

KRÆFTPLAN FOR REGION HOVEDSTADEN – DEL 2

Indholdsfortegnelse

1 Indledning	3
1.1 Flere borgere lever med kræft.....	3
1.2 Ny kræftplan for Region Hovedstaden	4
1.3 Opfølgning på kræftplan del 1 og 2	5
2 Et fælles ansvar	7
2.1 Opsporing, udredning og diagnostik af kræft.....	7
2.2 Opfølgning efter kræft	8
2.3 Palliation	9
3 Tidlig opsporing og hurtig diagnostik.....	11
3.1 Opsamling: anbefalinger	11
3.2 Tidlig opsporing af kræft.....	11
3.3 Udredning	12
3.3.1 Synlige og tilgængelige tilbud.....	12
3.3.2 Adgang til diagnostisk afklaring uden unødigt ventetid	13
3.4 Bedre understøttelse af almen praksis i tidlig opsporing af kræft.....	14
3.4.1 Specialistrådgivning	14
3.4.2 Tættere samarbejde med praksis.....	14
3.5 Nationale screeningsprogrammer på kræftområdet	15

3.5.1 Regionale tiltag til understøttelse af screeningsprogrammerne	15
4 Opfølgning efter kræft	17
4.1 Opsamling: anbefalinger	17
4.2 Individuelt tilrettelagt opfølgning	18
4.2.1 Opfølgningsplan	18
4.3 Rehabilitering og senfølger	19
4.3.1 Senfølger efter kræft	20
5 Palliation (lindring)	22
5.1 Opsamling: anbefalinger	22
5.2 Palliation	22
5.2.1 Hospice	23
5.2.2 Tidlig indsats	24
5.2.3 Vurdering af palliative behov	26
5.3 Patienter skal inddrages tidligt i deres forløb	27
5.3.1 Sammenhængende forløb	28
5.3.2 Udsigtsløs behandling i den sidste tid	29
5.3.3 Muligheden for at blive længst muligt i eget hjem	30
6 Tværgående temaer og anbefalinger	32
6.1 Forebyggelse af kræft	34
6.2 Social lighed på kræftområdet	35
6.2.1 Styrket samarbejde med civilsamfundet og erhvervslivet	36
6.3 Systematisk inddragelse af patienter fra start til slut	38
6.4 Bedre brug af digitale løsninger og data	40

1 Indledning

Region Hovedstaden arbejder for at skabe et mere menneskeligt sundhedsvæsen, hvor patienterne får den behandling, som giver dem mest mulig værdi. Det skal ske ved, at sundhedsvæsenet leverer:

- Høj faglig kvalitet
- Høj patientoplevet kvalitet og effekt
- God ressourceudnyttelse

Patienter og pårørende skal i højere grad opleve, at de får den rette hjælp på rette tid og sted i deres kræftforløb – uanset om de har brug for lindring, psykosocial støtte eller fysisk genoptræning. Patienterne skal opleve, at behandlingen hænger sammen på tværs af hospitalsafdelinger og sektorer og opleve, at alle gør deres bedste for at hjælpe dem, hvad enten de har brug for behandling, pleje eller rehabilitering.

Sundhedspersonalet skal blive endnu bedre til at kommunikere godt og respektfuldt og løbende afstemme forventninger og behov, så patienterne kan overskue deres situation og forstå, hvad der skal ske. Og alle dele af sundhedsvæsenet skal rykke sammen i et tættere samarbejde om at give patienter og pårørende det, de har brug for i det samlede kræftforløb.

I denne kræftplan er der et særligt fokus på pejlemærket om patientoplevet kvalitet og effekt. Det betyder:

- at patienter skal inddrages i egen behandling, hvis de ønsker det.
- at behandlingen bliver tilrettelagt med respekt for patienternes og de pårørendes tid og
- at patienterne er trygge – også i overgangen fra hospital til eget hjem

1.1 Flere borgere lever med kræft

I Region Hovedstaden bor der i dag 1,8 millioner borgere. Forekomsten af kræft er stigende og det anslås, at hver tredje borger får en kræftdiagnose i løbet af deres liv. Risikoen for at få kræft øges markant med alderen, og derfor forventes

det, at flere ældre borgere udvikler en kræftsygdom i takt med, at middellevetiden stiger. Andre samfundsfaktorer spiller også ind på, at vi ser flere kræfttilfælde. De mange tilfælde af brystkræft, vi ser i Danmark kan bl.a. forklares ved, at kvinderne er ældre, inden de føder deres første barn. Rygning og overvægt er også velkendte risikofaktorer, når vi taler om kræft. Den høje andel af rygere i Danmark gør bl.a., at vi har en kedelig rekord som et af de lande i verden, der har en meget høj forekomst af lungekræft.

