

Styrket indsats på kræftområdet - sundhedsfagligt oplæg til høring

April 2010

Forord

HØRINGSVERSION

Indholdsfortegnelse

1	SAMMENFATNING OG ANBEFALINGER	1
1.1	Oplæggets anbefalinger	1
1.2	Læsevejledning	6
2	BAGGRUND OG FOKUSOMRÅDER	8
2.1	Udarbejdelse af oplægget	9
2.2	Initiativer efter Kræftplan I og II	9
2.3	Udviklingen i forekomsten af og overlevelse efter kræftsygdom	10
2.4	Mål for 'Styrket indsats på kræftområdet'	14
2.5	Vigtige initiativer vedr. udredning og behandling	15
3	HOVEDANBEFALINGER	17
4	BORGERRETTET FOREBYGGELSE OG SUNDHEDSFREMME	18
4.1	Anbefalinger	18
4.2	Status	18
4.3	Udvikling og vision	21
5	TIDLIG OPSPORING OG DIAGNOSTIK	24
5.1	Anbefalinger	24
5.2	Status	24
5.3	Udvikling og vision	27
6	REHABILITERING, SENFØLGER OG OPFØLGNING	30
6.1	Anbefalinger	30
6.2	Status	30
6.3	Udvikling og vision	32
7	PALLIATION	36
7.1	Anbefalinger	36

7.2	Status	36
7.3	Udvikling og vision	39
8	BRUGERINDDRAGELSE	43
8.1	Anbefalinger	43
8.2	Status	43
8.3	Udvikling og vision	46
9	UDDANNELSE OG KOMPETENCEUDVIKLING	48
9.1	Anbefalinger	48
9.2	Uddannelse og kompetenceudvikling på kræftområdet i et overordnet perspektiv	48
9.3	Uddannelse og kompetenceudvikling inden for oplæggets fokusområder	49
10	FORSKNING OG UDVIKLING	52
10.1	Anbefalinger	52
10.2	Forskning og udvikling på kræftområdet i et overordnet perspektiv	52
10.3	Forskning og udvikling inden for oplæggets fokusområder	53
11	DOKUMENTATION OG MONITORERING	56
11.1	Anbefalinger	56
11.2	Dokumentation og monitorering i et overordnet perspektiv	56
11.3	Dokumentation og monitorering inden for oplæggets fokusområder	58
12	SAMMENHÆNGENDE INDSATS	61
12.1	Anbefalinger	61
12.2	Sammenhængende indsats i et overordnet perspektiv	61
	BILAG 1 OVERSICHT OVER ARBEJDSGRUPPER	64

1 Sammenfatning og anbefalinger

I 2009 besluttede Ministeren for Sundhed og Forebyggelse, at der skulle udarbejdes en ny kræftplan. Efter de to tidligere kræftplaner i 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. 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 også stræbes efter høj international kvalitet i det tidlige forløb og efterforløbet. Derfor fokuserer oplægget særligt på de dele, der ligger uden for udrednings- og behandlingsfaserne, dvs. forebyggelse, tidlig opsporing, rehabilitering, palliation og patientinddragelse. Også uddannelse og kompetenceudvikling, forskning og udvikling, dokumentation og monitorering samt en sammenhængende indsats behandles.

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

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 for patienter og pårørende i forbindelse med udarbejdelsen.

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

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

1.1 Oplæggets anbefalinger

Udredning og behandling

Revision af pakkeforløb for kræft

Målet er fortsat at sikre hurtige og sammenhængende patientforløb samt høj kvalitet i udredning og behandling for alle kræftpatienter. Pakkeforløbene for kræft bør senest i 2011 revideres 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 bør fortsat understøttes.

Systematik ved introduktion af nye metoder

Regionerne og de faglige miljøer bør indføre en systematik ved introduktion af nye metoder til diagnostik og behandling. 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 overfor børn og unge

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

Styrket forebyggelsesindsats overfor udsatte voksne

En øget forebyggelsesindsats overfor voksne i særligt udsatte grupper, og grupper, der ikke nås ved den generelle forebyggelsesindsats med henblik på at forebygge udvikling af kræftsygdom bør tage afsæt i risikofaktorerne: Kost, rygning, alkohol, motion og sol. I forhold til socialt udsatte og etniske minoriteter anbefales det, at indsatsen primært rettes mod rygning, overvægt og uhensigtsmæssigt alkoholindtag. Indsatserne bør være opbyggende og målgruppetilpassede.

Faglige standarder for den kommunale forebyggelsesindsats

Kommunerne bør udarbejde 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.

Måltrettet og koordineret samarbejde mellem kommuner og almen praksis

Kommuner og almen praksis bør indgå klare aftaler om måltrettet og koordineret samarbejde, 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

Målgruppertilpasset informationsindsats om kræftsygdom

Der bør iværksættes en informationsindsats om kræftsygdomme, symptomer herpå, mulighederne for helbredelse samt vigtigheden af tidlig opsporing og deltagelse i screening. Indsatsen bør være målgruppertilpasset 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, herunder patienter med uspecifikke og atypiske symptomer, som 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 udover særligt målrettet information omfatte aktiv støtte med henblik på at sikre større deltagelse i screeningsprogrammer og sikre et hensigtsmæssigt, koordineret udredningsforløb i den første fase.

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 erkendte rehabiliteringsbehov bør tilbydes individuelt tilrettelagte, 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 med henblik på at tilbyde den enkelte kræftpatient individuelt tilrettelagte, målrettede og koordinerede indsatser.

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 informationen 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 få tilsyn fra det specialiserede niveau.

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 overensstemmelse i lighed med den udbygning, der er sket på hospiceområdet. De specialiserede palliative tilbud bør omfatte særlige palliative senge på sygehusene, hospice, hjemmetilbud samt ambulante tilbud og dagtilbud.

Brugerinddragelse

Individuel patientinddragelse

De sundhedsprofessionelle bør løbende sikre, at alle dele af det enkelte forløb er afstemt med kræftpatientens forventninger. Den sundhedsprofessionelle 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. Patienten accepterer og giver samtykke til planen og de sundhedsprofessionelle informerer patienten om begrundelse for valg af undersøgelser og konkrete indsatser. Der bør udarbejdes retningslinjer for indholdet i en plan.

Fokus på information ved overgange i patientforløbet

Den sundhedsprofessionelle 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 ambulant forløb bør patienten regelmæssigt modtage information om og status for eget forløb.

Pårørendeinddragelse

De sundhedsprofessionelle bør løbende involvere kræftpatientens pårørende i planer for patientforløbet i det omfang, patienten ønsker det. De sundhedsprofessionelle 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 personalets 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 bør 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 sundhedspersonale 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 tilstrækkeligt og kvalificeret personale til området.

Øgede generelle kompetencer

Personale, der beskæftiger sig med forebyggelse, tidlig opsporing, rehabilitering, palliation og patientinddragelse i forhold til kræft, 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 teamarbejde

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 personale, der er involveret i indsatsen på kræftområdet, har kompetencer til at arbejde evidensbaseret, herunder at der er personaleressourcer med viden om dokumentation, forskning og analyser på sundhedsområdet.

Prognoser for alle relevante personalegrupper

I forhold til dimensionering af sundhedsfagligt personale bør det sikres, at der udarbejdes prognoser for alle relevante personalegrupper. For læger og tandlæger ligger denne opgave i Sundhedsstyrelsen. For øvrige faggrupper ligger opgaven i andet ressortområde.

Effektiv ressourceudnyttelse

Det bør sikres, at personaleressourcerne på kræftområdet udnyttes mest effektivt, herunder bør fx muligheden for opgaveglidning til andre faggrupper og fastholdelse af sundhedspersonale overvejes.

Forskning og udvikling

Styrkelse af kræftforskningsnetværk

Udvidelse og styrkelse af eksisterende og nye kræftforskningsnetværk bør støttes ved samarbejde både i ind- og udland med øget fokus på forskning inden for nye aspekter af kræftområdet som beskrevet i oplægget, fx rehabilitering og palliation

Styrkelse af lokal infrastruktur

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

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 erfaringsopsamling med henblik på videndeling og rationel ressourceudnyttelse. Det med henblik på at lokale og landsdækkende initiativer på kræftområdet i videst muligt omfang udfærdiges med baggrund i evidens og erfaring. Det er et fælles ansvar at sikre at evaluering og erfaringsopsamling 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 i sundhedsvæsenet

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 for sådan psykologisk støtte til kræftpatienter og deres nærmeste pårørende som et led i hele kræftforløbet.

