverede aktører på kræftområdet vil også kunne lettes ved at blive IT-understøttet. Fx vil udviklingen af den dynamiske henvisningsblanket, den elektroniske genoptræningsplan samt det nationale patientindeks kunne fremme udvekslingen af informationer mellem almen praksis og sygehus samt mellem sygehus og kommune. Et udbygget IT-system kan tillige understøtte øget individuel patientinddragelse på tværs af sektorer.

Bilag 1 Oversigt over arbejds- og referencegrupper

Arbejdsgruppe for borgerrettet forebyggelse og sundhedsfremme

Konsulent Maj-Britt Lauersen	Danske Regioner
Kontorchef Kirsten Vinther-Jensen	Region Midtjylland
Lægelig konsulent Britta Ortiz	Region Sjælland
Konsulent Lone Vinhard	Kommunernes Landsforening
Afdelingschef Hans H. Storm	Kræftens Bekæmpelse
Overlæge Robert Gniadecki	Dansk Medicinsk Selskab
Praktiserende læge Gregers Hansen-Nord	Dansk Selskab for Almen Medicin
Sygeplejerske Karin Birtø	Dansk Sygepleje Selskab
Forskningschef Morten Grønbæk	Institut for Folkesundhed
Overlæge Barbara Hjalsted	Sundhedsstyrelsen
Chefkonsulent Jesper Lihn	Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Arbejdsgruppe for tidlig opsporing og diagnostik

Chefrådgiver Josefina Krausing-Vinther	Danske Regioner
Fuldmægtig Søren Lihn	Region Midtjylland
Direktør Peter Frandsen	Regioner Syddanmark
Konsulent Lone Vinhard	Kommunernes Landsforening
Overlæge Iben Holten	Kræftens Bekæmpelse
Overlæge Jesper Holst	Dansk Medicinsk Selskab
Praktiserende læge (formand for DSAM) Roar Maagaard	Dansk Selskab for Almen Medicin
Oversygeplejerske, Susanne Lauth	Dansk Sygepleje Selskab
Professor Peter Vedsted	Forskningsenheden for Almen Praksis, Århus
Ledende Bioanalytiker Linda Kragh	Danske Bioanalytikere
Overlæge Barbara Hjalsted	Sundhedsstyrelsen

Fuldmægtig Irene Holm	Indenrigs- og Sundhedsministeriet
--------------------------	-----------------------------------

Arbejdsgruppe for rehabilitering og senfølger

Konsulent Susan Colding	Danske Regioner
Overlæge Catherine Rechnitzer	Region Hovedstaden
Afdelingschef Peter Larsen	Region Nordjylland
Konsulent Maj-Britt Winther	Kommunernes Landsforening
Leder Bo Andreassen Rix	Kræftens Bekæmpelse
Overlæge Anders Bonde	Dansk Medicinsk Selskab
Overlæge Erik Jakobsen	Dansk Medicinsk Selskab
Centerchef Jette Vibe Petersen	Danske Multidisciplinære Cancer Gruppe
Praktiserende læge Flemming Bro	Dansk Selskab for Almen Medicin
Kræftrehabiliteringssyge- plejerske Lise Bjerrum	Dansk Sygepleje Selskab
Fysioterapeut Merete Wittenkamp	Danske Fysioterapeuter
Ergoterapeut Karen la Cour	Ergoterapeutforeningen
Kontorchef Torben D. Jensen	Beskæftigelsesministeriet
Psykolog Bo Snedker Boman	Dansk Psykolog Forening
Centerleder Dorte Gilså Hansen	Nationalt Forskningscenter for Kræftrehabilitering, Syddansk Universitet
Fuldmægtig Louise Avnstrøm	Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Socialrådgiver Rie Winther	Socialrådgiverforeningen

Arbejdsgruppe for palliation

Konsulent Susan Colding	Danske Regioner
Kontorchef Mikkel Grimmeshave	Region Nordjylland
Sygeplejefaglig direktør Birthe Mette Pedersen	Region Syddanmark
Konsulent Margit Kure Ulriksen	Kommunernes Landsforening
Afdelingschef Anne Nissen	Kræftens Bekæmpelse
Overlæge	Dansk Medicinsk Selskab

Tove Vejlggaard	
Overlæge Mogens Grønvold	Danske Multidisciplinære Cancer Gruppe
Praktiserende læge Anna Weibull	Dansk Selskab for Almen Medicin
Oversygeplejerske Birgit Villadsen	Dansk Sygepleje Selskab
Fysioterapeut Linda Nielsen	Danske Fysioterapeuter
Ergoterapeut Line Lindahl Hjelmroth	Ergoterapeutforeningen
Psykolog Mai-Britt Guldin	Dansk Psykolog Forening
Centerchef Helle Timm	Palliativt Videncenter
Fuldmægtig Camilla Lund-Cramer	Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Arbejdsgruppe for patientinddragelse

Konsulent Birgitte Harbo	Danske Regioner
Konsulent Mari-Ann Munch	Region Sjælland
Ledende oversygeplejerske Ma- rie-Helene Olsen	Region Hovedstaden
Konsulent Kari Vieth	Kommunernes Landsforening
Kvalitetschef Janne Lehmann Knudsen	Kræftens Bekæmpelse
Seniorkonsulent Annette Wandel	Danske Patienter
Praktiserende læge Søren Friborg	Dansk Selskab for Almen Medicin
Udviklingssygeplejerske Grete Ingemann Sørensen	Dansk Sygepleje Selskab
Fuldmægtig Mie Rasbech	Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Referencegruppe for patienter og pårørende

Kvalitetschef Janne Lehmann Knudsen	Danske Patienter
Patientrepræsentant Connie Ziegler	Danske Patienter
Afdelingschef Anne Nissen	Kræftens Bekæmpelse
Patientrepræsentant Marianne Nord	Kræftens Bekæmpelse
Patientrepræsentant Jytte Gamby	Kræftens Bekæmpelse
Patientrepræsentant Marie Fjellerup	Kræftens Bekæmpelse

Sekretariat

Chef for Sundhedsplanlægning Lone de Neergaard	Sundhedsstyrelsen
Overlæge Ole Andersen	Sundhedsstyrelsen
Afdelingslæge Helle Pappot	Sundhedsstyrelsen
Specialkonsulent Charlotte Hosbond	Sundhedsstyrelsen
Fuldmægtig Mette Østergaard	Sundhedsstyrelsen
Akademisk medarbejder Simon Feldbæk Kristensen	Sundhedsstyrelsen
Sekretær Charlotte M. Erdland	Sundhedsstyrelsen