Et spor i kræftplanen er at understøtte en tidlig opsporing og hurtig diagnostik af kræft. Alt for ofte er kræftsygdommen på et fremskredent stadie, når diagnosen stilles. Det forringer patienternes chancer for at få en skånsom behandling – og i sidste ende deres chancer for at overleve kræftsygdommen.

Et andet spor er at skabe en god kræftopfølgning, der tager udgangspunkt i patienternes individuelle behov, og har fokus på forebyggelse og behandling af senfølger. I de seneste ti år er der sket et markant løft i alle dele af kræftbehandlingen i hele landet. Andelen af patienter, der overlever kræft efter 5 år, er steget fra gennemsnitligt 59 procent til henholdsvis 66 procent for mænd og 68 procent for kvinder. Den forbedrede kræftoverlevelse betyder, at flere borgere i fremtiden vil leve med en kronisk kræftsygdom og/eller eventuelle senfølger efter overstået kræftforløb. I Region Hovedstaden lever der mere end 92.000 borgere, som har været igennem et kræftbehandlingsforløb. Mange har gener, der påvirker deres livskvalitet – også flere år efter endt behandling. Hver tredje kræftpatient har behov for hjælp til fysiske eller psykiske senfølger, men undersøgelser peger på, at over halvdelen af disse patienter ikke får den nødvendige hjælp¹.

Et tredje spor i kræftplanen er at sikre en tidlig palliativ indsats, der tager udgangspunkt i den enkelte patients livssituation, ønsker og behov. Kræft er en alvorlig og livstruende sygdom. Det er ikke altid muligt at forudse, hvad udfaldet bliver, når kræften opstår, og mange kræftpatienter har brug for lindring og støtte allerede tidligt i deres behandlingsforløb. Mennesker er forskellige, også når de er livstruende syge.

1.2 Ny kræftplan for Region Hovedstaden

For at sikre, at regionen fortsat leverer kræftbehandling af højeste kvalitet og gode sammenhængende forløb, blev det med Hospitalsplan 2025 besluttet, at der skal laves en ny kræftplan for Region Hovedstaden. Den nye kræftplan erstatter regionens eksisterende kræftplan fra 2011 og fokuserer på, at organiseringen af kræftbehandling er robust og dimensioneret til at kunne give alle kommende kræftpatienter et forløb, hvor såvel den patientoplevede som den faglige og organisatoriske kvalitet er i top.

Kræftplanen udarbejdes i to dele. Første del satte fokus på og indeholdt anbefalinger om udredning og behandling. Denne del to sætter fokus på sporene:

- Tidlig opsporing og hurtig diagnostik
- Opfølgning, herunder rehabilitering og senfølger
- Palliation og hospice

Planen indeholder anbefalinger til udviklings- og forbedringspotentialer inden for disse tre spor samt en række tværgående anbefalinger.

Anbefalingerne er blevet til ud fra dialog med og bidrag fra regionens sundhedsfaglige råd, hospitaler, politikere, fagorganisationer, kommuner, patientorganisationer og patient- og pårørenderepræsentanter.

Kræftplanen har været i offentlig høring i juni måned 2021, og der har som led i høringsprocessen været afholdt et dialogmøde om planen med relevante samarbejdspartnere og interessenter.

1.3 Opfølgning på kræftplan del 1 og 2

I forlængelse af planen skal alle somatiske hospitaler i Region Hovedstaden udarbejde egne lokale planer, som udfolder, hvordan anbefalingerne konkret skal føres ud i livet. Konkretisering af og opfølgning på anbefalingerne vil desuden indgå i fremtidige hospitalsplaner og revisioner heraf.

Regionen ønsker desuden, at anbefalingerne i den samlede kræftplan indgår i den løbende dialog og samarbejde med almen praksis og kommunerne, ligesom kræftområdet vil være et centralt tema i en kommende strategi for det nære og sammenhængende sundhedsvæsen.