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 beskrives udvalgte hovedanbefalinger, som bør tillægges særlig vægt, hvis indsatsen på kræftområdet skal løftes. I kapitel 4, 5, 6, 7 og 8 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 omhandlende uddannelse og kompetenceudvikling, forskning og udvikling samt dokumentation og monitorering beskrives i kapitlerne 9, 10 og 11. Slutteligt fremsættes anbefalinger for en mere sammenhængende indsats i hele kræftpatientens forløb i kapitel 12.

HØRINGSVERSION

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 øget ensartethed og høj kvalitet 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 og høj kvalitet i udrednings- og behandlingsindsatsen, herunder pakkeforløb for kræft. Med 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 og implementeres.

'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 også stræbes efter høj international kvalitet 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 uden for 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 varigheden af sygdomsforløbet og dødeligheden 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' og 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 og interesserer sig ikke for, hvorvidt udredningsforløbet foregår primært hos den praktiserende læge eller primært på et sygehus. 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 interesserede 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 viste, at kombinationen af et stærkt ledelsesmæssigt fokus og faglig enighed kunne 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 i mange tilfælde 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 april 2010 af Sundhedsstyrelsen i samarbejde med repræsentanter fra kommuner, regioner, ministerier, faglige og videnskabelige selskaber og organisationer samt forskningsinstitutter. Der har været nedsat fem 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 haft til opgave at komme med grundlaget for, idéer og bidrag til de enkelte kapitler og på denne baggrund formulere og udvælge 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 grundige litteratursøgninger. Nyeste erfaring, viden og evidens beror således primært på bidrag fra arbejdsgrupperne.

Sundhedsstyrelsens Kræftstyregruppe er blevet orienteret om og har fulgt arbejdet. 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.

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 længere 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 udnyttes 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 udredning og behandling af alle kræftformer for at undgå unødigt ventetid. Pakkeforløbene blev implementeret i regionerne i løbet af 2008. De landsdækkende retningslinjer i pakkeforløbene har sikret 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 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 tidligt. Sundhedsstyrelsen har i 2009 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, her blandt 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. Risikoen for at få kræft er højere i Danmark end i andre europæiske lande, vi normalt sammenligner os med. Ydermere er dødeligheden 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 overlevelsen efter livmoderhalskræft er faldet i perioden. Det kan evt. skyldes ændringer i sygdomsstadierne på diagnositidspunktet.

Tabel 1.1. Antal overlevende angivet i procent for udvalgte kræftformer i Danmark i perioden 2000-2007

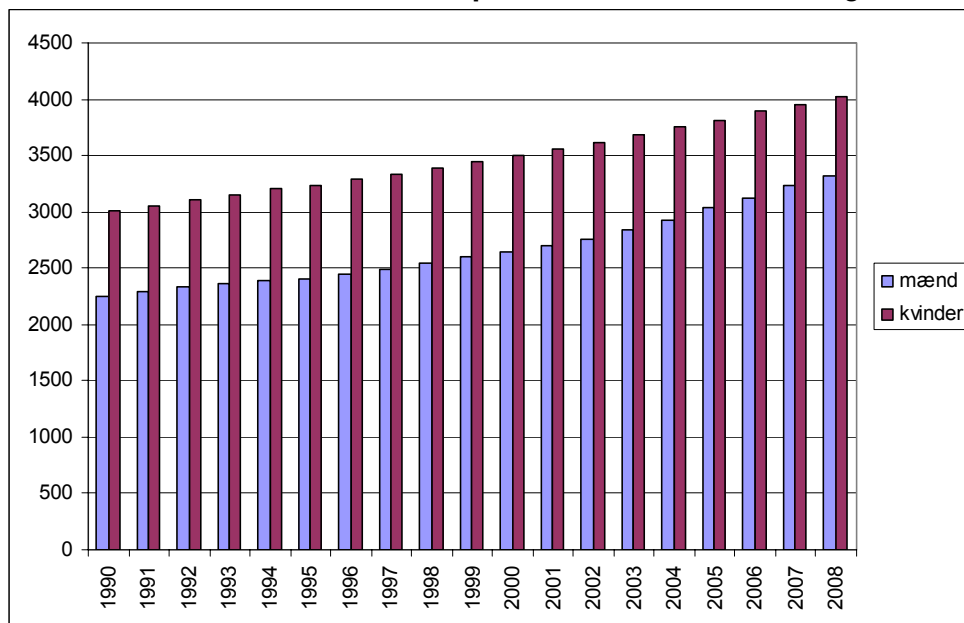
	År	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Lunge	1	28	27	29	29	30	30	30	33
	3	13	12	13	12	13	13		
	5	10	9	10	9				
	Antal personer	3241	3329	3407	3467	3464	3483	3585	3830
Prostata	1	82	80	82	83	84	85	84	86
	3	60	62	64	67	69	72		
	5	49	51	52	59				
	Antal personer	1622	1748	1910	2116	2321	2414	2846	3145
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.

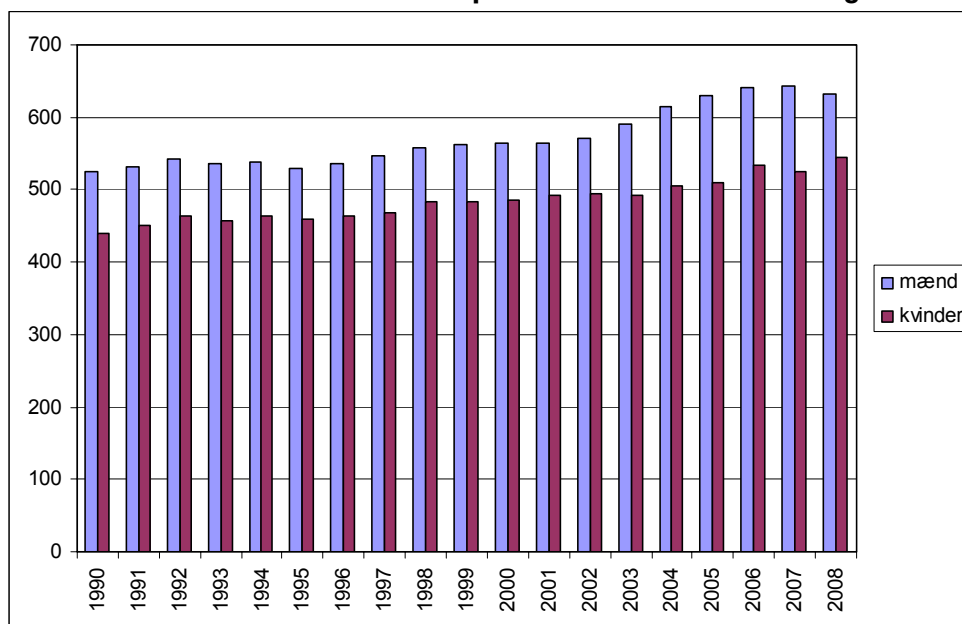
Figur 1.1. Prævalens af kræft i Danmark 1990-2008, opgjort per 100.000 aldersstandardiseret efter europæisk standardbefolkning



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 også her 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 i 100.000 aldersstandardiseret efter europæisk standardbefolkning



Kilde: Cancerregistret

På trods af en stor indsats har vi en højere forekomst af kræftsygdom 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 aldersstandardiseret. 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 prostatakraft 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 eller i en sen opsporingsindsats. 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 pr. 100.000, aldersstandardiseret efter europæisk standardbefolkning

		Danmark		Finland		Norge		Sverige	
Kræftform		m	k	m	k	m	k	m	k
Tyktarm	Incidens	37,2	31,2	23	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	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	17,1	17	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	1,4	1,6	1
Lunge	Incidens	67,9	53,2	46,1	16,1	54,6	35,6	26,7	24

	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	2,6	2,2
Bryst	Incidens		118		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		8,2		8,9
Livmoderhals	Incidens		13		4,3		10,2		9
	Prævalens		261		73		239		153
	Mortalitet*		2,8		1,4		2,6		2
	Risiko for at få sygdommen før 75-års alderen (pct)		1		0,4		0,9		0,7
Livmoder	Incidens		17,9		20,3		21		20,2
	Prævalens		214		232		245		234
	Mortalitet*		3,3		3		2,2		1,9
	Risiko for at få sygdommen før 75-års alderen (pct)		1,6		1,9		2		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
	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	
	Prævalens	443		999		916		1022	
	Mortalitet*	34,4		26,5		34		34,4	
	Risiko for at få sygdommen før 75-års alderen (pct)	7,6		12,3		12		13,3	

* Mortalitetsdata stammer fra 2006

Kilde: Association of the Nordic Cancer Registries. Danish Cancer Society. 2009. Engholm G, Ferlay J., Christensen N., Bray F., Gjerstorff ML., Klint Å., Køtlum JE, Ólafsdóttir E, Pukkala E, Storm HH. NORDCAN: Cancer Incidence, Mortality, Prevalence and Prediction in the Nordic Countries, Version 3.5.
<http://www.ancr.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. Hvis anbefalingerne realiseres, skønnes det, at antallet af nye kræfttilfælde vil kunne reduceres med 10 % over en ti-årig periode.