Begrebsafklaring og definitioner

Rehabilitering:

Region Hovedstaden følger Sundhedsstyrelsen og anvender WHO's definition af rehabilitering fra 2011:

"Rehabilitering kan defineres som en række indsatser, der støtter det enkelte menneske, som har eller er i risiko for at få nedsat funktionsevne, i at opnå og vedligeholde bedst mulig funktionsevne, herunder at fungere i samspil med det omgivende samfund".

Senfølger:

Region Hovedstaden følger Sundhedsstyrelsen, der definerer senfølger efter kræft som:

"Senfølger er helbredsproblemer, der opstår under primær behandling og bliver kroniske, eller som opstår og manifesterer sig måneder eller år efter behandlingen er afsluttet. Senfølgerne omfatter ny primær kræftsygdom og fysiske, psykiske eller sociale forandringer, der er en følge af kræftsygdommen og/eller behandlingen af denne".

Palliation

Arbejdet med palliativ behandling i det danske sundhedsvæsen tager afsæt i WHO's definition af palliation fra 2002:

"Den palliative indsats har til formål 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, psykosocial og åndelig art"¹.

2 Et fælles ansvar

Alle har et personligt ansvar for deres egen sundhed. Men regionens hospitaler, almen praksis og kommunerne har sammen et fælles ansvar for at forbedre og løfte befolkningens sundhed generelt. Det gælder også på kræftområdet. Det er et fælles ansvar at tage hånd om den enkelte patient og dennes pårørende igennem hele forløbet – fra den første mistanke om kræft og til forløbet afsluttes.

Langt de fleste kræftpatienter er i løbet af deres kræftforløb i kontakt med både deres praktiserende læge, hospitalet og deres bopælskommune. Nogle af de konkrete indsatser i kræftforløbet er afgrænset til en enkelt sektor, mens andre indsatser er tværfaglige og går på tværs af de tre aktører. Det er derfor et fælles tværsektorielt ansvar at skabe et godt og trygt kræftforløb.

Nogle gange kan et fælles ansvar føre til, at ingen tager tilstrækkeligt med ansvar. Det går udover patienterne og skal undgås.

Alle kræftpatienter skal opleve, at deres forløb er sammenhængende, og at de forskellige sektorer arbejder sammen på en god og tillidsfuld måde. Derudover skal patienterne opleve, at der bliver taget et sundhedsfagligt ansvar for deres forløb. Det er derfor også vigtigt, at det er tydeligt for det involverede personale i både almen praksis, kommune og på hospitalet, hvornår de hver især har sundhedsfagligt ansvar for patienterne.

Region Hovedstaden vil gå ind i det tværsektorielle samarbejde med fokus på løsninger, der sætter patienter og pårørende først – og tage ansvar herfor.

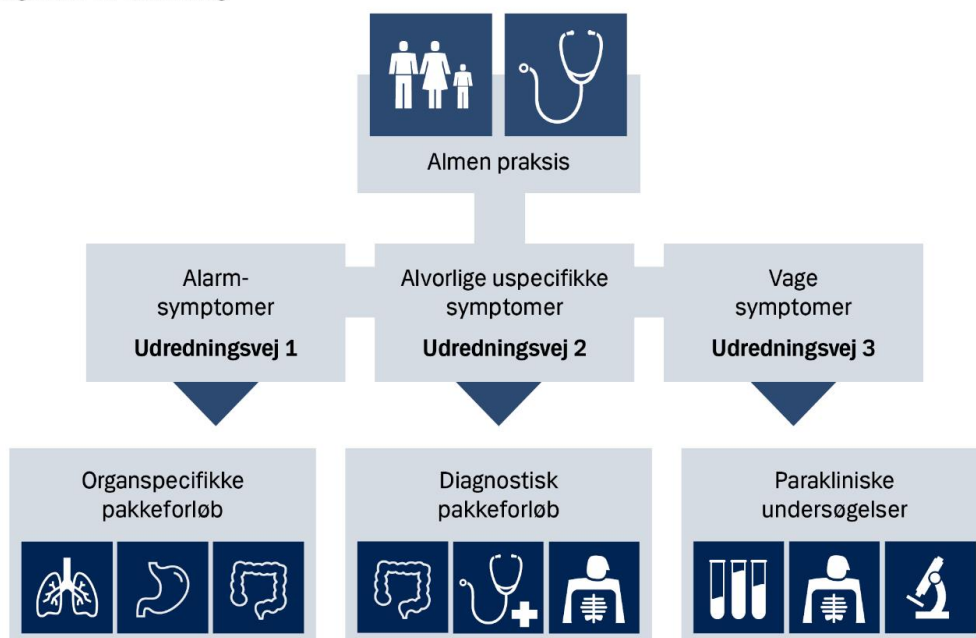
2.1 Opsporing, udredning og diagnostik af kræft