Behandlingen af kræft bliver bedre og bedre, og flere kræftpatienter lever derfor længere med deres kræftsygdom. Det skønnes, at en realisering af anbefalingerne vil kunne reducere det faktiske antal kræftsygdomme, så det er på niveau med andre europæiske lande, som vi normalt sammenligner os med.

Opstilling af konkrete mål for forbedring af patienternes livskvalitet forudsætter mere viden. En realisering af anbefalingerne i oplægget vil muliggøre dette.

2.5 Vigtige initiativer vedr. udredning og behandling

Udredning og behandling af høj faglig kvalitet er helt centralt. 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 hurtige og sammenhængende patientforløb samt høj kvalitet i udredning og behandling for alle kræftpatienter. Pakkeforløbene for kræft bør senest i 2011 revideres 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 bør fortsat understøttes.

Systematik ved introduktion af nye metoder

Regionerne og de faglige miljøer bør indføre en systematik ved introduktion af nye metoder til diagnostik og behandling. 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. 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 alle kræftformer 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, almen praksis, sygeplejerskerne, 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 skulle sikre forankringen af pakkeforløbene.

Hvert pakkeforløb beskriver et standard udrednings- og behandlingsforløb, herunder:

- hvilke undersøgelser og behandlinger, 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 opfølgning på 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 godt 44 dage fra henvisningsdato til operation. Efter pakkeforløb 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 %.

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.

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 knyttes tæt an til pakkeforløbene, så kontinuiteten bevares for kræftpatienten. Det samme gælder rehabilitering og palliation.

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 i EU og nationalt vedtagne procedurer for introduktion og ibrugtagning af nye lægemidler. 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 sammen med Kræftstyregruppen Sundhedsstyrelsen. Der eksisterer ikke en tilsvarende struktur for introduktion og ibrugtagning af nye operative teknikker, diagnostisk og terapeutisk apparatur som fx nye scanningsmetoder, og det bør overvejes at etablere en sådan.

3 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. 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.

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 får de nødvendige tilbud. Et sådant forløbsprogram bør udarbejdes med udgangspunkt i den foreliggende evidens og forudsætter formulering af landsdækkende 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 rygestart 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.

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 det involverede sundhedspersonales spidskompetencer 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 er systematisk afstemt med kræftpatientens forventninger. Herudover bør brugere (kræftpatienter og pårørende) være involveret i relevante fora, hvor udvikling og evaluering af sundhedsvæsenet drøftes, for at sikre deres kontinuerlige involvering i en forbedring af kvaliteten på kræftområdet.

4 Borgerrettet forebyggelse og sundhedsfremme

En effektiv forebyggelse kan ændre befolkningens livsstil, så risikoadfærd, der kan lede til kræft, minimeres. Det er i dag en kendsgerning, at rygning kan være 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, at særligt rygestart hos unge reduceres med 50 % over en tidsperiode på 5 år.

4.1 Anbefalinger

Øget forebyggelsesindsats overfor børn og unge

En øget forebyggelsesindsats overfor børn og unge med henblik på at undgå udvikling af kræftsygdomme senere i livet bør tage afsæt i risikofaktorerne: Kost, rygning, alkohol, motion og sol. Hos børn bør indsatsen primært rettes mod at forebygge overvægt, fysisk inaktivitet og udsættelse for store mængder sol, 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 overfor udsatte voksne

En øget forebyggelsesindsats overfor voksne i særligt udsatte grupper, og grupper, der ikke nås ved den generelle forebyggelsesindsats med henblik på at forebygge udvikling af kræftsygdom bør tage afsæt i risikofaktorerne: Kost, rygning, alkohol, motion og sol. I forhold til socialt udsatte og etniske minoriteter anbefales det, at indsatsen primært rettes mod rygning, overvægt og uhensigtsmæssigt alkoholindtag. Indsatserne bør være opsøgende og målgruppetilpassede.

Faglige standarder for den kommunale forebyggelsesindsats

Kommunerne bør udarbejde 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, 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.

4.2 Status

Kræftforebyggelse og -sundhedsfremme har til formål at undgå, at kræftsygdom opstår eller videreudvikler sig og sigter på at fremme sundhed, bl.a. ved at styrke de individuelle ressourcer samt sociale og samfundsmæssige rammer, der påvirker vores sundhedstilstand og -adfærd. Her omfatter kræftforebyggelse den borgerrettede forebyggelse og sundhedsfremme, der lovgivningsmæssigt er en kommunal opgave.

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 desuden kunne påvirke forekomsten af andre folkesygdomme i gunstig retning. Derved kan alvorlig komorbiditet, som har betydning for overlevelsen efter kræft, også forebygges.

4.2.1 Risikofaktorer

Der foreligger evidens for en lang række faktorerers betydning for udvikling af kræftsygdomme. Det drejer sig først og fremmest om risikofaktorerne: Kost, rygning, alkohol, motion og sol. 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.

Set i et internationalt perspektiv er mortaliteten af den tobaksrelaterede kræftsygdom – 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. 19 % 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.

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 årligt. De unges alkoholkultur afspejler de voksnes normer og alkoholforbrug, der ligger i den øverste femtedel blandt OECD landene.

Andelen af voksne med selvrapporteret fedme (BMI på 30 og derover) er vokset fra 5 % i 1987 til 11 % i 2005, mens den 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.

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 prædiktør for udvikling af hudkræft⁵.

4.2.2 Forebyggelsesmetoder og rammer for forebyggelse

Rygning og uhensigtsmæssigt alkoholindtag er vaner, der oftest grundlægges tidligt i livet, og som medfører en øget risiko for udvikling af kræft senere i livet. Derfor er det særligt vigtigt at målrette en forebyggelsesindsats på disse områder mod børn og unge og deres familier.

Endvidere vides det, at der er en sammenhæng mellem sociale og økonomiske forhold og risikoen for at udvikle bestemte kræftsygdomme. 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. En særlig indsats overfor udsatte grupper er derfor vigtig. Herudover kan borgere med komorbiditet i forhold til kræftsygdom have lignende problemer.

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

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

Det gælder generelt, at tidligere påviste forebyggelseseffekter kan være kontekstafhængige og ikke altid kan overføres fra et sted eller en målgruppe til et andet sted og en anden målgruppe.

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 klar.

Derimod er strukturelle kontrolpolitiske tiltags effekt og omkostningseffektivitet veldokumenteret. Den gavnlige virkning af indførelse af sundhedspolitikker på arbejdspladser og i kommunale institutioner er veldokumenteret for rygepolitikken vedkommende, mens der endnu ikke foreligger evidens af politikker for 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 sektorgrenser. 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.

Der er kun sparsom viden om, hvordan social ulighed i sundhed kan imødegås, og hvordan adfærden i de grupper, der bærer de tungeste kræftbyrder, kan ændres. Forskning peger dog 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.

Det generelle indtryk er, at den lokalpolitiske bevågenhed på sundheds- og forebyggelsesområdet varierer kommunerne imellem, og at de kommunale ressourcer, herunder kompetencer og kapacitet, ikke altid modsvarer den øgede efterspørgsel efter forebyggelsestilbud fra borgernes side.

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. Der er for tiden ingen formelle krav til den kommunale forebyggelsesindsats.

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.

4.3 Udvikling og vision

4.3.1 Risikofaktorer

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

Rygestop forventes at kunne forebygge 26 % af kræfttilfælde hos mænd og 14 % hos kvinder. Øget frugt og grønt indtag samt motion forventes at kunne forebygge mere end 20 % af kræfttilfælde hos både mænd og kvinder. 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. Fremskrives det forventede antal kræfttilfælde til 2018 vil forebyggelsespotentialer på dette tidspunkt være mere end 14.000 kræfttilfælde årligt.

Vaner grundlægges tidligt i livet og baserer sig ofte på omgivelsernes adfærd. Derfor er der overfor børn og unge et særligt forebyggelsespotentialer. Forebyggelsesindsatser i forhold til risikofaktorerne: Kost og fysisk inaktivitet samt sol og UV-stråling kan derfor initieres allerede hos børn ved medtænkning af betydningen af rollemodeller, familiernes vaner, indsatser i skoler og institutioner. En sådan indsats er vigtig, idet i alt ca. 4400 årlige dødsfald, herunder også kræftdødsfald, iflg. Forebyggelseskommissionen kan henføres til indtaget af for meget mættet fedt og for lidt frugt og grønt, og WHO's kræftforskningcenter IARC i deres seneste rapport anbefaler, at ingen under 35 år benytter solarier for at undgå udviklingen af hudkræft. Med hensyn til unge har gentagne internationale studier gennem de sidste 10 år vist, at prisen på tobak har stor betydning for unges rygning⁶. Nye målemetoder til vurdering af den samlede forebyggelsesindsats på tobaksområdet viser, at Danmark både med hensyn til prispolitik på tobaksområdet og samlet forebyggelsesindsats mod tobak rangerer under middel i forhold til en række andre europæiske lande⁷. Herudover har undersøgelser af alkoholvaner hos unge i Europa vist, at danske og østrigske unge sammenlignet med øvrige europæiske unge drikker hyppigere og mere⁸. Der er således behov for en øget forebyggelsesindsats overfor alkohol og tobak i forhold til børn og unge. Der findes i dag redskaber til at beregne værdien af sådanne forebyggelsesindsatser⁹.

Flere undersøgelser har indenfor de sidste år dokumenteret forskellen i forekomsten og overlevelsen af kræft hos socialt udsatte, både for specifikke kræftformer og generelt^{10 11 12}. Der er derfor behov for en øget forebyggelsesindsats overfor voksne i særligt udsatte grupper, og grupper, der ikke nås ved den generelle forebyggelsesindsats med henblik på at forebygge udvikling af kræftsygdom.

Rygning

Hvert tredje kræftdødsfald vurderes at skyldes rygning, og mange patienter kunne spares for belastende behandlinger og sygemeldinger, 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 overfor børn og unge. Herudover bør alle, som ønsker at være røgfri, tilbydes effektive rygestopprogrammer, og især bør der være rygestoptilbud målrettet socialt udsatte grupper. Befolkningsrettet kan der iværksættes yderligere informationskampagner om bl.a. risiko ved tobaksforurennet luft. Strukturelle tiltag mhp. forebyggelse af rygerelaterede kræfttilfælde bør ske i form af højere tobakspriser, men kan også omfatte, at færre udsættes for tobaksforurennet 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, kost og overvægt

Omkring en tredjedel af danskere er overvægtige, hvilket bidrager betydeligt til kræft risikoen. 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 vælge sund kost, samt at der indføres sund ernæringspolitik i offentlige institutioner og på arbejdspladser. Også ved at indbygge flere incitamenter til detailhandlen og fødevarerproducenter for færre kalorier i varerne vil forebyggelsen på dette område forbedres. For at tilskynde til mere fysisk aktivitet kan kommuner indrettes med henblik på mere fysisk aktivt byliv, og der kan indføres bevægelsespolitikker i offentlige institutioner og på arbejdspladser.

UV-stråling

Kræft i huden er den hyppigste kræftsygdom i Danmark, og over de seneste 30 år er antallet af tilfælde tredoblet. 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 offentlige institutioner og virksomheder med udendørsarbejde samt lave restriktioner for brug af solarium, særligt i forhold til børn og unge. 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. En øget oplysning om sundhedsskadelige effekter af alkohol kan forbedre forebyggelsen på området. 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.

4.3.2 Forebyggelsesmetoder og rammer for forebyggelse

For at fremme og sikre den primære forebyggende indsats, herunder kræftforebyggelsen, for landets borgere må der først og fremmest fokuseres på rammerne for indsatsen i kommunerne, hvor sundheden skabes og vedligeholdes. 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 skal ske med inddragelse af borgere og lokale beslutningstagere og forudsætter tilstrækkelig ressourcetilførsel.

¹ International Agency for Research on Cancer. World Cancer Report, 2008.
<http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/wcr/index.php>

² OECD Indicators. Health at a Glance, 2009.
<http://www.oecdilibrary.org/content/book/health-glance-2009-en>

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

⁴ Sundhedsstyrelsen og Kræftens Bekæmpelse 2009. Unges livsstil og dagligdag. 2008. Muld rapport nr. 7.

⁵ Kræftens Bekæmpelse og TrygFonden 2009. Solundersøgelsen 2008 – en kortlægning af danskernes solvaner.

⁶ Liang L, Chaloupka FJ. Differential effects of cigarette price on smoking intensity. Nicotine Tob Res 2002;4(1):109-14.

⁷ Joosens L and Raw M. The Tobacco control scale: a new scale to measure country activity. Tobacco Control 2006; 15:247-253

⁸ The 2007 ESPAD Report. Substance use among students in 35 European countries.
<http://www.espad.org/documents/espad-reports>

⁹ 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).

¹⁰ 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. Eur J Cancer. 2008 Sep;44(14):1996-2002.

¹¹ 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. Eur J Cancer. 2008 Sep;44(14):1989-95.

¹² 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. Eur J Cancer. 2008 Sep;44(14):2074-85.

5 Tidlig opsporing og diagnostik

Patienter, der får konstateret kræft i Danmark, har i dag en markant dårligere overlevelse end i de lande, vi normalt sammenligner os med. Tidspunktet for diagnostik af kræft er afgørende for at optimere muligheden for helbredelse. 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.

5.1 Anbefalinger

Målgruppetilpasset informationsindsats om kræftsygdom

Der bør iværksættes en informationsindsats om kræftsygdomme, symptomer herpå, mulighederne for helbredelse samt vigtigheden af tidlig opsporing og deltagelse i 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, herunder patienter med uspecifikke og atypiske symptomer, som 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 udover særligt målrettet information omfatte aktiv støtte med henblik på at sikre større deltagelse i screeningsprogrammer og sikre et hensigtsmæssigt, koordineret udredningsforløb i den første fase.

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.

5.2 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 efter en kræftdiagnose lav i Danmark. Danske kræftpatienters sygdom er desuden ofte på et mere fremskredet 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. Det gav anledning til udarbejdelse af 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, hvis diagnosticeringen af en kræftsygdom 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.

5.2.1 Borgeres viden og opmærksomhed på kræftsygdom ('awareness')

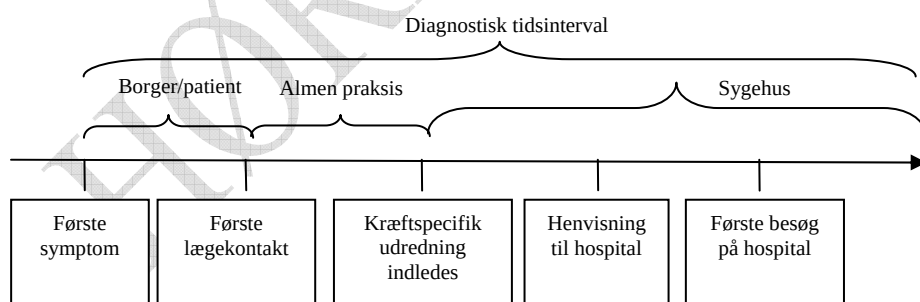
Borgernes 'awareness', dvs. viden, opmærksomhed, forestillinger og adfærd i forhold til kræft, er afgørende for, at kræftsygdom opspores og diagnosticeres tidligt. Man ved meget lidt om 'awareness', når det gælder kræftsymptomer. Både danske og internationale undersøgelser har dog vist, at befolkningens 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 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.

5.2.2 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 5.1 nedenfor illustrerer det diagnostiske tidsinterval, som består af tiden fra første symptom, til diagnosen er stillet.

Figur 5.1 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 videre 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 kræftpakker⁶.

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 symptomer⁷. 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 ofte 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. Tidlige 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 pakkeforløb⁸. Der er i 2009 udarbejdet pakkeforløb for patienter med metastatisk kræft som det primære fund, og hvor den primære tumors lokalisering ikke er klinisk oplagt. I dette pakkeforløb er der opstillet forslag til, hvordan udredning af svært syge patienter kan organiseres i samarbejde med sekundærsektoren. Også kræftpatienter med konkurrerende sygdomme, såkaldt komorbiditet, kan opleve uhensigtsmæssige patientforløb og dårligere overlevelse, bl.a. fordi den konkurrerende sygdom kan begrænse muligheden for udredning og behandling af patientens kræftsygdom⁹. Mange praktiserende læger har i dag ikke god 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.

5.2.3 Screening

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. Endvidere har Sundhedsstyrelsen påbegyndt en revision af de generelle kriterier for screening i det hele taget.

Høj deltagelse 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}

5.2.4 Social gradient i tidlig opsporing og diagnostik af kræft

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.

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.