Tidlig opsporing af kræft kan overordnet inddeles i to kategorier afhængigt af, om patienterne udviser symptomer på sygdom eller ej. Blandt patienter uden symptomer sker den tidlige opsporing bl.a. via de tre nationale screeningsprogrammer på kræftområdet. Sundhedsstyrelsen er den overordnede faglige myndighed og udgiver faglige anbefalinger for screeningsprogrammerne, mens regionerne er ansvarlige for at implementere screeningsprogrammerne i praksis. Almen praksis er ikke involveret i screeningsprogrammerne for brystkræft og kræft i tyk- og endetarm. Men de praktiserende læger udgør en væsentlig aktør i screeningsprogrammet for livmoderhalskræft, da screeningsundersøgelsen oftest foregår i almen praksis.

Den tidlige opsporing af kræft blandt patienter med symptomer på sygdom er et delt ansvarsområde mellem almen praksis og region. Oftest udgør de praktiserende læger den første kontakt, og de kan afhængigt af symptomernes karakter beholde ansvaret for patienternes udredning eller henvise patienterne til udredning på et af regionens hospitaler. Hvis patienterne henvises til udredningsforløb på hospitalet, vil ansvaret for patienternes udredning overgå til hospitalet.

Figur 1 opsummerer de tre mulige veje for udredning af patienter med symptomer på alvorlig sygdom, som kan være kræft.

Figur 1
Muligheder for udredning



2.2 Opfølgning efter kræft

Opfølgning efter kræft er et delt ansvarsområde mellem regionen, kommunerne og almen praksis, og de involverede aktører er ansvarlige for de indsatser, som de hver især iværksætter, herunder at koordinere indsatsen med andre involverede aktører. Sundhedsstyrelsens "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft" fastsætter den faglige indsats ved rehabilitering og palliation samt organiseringen af indsatsen i forbindelse med kræftsygdomme.

Kommunerne har hovedansvaret for rehabilitering – også i tilfælde af sammenhængende og/eller sideløbende relaterede indsatser på hospitalet eller i almen praksis.

Regionen har ansvaret for de rehabiliterende indsatser, så længe patienterne er indlagt på hospitalet, eller er i et ambulant forløb, og har brug for diagnose-specifik rehabilitering, der kræver speciallæge. Det er regionens opgave at sikre, at alle kræftpatienter får foretaget en individuel og systematisk vurdering af behovet for rehabilitering samt at informere og vejlede patienterne om kræftsygdommen, herunder om senfølger og alarmsymptomer. Desuden er det regionens ansvar at sikre, at der i fællesskab med patienterne og eventuelle pårørende udarbejdes en individuel plan for patienternes opfølgingsforløb² baseret på den individuelle behovsvurdering.

Regionen skal som en del af vurderingen også vurdere patienternes behov for genoptræning og udarbejde en individuel genoptræningsplan. Det skal foregå i et samarbejde med patienterne og eventuelle pårørende. Hvis der er behov for rehabilitering i kommunalt regi, almen praksis eller på anden hospitalsafdeling, er det tilsvarende hospitalets opgave at henvise patienterne dertil.

Den praktiserende læge er den gennemgående sundhedsfaglige kontaktperson for patienten, og det er en vigtig opgave for almen praksis at bevare kontakten med patienten gennem hele kræftforløbet. Almen praksis kan have et ansvar for at henvise patienten til rehabilitering i kommunalt regi eller på hospitalet, hvis behovet opstår efter, at patienten er færdigbehandlet på hospitalet.

2.3 Palliation

Palliation er en tværfaglig og tværsektoriel indsats. Der skelnes mellem basal og specialiseret palliativ indsats. Det er patientens behov og intensiteten af indsatsen, der afgør, hvorvidt indsatsen er basal eller specialiseret.