5.3 Udvikling og vision

5.3.1 Befolkningens viden om kræftsymptomer og -sygdom ('awareness')

Der er behov for at øge befolkningens 'awareness' overfor mulige kræftsymptomer med det formål at få flere til at tage kontakt til egen læge ved symptomer¹⁶. Det kan fx ske ved en øget informationsindsats om kræftsygdomme, symptomer herpå, helbredelsesmuligheder samt vigtigheden af tidlig opsporing og deltagelse i screening. Indsatsen bør være målgruppetilpasset 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 i fx i kraft af en i forvejen bred kontakt til borgerne fx gennem hjemmehjælp, hjemmesygepleje, sundhedscentre, skoler, borgerservicecentre, m.m.

5.3.2 Diagnostiske tidsintervaller

Der er behov for at afkorte det samlede tidsforløb fra første symptom til diagnose i kræftforløbet. 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. Endvidere kunne sammedags-billeddiagnostik med fordel etableres. Almen praksis bør endvidere sikres adgang til rådgivning fra relevante speciallæger på sygehusene. Det kunne fx sikres ved at formalisere samarbejdet mellem almen praksis og de multidisciplinære teams på sygehuse. Hurtig adgang til diagnostiske undersøgelser og rådgivning fra speciallæger vil særligt være vigtig i forhold til afklaringen af patienter med uspecifikke og atypiske symptomer, som 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.

5.3.3 Screening

Hvis deltagelsen i screeningsprogrammerne skal øges, 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. 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 som relevant, hvis den skal føre til handling. 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.

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 støtter patienterne i at medvirke til screening og opfordrer aktivt hertil. 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.

5.3.4 Social gradient i tidlig opsporing og diagnostik af kræft

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 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 F. Olesen, RP. Hansen, P. Vedsted, 'Delay in diagnosis: the experience in Denmark', British Journal of Cancer (2009), 101, S5-S8
- ² Richards MA. The size of the prize for earlier diagnosis of cancer in England. Br J Cancer. 2009;101:S125-9
- ³ Sundheds- og sygelighedsundersøgelserne, SIF
- ⁴ Robb K et al. Public awareness of cancer in Britain: a population-based survey of adults. Br J Cancer. 2009;101:S18-23
- ⁵ Vedsted P, Olesen F. Early diagnosis of cancer-the role of general practice. Scand J Prim Health Care. 2009;27:193-4.
- ⁶ Larsen MB et al., Kræftpatienters ventetider i det specialiserede sundhedsvæsen. Delrapport 1, 2 udg. og Delrapport 2, version 3, 2009, Forskningsenheden for Almen Praksis, Århus
- ⁷ Nielsen T et al. Cancerpatienters symptompræsentation i almen praksis. Ugeskrift for Læger, epub 29. marts 2010.
- ⁸ Larsen MB et al. Kræftpatienters ventetider i det specialiserede sundhedsvæsen. Delrapport 1, 2 udg. og Delrapport 2, version 3, 2009, Forskningsenheden for Almen Praksis, Århus
- ⁹ Cronin-Fenton DP et al. Comorbidity and survival of Danish breast cancer patients from 1995 to 2005. Br J Cancer. 2007;96:1462-8
- ¹⁰ IARC press. Handbooks of Cancer prevention, Cervix Cancer Screening; 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;12:519-28
- ¹² Espersen MM, Holten I. Barrierer for screening mod livmoderhalskræft, Ugeskrift for læger 167 (47):4371-74, 2005
- ¹³ Dalton SO et al. Social Inequality in incidence of and survival from cancer in a population-based study in Denmark, 1994-2003: Summary of findings, EUR-J Cancer, 2008; 44 (14): 2074-85
- ¹⁴ Robb K et al. Public awareness of cancer in Britain: a population-based survey of adults. Br J Cancer. 2009;101:S18-23
- ¹⁵ Hansen RP et al. Socioeconomic patient characteristics predict delay in cancer diagnosis: a Danish cohort study. BMC Health Serv Res. 2008;8:49
- ¹⁶ Folkesundhedsrapporten 2007, SIF
- ¹⁷ Iversen LH et al. The impact of comorbidity on survival of Danish colorectal cancer patients from 1995 to 2006 – a population-based cohort study. Dis Colon Rectum. 2009; 52 (1): 71-8.
- ¹⁸ IARC press. Handbooks of Cancer prevention, Cervix Cancer Screening; 2005.
- ¹⁹ Espersen MM, Holten IW. Barriers in screening for cervical cancer. Ugeskrift for Læger, 167 (47): 4371-4, 2005.

6 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. 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 hensigtsmæssigt og tilstrækkeligt tilbud.

6.1 Anbefalinger

Rehabilitering til alle kræftpatienter med behov

For alle kræftpatienter bør der systematisk og løbende tages stilling til den enkeltes rehabiliteringsbehov. Kræftpatienter med erkendte rehabiliteringsbehov bør tilbydes individuelt tilrettelagte, 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 med henblik på at tilbyde den enkelte kræftpatient individuelt tilrettelagte, målrettede og koordinerede indsatser.

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 informationen understøtter den mundtlige og gives til patienten på et relevant tidspunkt i forløbet. Informationen bør ligeledes være tilgængelig i elektronisk format.

6.2 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. 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.

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.

Kræftpatienter kan have betydelige 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}.

I Kræftplan I blev rehabilitering påpeget som relevant for kræftpacienter, og i Kræftplan II blev vigtigheden af rehabilitering som en integreret del af det samlede patientforløb fremhævet. Den organisatoriske tilrettelæggelse af rehabilitering for kræftpacienter i 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 kræftpacienter i pakkeforløb i forbindelse med førstkomende revision af pakkeforløbene. I tiden efter Kræftplan II er der etableret forskellige og varierende rehabiliteringstilbud og tiltag til viden- og erfaringsopsamling i regioner og kommuner, og der er derfor ikke sket en 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.

Begrebsforståelsen af rehabilitering, senfølger og opfølgning er ikke fuldstændig afklaret. Indsatser i forhold til disse reguleres i forskellige lovgivninger og involverer flere sektorer.

6.2.1 Rehabilitering

Der er ringe dokumentation af kræftpacienters genoptrænings- og rehabiliteringsbehov, men en landsdækkende undersøgelse af kræftpacienters oplevelser viste, at 60,2 % af de adspurgte kræftpacienter oplevede at have fået tilbud om genoptræning og 47,3 % tilbud om vejledning i forhold til arbejdsliv⁵. Tallene antyder, at nogle kræftpacienter har udækkede behov.

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

Elleve kommunale kræftrehabiliteringsprojekter er netop afsluttet. En samlet erfaringsopsamling fra projekterne påpeger behovet for bedre visitation til kommunal kræftrehabilitering fra sygehusene samt et betydeligt behov for koordination⁹. Sundhedsstyrelsen udgiver endvidere i 2010 en medicinsk teknologivurdering om rehabilitering af patienter med bryst-, tyk- og endetarms- samt prostatakraft.

Patientuddannelse og 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 lungekræft¹⁰. Om patientuddannelse af kræftpacienter er det generelt vist, at indsatsen giver patienterne mere energi, mindre træthed (fatigue) og forbedrer evnen til at håndtere den svære livssituation¹¹.

6.2.2 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 kontrolforløbet¹². Nogle kræftpacienter 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 opfølgningsforløb. Der foreligger indenfor børneonkologien retningslinjer

specifikt om senfølger samt senfølgeklinikker, hvor disse behandlings- og organrelaterede problemer kan håndteres^{13 14}.

6.2.3 Opfølgning

Traditionelt omfatter opfølgning efter kræftbehandling primært sygdomskontrollementet (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 forløbet¹⁵. Der mangler på denne baggrund et klart formål med den nuværende kontrol.

Kontrolforløb foregår som regel på den sygehusafdeling, der har stået for behandlingen. For enkelte kræftsygdomme overgår patienten til kontrol hos den praktiserende læge efter nogle år. 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 af en sygdomsudvikling, at følge op på behandlingen for eksempel registrering af bivirkninger og behandlingens effekt samt at skabe tryghed for patienterne.

6.3 Udvikling og vision

For at sikre et fælles mål med rehabilitering, senfølger og 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 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 såvel som indsatsen. Erfaringer med forløbsprogrammer for kronisk sygdom viser, at der kan opnås større sammenhæng og bedre integration af patientens forløb i samarbejde med patienten¹⁶. Også internationalt har der de seneste år været fokus på at integrere kræftpatienters behov i samlede forløbsmodeller¹⁷. Der er behov for et generisk tværfagligt og tværsektorielt forløbsprogram for patienter med kræft omfattende bl.a. rehabilitering, senfølger og opfølgning.

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 sammenhæng¹⁸. Informationen bør omfatte kræftpatientens handle- og kontaktmuligheder.

6.3.1 Rehabilitering

Det faglige indhold af kræftrehabilitering er hidtil ikke beskrevet. Der bør udvikles kliniske retningslinjer for kræftrehabilitering, hvor noget vil være generelt og andet specifikt for de enkelte kræftformer.

En forudsætning for ensartet vellykket rehabilitering er, at der foretages en systematisk 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. Der er international erfaring med implementering af validerede redskaber inden for rehabilitering på kræftområdet¹⁹. 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 sundhedsfaglige objektivt vurderede behov.

Særligt udsatte 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.

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 prostatakraft, aktuelle og reviderede pakkeforløb for kræftbehandling, Sundhedsstyrelsens notat om rehabilitering for kræftpatienter i pakkeforløb, internationale guidelines mv.

Det foreslås, at der i lighed med andre landes indsats i forbindelse med kræftrehabilitering indføres skriftlig information om livet efter kræftbehandling (såkaldte survivorship-planer). Denne skriftlige såvel som mundtlige information bør omhandle beskrivelse af mulige behandlinger og selvhjælp vedrørende gener og påvirkninger. I informationen indgår også anvisninger på fremtidig livsstil, fx forholdsregler mht. solbadning efter strålebehandling, mundpleje, kost, rygning, alkohol og motion og vejledning om mulig selvhjælp og støtte.

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

Der er overordnet behov for en løbende opfølgning af kræftpatienter for at identificere de konkrete problemer 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 genereres parallelt med, at stoffet anvendes i rutinebehandling.

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.

6.3.3 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.

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 kontrolforløb²⁰ samt rapporten 'Alternativ tilrettelæggelse af kontrolforløb for bryst- og prostatakræftpatienter' udarbejdet af Dansk Sundhedsinstitut²¹, 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.

¹ Sundhedsstyrelsen. Cancerregister, 2008.

² Ganz PA, Bower JE. Cancer related fatigue: a focus on breast cancer and Hodgkin's disease survivors. *Acta Oncol* 2007; 46(4):474-9

³ Prue G et al. Cancer-related fatigue: A critical appraisal. *Eur J Cancer* 2006 May;42(7):846-63

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, 2009.

⁵ Enhed for Brugerundersøgelser. Landsdækkende undersøgelse af kræftpatienters oplevelser, 2008

⁶ Mehlsen MY et al. Psykosociale problemer og behov hos kræftpatienter. *Ugeskrift for Læger*, 169(18): 1682-87, 2007.

⁷ Dalton SO et al., Risk for hospitalization with depression after a cancer diagnosis: a nationwide, populationbased study for cancer patients in Denmark from 1973 to 2003. *J Clin Oncol*. 2009 20; 27 (9): 1440-5.

⁸ Adamsen L et al. Effect of a multimodal high intensity exercise intervention in cancer patients undergoing chemotherapy: randomised controlled trial. *BMJ* 2009 Oct 13;339:b3410.

⁹ SDU, Syddansk Universitet, Institut for Sundhedstjenesteforskning. la Cour K, Johannessen H. Kommunal Kræftrehabilitering - erfaringsopsamling fra 11 kommuner, 2010.

¹⁰ Parsons A et al. 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.

¹¹ Boesen, Ellen H, et al: Survival After a Psychoeducational Intervention for Patients With Cutaneous Malignant Melanoma: A Replication Study. *Journal of Clinical Oncology* Vol 25 (36) dec. 2007.

¹² Kræftens Bekæmpelse 2009

¹³ Wallace HB, Green DM. Late effects of childhood cancer. ed. Arnold 2004.

¹⁴ Svenska Arbetsgruppen för LångtidsUppföljning efter Barncancer (SALUB): Uppföljning efter barncancer.

¹⁵ Sundhedsstyrelsen. Kontrolforløb for gynækologiske cancerpatienter. En medicinsk teknologivurdering. 2009

¹⁶ Sundhedsstyrelsen .Forløbsprogrammer for kronisk sygdom. 2008.

¹⁷ Rubins J et al. 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.

¹⁸ Ganz P et al. Ensuring Quality Care for Cancer Survivors: Implementing the Survivorship-plan. *Seminars in Oncology Nursing*. Vol.24, No.3, 2008: 208-217.

¹⁹ Springer-Verlag, Paris. Herman Delbrück. Rehabilitation and palliation of cancer patients, 2007

²⁰ <http://www.regioner.dk/DanskeRegionerWeb/Aktuelt/Arrangementer/Afholdte%20arrangementer/Seminar%20om%20kontrolforl-oe-b%20for%20kr-ae-ftpatienter.aspx>

²¹ <http://www.dsi.dk/Publikationer/Publikationer/2009/KontrolforloebCancer/KontrolforloebCancer.pdf>

HØRINGSVERSION

7 Palliation

Livskvaliteten for kræftpatienter kan forbedres betydeligt ved at give målrettet lindring og støtte. 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 hensigtsmæssigt og tilstrækkeligt tilbud om lindring og støtte.

7.1 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 få tilsyn fra det specialiserede niveau.

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 overensstemmelse i lighed med den udbygning, der er sket på hospiceområdet. De specialiserede palliative tilbud bør omfatte særlige palliative senge på sygehusene, hospice, hjemmetilbud samt ambulante tilbud og dagtilbud.

7.2 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 i øjeblikket 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, er det et paradoks, at palliation af mange (patienter, pårørende og fagprofessionelle) 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.

7.2.1 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 modtager langt størstedelen af patienterne kun basal palliativ indsats, og den praktiserende læge er involveret i langt de fleste forløb³.

De fleste kræftpatienter (ca. 50 %) dør på sygehus, ca. 25 % dør i eget hjem, 20 % i plejebolig og ca. 3 % på hospice⁴. 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 Videnscenter (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 døgndækkende funktion, der yder palliativ indsats i patientens eget hjem pr. 100.000 indbyggere⁷. Som det fremgår af tabel 7.1, 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 7.1: Specialiserede palliative udbud i Danmark fordelt på regioner

Region/Antal	Befolkning 1/10 2009	Hospice	Palliativ Enhed	Team	Hospicesenge (/mio.)	Sygehusssenge (/mio.)	Teamkapacitet (/mio.)
Region Hovedstaden	1,7mio (31 %)	3	1	4	30 (18)	12 (7)	173 (103)
Region Sjælland	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)	350 (279)
Region Nord	0,6mio (11 %)	2	0	3	18 (31)	0 (0)	295 (509)
På landsplan	5,5mio (100 %)	16	1	21	182 (33)	12 (1)	1543 (329)

*) '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, personalesammensætning, formelle kompetencer, visitationskriterier, uddannelses- og forskningsprojekter samt patientkontakter. De specialiserede palliative tilbud lever kun delvist og i varieret omfang op til Sundhedsstyrelsens gældende anbefalinger^{9 10}.

7.2.2 Kræftpatienters behov for palliation og understøttende behandling

Hvert år får knap 33.000 danskere kræft og knap 16.000 dør hvert år af kræft. Ca. 8.000 af de nydiagnosticerede patienter kan ikke tilbydes helbredende behandling og kan således have behov for palliativ indsats allerede fra begyndelsen, også over lang tid. Herudover kan yderligere ca. 8.000 patienter have behov for palliativ indsats på et senere tidspunkt i sygdomsforløbet¹¹.

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 kontakt med sundhedsvæsenet. Ud fra undersøgelsen er det beregnet, at mere end 5.000 danske kræftpatienter på et givet tidspunkt har udækkede, palliative behov¹². Det er således en stor udfordring at sikre tilstrækkelig 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 specialiserede 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.

7.2.3 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 % får god støtte i forhold til sygdom og behandling af familie og venner. Samtidig tilkendegav patienterne, at de pårørende ikke får den nødvendige støtte af de sundhedsprofessionelle til at påtage sig denne rolle¹³.

Nogle efterladte har behov for støtte i et kompliceret sorgforløb med psykopatologiske reaktioner og længerevarende sygemeldinger. Undersøgelser peger på, at op mod 15 % kommer til at lide af komplikationer, som ville kunne imødegås med tidlig opsporing og en forebyggende indsats¹⁴. 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. Sygehuspræster kan for nogle patienter varetage eksistentielle behov.

7.3 Udvikling og vision

7.3.1 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 involverede aktører der bør indgå. 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' 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 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. Kræftpatienter, der modtager palliation, er i en fase af deres liv, hvor de har brug for tryk 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 koordinationen 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, der er involveret i det palliative 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 anbefalinger¹⁵. 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^{16 17}.

Nedenfor i tabel 7.2 skitseres visionen for den fremtidige organisering af den palliative indsats.