Flertallet kan få dækket den nødvendige palliative pleje og omsorg med en basal indsats, men nogle patienter har flere og komplekse problemer, der nødvendiggør en specialiseret indsats fra flere samtidige fagpersoner som læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, socialrådgivere, psykologer og præster.

Den basale palliative indsats varetages i de dele af sundhedsvæsenet, som ikke har palliation som deres hovedopgave, og indgår ofte som led i anden pleje og behandling. Det kan fx være på den hospitalsafdeling, der varetager den sygdomsrettede behandling, fx onkologisk afdeling samt i almen praksis og i kommunerne, fx på et plejehjem eller af den kommunale hjemmesygepleje.

Den specialiserede palliative indsats ydes af de dele af sundhedsvæsenet, der har palliation som deres hovedopgave i form af de palliative afsnit på hospitalerne og hospice og de udgående palliative teams.

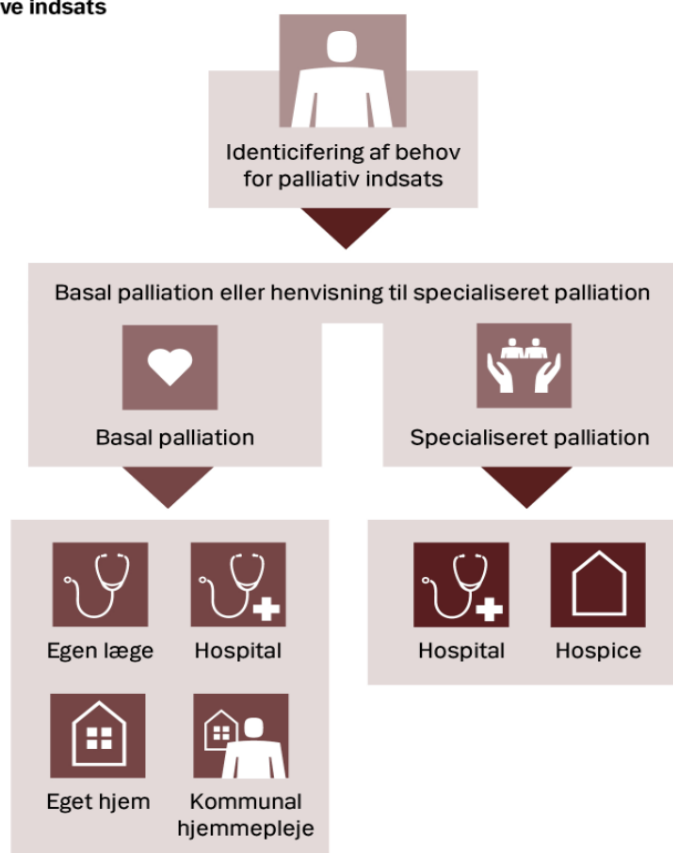
De palliative afsnit på hospitalerne i Region Hovedstaden er organiseret med ambulatorie, udgående teams og sengepladser, dog undtaget Rigshospitalet (Blegdamsvej-matriklen) der har ambulatoriefunktion samt et udgående team.

Regionen har samlet set 41 palliative sengepladser til patienter med behov for specialiseret palliation. Sengene er både til patienter med kræft og ikke kræft.

Region Hovedstaden har driftsoverenskomst med de 4 selvejende hospices, der geografisk er placeret i regionen ³. Patienter kan enten blive indlagt på hospice eller modtage behandling i eget hjem af de udgående hospiceteams. Region Hovedstaden har samlet set 70 hospicepladser og ca. 130 pladser i de udgående palliative hospiceteams.

Figur 2

Aktører i den palliative indsats



3 Tidlig opsporing og hurtig diagnostik

Kræftplanens anbefalinger for tidlig opsporing og hurtig diagnostik er opsummeret nedenfor. Anbefalingerne uddybes i de enkelte afsnit i kapitlet.

3.1 Opsamling: anbefalinger

ANBEFALINGER

Anbefaling 1

Regionen sikrer tilgængelige og effektive tilbud, så patienter med symptomer på alvorlig sygdom, der kan være kræft, kan tilbydes hurtig udredning og diagnostik.

Anbefaling 2

Regionen styrker den fælles, tværsektorielle læring med almen praksis om tidlig opsporing af kræft gennem en bedre og mere systematisk brug af data og dialog om patientforløb.