Tabel 7.2 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 netværkssygeplejerske, lokalcentre med bl.a. ergo- og fysioterapi, patientens præst og evt. frivillige besøgsvenner, 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 ambulant 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.

7.3.2 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.

7.3.3 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 Videnscenter. Kortlægning af den specialiserede palliative indsats i DK.

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

² Palliativt Videnscenter. Gennemgang af regionernes sundhedsaftaler med kommunerne.

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

³ Mette A Neergaard, Peter Vedsted, Frede Olesen, Ineta Sokolowski, Anders B Jensen. Associations between home death and GP involvement in palliative care. British Journal of General Practice, 2009.

⁴ Sundhedsstyrelsen. Dødsårsagsregistret, 2008.

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

⁶ EAPC 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.

⁸ Goldschmidt et al: Expectations and evaluation of a palliative home-care team as seen by patients and carers. Support Care Cancer, 2006 Dec;14(12):1232-40

⁹ Palliativt Videnscenter. Kortlægning af den specialiserede palliative indsats i DK.

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

¹⁰ Sundhedsstyrelsen. Faglige retningslinjer for den palliative indsats, 1999.

<http://www.sst.dk/Udgivelser/1999/Faglige%20retningslinier%20for%20den%20palliative%20indsats%20om%20alvorligt%20syge%20og%20døende.aspx>

¹¹ Danske Regioner

¹² Johnsen AT. Palliative needs in Danish patients with advanced cancer. Faculty of Health Sciences, University of Copenhagen; 2008.

¹³ Kræftens Bekæmpelse. Kræftpatientens verden - en undersøgelse af, hvad danske kræftpatienter har brug for., 2006.

¹⁴ Lichtenthal et al, A case for establishing complicated grief as a distinct mental disorder ind DSM-V, Clin Psychol Rev. 2004; 24(6):637-62

¹⁵ Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogrammer for kronisk sygdom, 2008.

¹⁶ National Institute for Clinical Excellence. Improving Supportive and Palliative Care for Adults With Cancer, 2004.

www.nice.org.uk/CSGSP

¹⁷ National Institute for Clinical Excellence. Improving Supportive and Palliative Care for Adults With Cancer, 2004.

www.nice.org.uk/CSGSP

HØRINGSVERSION

8 Brugerinddragelse

At få stillet 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 brugeroplevelse kvalitet og medvirke til et bedre resultat af behandlingen. 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 om eget forløb. Det er målet, at alle kræftpatienter i Danmark bliver systematisk inddraget i eget behandlingsforløb på alle tidspunkter i patientforløbet.

8.1 Anbefalinger

Individuel patientinddragelse

De sundhedsprofessionelle bør løbende sikre, at alle dele af det enkelte forløb er afstemt med kræftpatientens forventninger. Den sundhedsprofessionelle 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. Patienten accepterer og giver samtykke til planen og de sundhedsprofessionelle informerer patienten om begrundelse for valg af undersøgelser og konkrete indsatser. Der bør udarbejdes retningslinjer for indholdet i en plan.

Fokus på information ved overgange i patientforløbet

Den sundhedsprofessionelle 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 ambulant forløb bør patienten regelmæssigt modtage information om og status for eget forløb.

Pårørendeinddragelse

De sundhedsprofessionelle bør løbende involvere kræftpatientens pårørende i planer for patientforløbet i det omfang, patienten ønsker det. De sundhedsprofessionelle 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 personalets 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 bør forberedes systematisk i repræsentation af generelle brugerperspektiver og i metoder til vidensindsamling om brugerperspektiver.

8.2 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 og responderer bedre på behandlingen. 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, og 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.

8.2.1 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. som bør inddrages i forløbsplanerne⁶.

Med introduktionen af pakkeforløb på kræftområdet 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. Herudover er der i regionerne indført forløbskoordinatorfunktion og kontaktpersonordning. Patienten 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 i sundhedsvæsenet er fortsat mest udbredt på pædiatri-, psykiatri- og socialområdet. På det somatiske område 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, tjeklister m.m.

8.2.2 Pårørendeinddragelse

Pårørendeinddragelse handler om at inddrage personer, som er defineret som pårørende af patienten i dennes forløb. 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.

8.2.3 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 sker primært ved samarbejde med patientforeninger, der i nogen grad forestår patientuddannelsen med henblik på at kvalificere patientrepræsentanterne, således at de bl.a. indgår i processen med et helhedssyn frem for udelukkende at tage udgangspunkt i deres personlige sygehistorie. En sådan patientrepræsentantuddannelse er kvalificerende for organisatorisk patientinddragelse¹¹.

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

Der er i de forskellige regioner gjort forskellige, ikke-systematiske forsøg på organisatorisk patientinddragelse. 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 patientoplevet kvalitet forbedres over tid, hvilket tilskrives øget fokus på patientperspektivet¹³.

8.3 Udvikling og vision

8.3.1 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 sundhedsprofessionelle lytter til patientens symptomer og helbredsmæssige bekymringer samt giver rettidig og tilstrækkelig information om, hvad der skal ske i forløbet, er forudsætninger herfor.

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 forskellige hændelser, der indtræffer i et patientforløb, 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 efterspørgeres 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 og psykosociale situation
- At patienten accepterer og giver samtykke til planen, og at de sundhedsprofessionelle løbende informerer patienten om begrundelse for valg af undersøgelser og konkrete behandlingstilbud
- 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. netbaserede, i det direkte møde m.v.
- At de sundhedsprofessionelle løbende inddrager patientens pårørende i behandlingsplaner i det omfang, patienten ønsker dette, og er opmærksom på pårørendes ønsker om information, og 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

8.3.2 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 lederne 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 www.patientoplevelser.dk

² Fallowfield et al., Efficacy of a Cancer Research UK communication skills training model for oncologists: a randomised controlled trial. Lancet 2002; 359: 650-656

³ <http://www.kommunetorget.no/side.asp?sideid=137>

⁴ Euro-Canada Health Consumer Index 2008

www.fcpp.org/publication.php/2025

⁵ www.patientoplevelser.dk

⁶ Kræftens Bekæmpelse. Kræftpatientens verden - en undersøgelse af, hvad danske kræftpatienter har brug for, 2006.

⁷ Dansk Sundhedsinstitut. Helle Max Martin: Er der styr på mig? Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv. 2009.

⁸ Sundhedsstyrelsen og Dansk Sundhedsinstitut. Bredahl Jacobsen et al.: Medicinsk Teknologivurdering. Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed - en empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og dagligdagens møder mellem patient og behandler, 2008.

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

www.Lungekraeft.com

¹⁰ Annemarie Dencker. Dilemmaer i sygeplejen, når børn er pårørende. Sygeplejersken, 2009.

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

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

¹³ Heje HN, Gut R, Vedsted P. Patientevaluering af sundhedsvæsenet. Ugeskr Læger 2009;171:1666-70.

9 Uddannelse og kompetenceudvikling

Styrket og øget uddannelse af det 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, der skal til for at give kræftpatienter forebyggelse, udredning, behandling og støtte samt løbende inddragelse af høj faglig kvalitet. Målet er, at uddannelserne tilrettelægges i overensstemmelse hermed i løbet af en tidsperiode på fem år.

9.1 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 sundhedspersonale 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 tilstrækkeligt og kvalificeret personale til området.

Øgede generelle kompetencer

Personale, der beskæftiger sig med forebyggelse, tidlig opsporing, rehabilitering, palliation og patientinddragelse i forhold til kræft, 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 teamarbejde

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 personale, der er involveret i indsatsen på kræftområdet, har kompetencer til at arbejde evidensbaseret, herunder at der er personaleressourcer med viden om dokumentation, forskning og analyser på sundhedsområdet.

Prognoser for alle relevante personalegrupper

I forhold til dimensionering af sundhedsfagligt personale bør det sikres, at der udarbejdes prognoser for alle relevante personalegrupper. For læger og tandlæger ligger denne opgave i Sundhedsstyrelsen. For øvrige faggrupper ligger opgaven i andet ressortområde.

Effektiv ressourceudnyttelse

Det bør sikres, at personaleressourcerne på kræftområdet udnyttes mest effektivt, herunder bør fx muligheden for opgaveglidning til andre faggrupper og fastholdelse af sundhedspersonale overvejes.

9.2 Uddannelse og kompetenceudvikling på kræftområdet i et overordnet perspektiv

Det er en forudsætning for at indfri ønsket om en styrket indsats på kræftområdet, at det sundhedsfaglige personale er kvalificeret uddannet til at varetage opgaven. Det stiller øgede krav til sundhedsfaglige grund- videre og efteruddannelser. Nye behandlingsmodaliteter på kræftområdet er under stadig udvikling. Det stiller yderligere krav til det behandlende sundhedspersonale, der skal besidde specialviden på højeste niveau

og være i stand til at uddrage nyeste viden af forskningsresultater og implementere denne i den kliniske hverdag i behandlingen af kræftpatienter.

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. For andre faggrupper er der lignende udfordringer. Sundhedsstyrelsen udarbejder i dag prognoser for læger og tandlæger, hvilket benyttes ved dimensioneringen af disse personalegrupper. Det er imidlertid også vigtigt, at der i regi af relevante ressortområder udarbejdes prognoser som grundlag for dimensionering af de øvrige personalegrupper involveret i indsatsen på kræftområdet. 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 efteruddannelsestilbuddene. Især inden for fokusområderne patientinddragelse, rehabilitering og palliation er der behov for øget overblik over eksisterende uddannelsestilbud med henblik på at identificere, hvor der særligt er behov for styrkelse af uddannelsestilbuddet.

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 teams. Områderne forebyggelse, tidlig opsporing, rehabilitering og palliation i forhold til kræft er kendetegnet ved involvering af mange forskellige aktører. Velfungerende teams er således 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 viden, som kan indgå i udvikling og opfølgning. Derfor er det vigtigt, at de nødvendige kompetencer udbredes og videreudvikles, fx i forhold til evaluering af hensigtsmæssig opgavetilrettelæggelse.

9.3 Uddannelse og kompetenceudvikling inden for oplæggets fokusområder

9.3.1 Borgerrettet forebyggelse og sundhedsfremme

I 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.

9.3.2 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 på kræft. 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.

9.3.3 Rehabilitering, senfølger og opfølgning

Rehabilitering indgår i større eller mindre grad i de forskellige speciallægeuddannelser. Tilsvarende indgår rehabilitering i sygeplejeuddannelsen. Der findes tillige diplomuddannelser for sygeplejersker, hvoraf én omhandler rehabilitering.

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. På efter- og videreuddannelsesniveau indgår der ingen formelle tilbud om rehabilitering på 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 mv.). 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 der bør ske en systematisk kompetenceudvikling.

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

9.3.4 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 Videnscenter 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 undervisning i palliativ indsats. For øvrige faggrupper er der med jævne mellemrum mulighed for at deltage i seminarer og lignende. Der findes desuden en række efteruddannelsestilbud for social- og sundhedsassistenter.

For så vidt angår det specialiserede niveau er det pt. 20 % af læger og sygeplejersker, der har 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 er to moduler i den sundhedsfaglige diplomuddannelse om palliation.

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.

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

9.3.5 Patientinddragelse

Patientinddragelse indgår generelt kun i begrænset omfang i sundhedsuddannelserne. Uddannelserne indeholder dog alle varierende elementer af kommunikationsuddannelse. 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.

10 Forskning og udvikling

Konstant forskning i og udvikling af teknologi og metoder, som bruges af sundheds- og fagprofessionelle på kræftområdet, samt koordinering 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 op på bedste internationale niveau. Anbefalingerne om forskning og udvikling skal ses i sammenhæng med anbefalingerne om dokumentation og monitorering.

10.1 Anbefalinger

Styrkelse af kræftforskningsnetværk

Udvidelse og styrkelse af eksisterende og nye kræftforskningsnetværk bør støttes ved samarbejde både i ind- og udland med øget fokus på forskning inden for nye aspekter af kræftområdet som beskrevet i oplægget, fx rehabilitering og palliation

Styrkelse af lokal infrastruktur

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

10.2 Forskning og udvikling på kræftområdet i et overordnet perspektiv

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. 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 sundhedsforsknings internationale konkurrenceevne.

Der er imidlertid mindre tradition for forskning inden for områder som rehabilitering, palliation, organiseringen af kræftområdet mm, 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.

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 den kontinuerlige drift.

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.

Klinisk kræftforskning kan inddeles i: Basal-, translationel-, 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 translationel 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.

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.

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, patientinddragelse og organiseringen heraf.

10.3 Forskning og udvikling inden for oplæggets fokusområder

Der foregår forskning i Danmark i forskelligt regi inden for flere af de områder, der er fokusområder i oplægget, men indsatserne er ofte spredte og ikke koordinerede, og nogle områder mangler forskningsindsats.

10.3.1 Borgerrettet forebyggelse og sundhedsfremme

Der er brug for en langt højere grad af systematisk forskning inden for forebyggelsesområdet for at forhindre nye kræfttilfælde i at opstå. Mange 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 adfærdændringer for at identificere, hvilke forebyggelsesmetoder der er mest effektive, og hvordan de bedst organiseres. Såvel kvalitative som kvantitative metoder og metoder fra fx socialantropologi, pædagogik og psykologi bør anvendes.

10.3.2 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.

Danmark deltager i et internationalt kræftbenchmarkingprojekt, 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

10.3.3 Brugerinddragelse

Der er behov for systematisk forskning i, hvordan patienter og pårørende bedst kan inddrages både i det individuelle kræftforløb (individueel patientinddragelse) og på det organisatoriske niveau (organisatorisk brugerinddragelse). 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.

10.3.4 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. De seneste 5-10 år har forskellige forskningsmiljøers 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.

Evidensgrundlaget for opfølgning i forbindelse med kræftsygdom både med hensyn til indhold og organisering er mangelfuldt. Nationalt såvel som internationalt er der begrænset 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.

10.3.5 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.

HØRINGSVERSION

11 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 koordination 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.

11.1 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 erfaringsopsamling med henblik på videndeling og rationel ressourceudnyttelse. Det med henblik på at lokale og landsdækkende initiativer på kræftområdet i videst muligt omfang udfærdiges med baggrund i evidens og erfaring. Det er et fælles ansvar at sikre at evaluering og erfaringsopsamling 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 i sundhedsvæsenet

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.

11.2 Dokumentation og monitorering i et overordnet perspektiv

Dokumentation og monitorering på kræftområdet er vigtigt 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. Særligt synes der at være et behov for opsamling af diagnoser og administrative data fra almen praksis, herunder at kunne koble disse med data fra sygehusregi. 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 fra 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.

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.

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 for øje. Databaserne er underlagt en national godkendelsesordning, der sikrer 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 administratorer, 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.

Endelig synes der at være et behov for styrket fokus på erfarings- 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.

11.3 Dokumentation og monitorering inden for oplæggets fokusområder

11.3.1 Forebyggelse og sundhedsfremme

”Hvordan har du det? 2010” er en repræsentativ spørgeskemaundersøgelse, hvor regionerne indsamler data om voksne danskers 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 rygestopdatabasen, 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. 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 vidensbase. 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 danne dokumentation for forebyggelse.

11.3.2 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.

11.3.3 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 Landspatientregistreret, 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. 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.

11.3.4 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, der ikke har palliativ indsats som kerneområde. 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 Videnscenter har i 2009 gennemført en kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark. Videnscenteret 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.

11.3.5 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 initiering af 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 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 forløbsstankegang. 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 sygehushæsenet.

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 dette 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.

12 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/eller sygehuse. Målet er, at alle kræftpatienter oplever et sammenhængende og meningsfuldt forløb, også på tværs af sektorer.

12.1 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 for sådan psykologisk støtte til kræftpatienter og deres nærmeste pårørende som et led i hele kræftforløbet.

12.2 Sammenhængende indsats i et overordnet perspektiv

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

professionelle aktører fra forskellige fagområder, 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 indsatserne 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 der vurderes generelt at være 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 sygehuset. 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 psykosocial og eksistentiel støtte ved fx psykologer, socialrådgivere og præster. Vurderingen og adgangen til denne type af indsats forekommer ikke altid at indgå systematisk i forløbene.

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.

HØRINGSVERSION

Bilag 1 Oversigt over arbejdsgrupper

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
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 Vejlgård	
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 Videnscenter
Fuldmægtig Camilla Lund-Cramer	Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Arbejdsgruppe for patientinddragelse

Konsulent Birgitte Harbo	Danske Regioner
Konsulent Mari-Ann Munch	Region Sjælland
Ledende oversygeplejerske Marie-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
Overlæge Niels Kryger-Baggesen	Dansk Medicinsk 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	Kræftens Bekæmpelse

Marie Fjellerup	
-----------------	--

Sekretariat

Chef for Sundhedsplanlægning Lone de Neergaard	Sundhedsstyrelsen
Overlæge Ole Andersen	Sundhedsstyrelsen
Afdelingslæge Helle Pappot	Sundhedsstyrelsen
Specialkonsulent Charlotte Hosbond	Sundhedsstyrelsen
Fuldmægtig Mette Østergaard	Sundhedsstyrelsen