Anbefaling 3

Regionen understøtter, at der er en høj tilslutning til de tre nationale screeningsprogrammer på kræftområdet.

3.2 Tidlig opsporing af kræft

Der er i de seneste år igangsat en række initiativer i Region Hovedstaden for at forbedre den tidlige opsporing af kræft, bl.a. i forbindelse med de nationale strategier "Kræftplan IV" og "Jo før – jo bedre". Det er lykkedes at forbedre den tidlige opsporing af kræft, men målet er endnu ikke nået. Mange kræfttilfælde opdages stadig først, når kræften er i et fremskredent stadie eller har bredt sig til andre organer.

Tidlig opsporing af kræft forudsætter, at patienterne er i kontakt med sundhedsvæsenet. Nogle patienter reagerer hurtigt på selv små symptomer, mens andre går meget længe med deres symptomer, inden de opsøger deres praktiserende læge.

Patienters personlige sundhedskompetencer og ressourcer påvirker deres muligheder for at finde, forstå, vurdere og bruge sundhedsinformation og -tilbud. Det er derfor helt afgørende, at kommunikation, tilbud og støttemuligheder kommer i flere former og tilpasses patienternes individuelle behov.

3.3 Udredning

Omkring 85 procent af alle kræfttilfælde opdages ved, at patienterne henvender sig til deres praktiserende læge⁴. Der er en betydelig variation i patienternes symptomer, når de henvender sig til almen praksis første gang. Det stiller store krav til de praktiserende læger, der som "gate-keepers" hurtigt skal kunne vurdere, hvilke patienter der har behov for yderligere udredning. Men det stiller også krav til regionen om både at sikre, at de praktiserende læger føler sig klædt på til at kunne foretage denne vurdering, og at regionens tilbud til udredning og diagnostik er effektive og tilgængelige for almen praksis.

I dag er det kun ca. halvdelen af de danske kræftpatienter, der fra starten af deres forløb bliver henvist til et organspecifikt kræftpakkeforløb. Resten af patienterne har symptomer, der er for vage og/eller uspecifikke til, at den praktiserende læge har en begrundet mistanke om kræft⁵. I disse tilfælde kan den praktiserende læge henvise patienten til et diagnostisk pakkeforløb eller til parakliniske undersøgelser. Det kræver derfor en god, tæt og løbende dialog mellem almen praksis, de billeddiagnostiske afdelinger og udredningsenhederne, så patienterne hurtigt tilbydes den rette udredning.

3.3.1 Synlige og tilgængelige tilbud

Når de praktiserende læger ser patienter med symptomer på alvorlig sygdom, som kan være kræft, har de flere muligheder for at henvise til udredning og diagnostik. Det skal derfor være tydeligt for de praktiserende læger, hvilke muligheder regionen tilbyder.

Der er i perioden 2018 til 2020 sket en stigning i antallet af henvisninger til de diagnostiske enheder i Region Hovedstaden fra 4119 til 5241 henvisninger. Der er dog en betydelig variation i, om og hvor ofte de praktiserende læger henviser til de diagnostiske enheder.

Regionen vil derfor afdække, om almen praksis i et relevant omfang benytter tilbuddet om at henvise patienter til de diagnostiske enheder, herunder hvilke

udfordringer og barrierer der er for, at de praktiserende læger gør brug af regionens tilbud. Samtidig skal en fokuseret informationsindsats, gennem eksisterende strukturer og informationskanaler såsom praksiskonsulentordningerne på hospitalerne, infomøder og relevante digitale platforme som sundhed.dk m.v., øge synligheden om regionens eksisterende tilbud til hurtig udredning og diagnostik.

3.3.2 Adgang til diagnostisk afklaring uden unødigt ventetid

Kort ventetid til undersøgelse og kort svartid på billeddiagnostiske undersøgelser er afgørende for en hurtig afklaring, så patienterne undgår unødigt ventetid og forsinkelse.

Region Hovedstaden har en vigtig rolle med at sikre almen praksis adgang til de rette tilbud. Regionen har – som i resten af landet – en begrænset kapacitet inden for radiologien. De radiologiske ressourcer skal derfor anvendes bedst muligt til at understøtte de praktiserende læger og sikre hurtige og effektive forløb for patienterne, når det skal afklares, om der er begrundet mistanke om kræft.

Praktiserende læger kan i dag vælge at henvise patienter med uspecifikke og/eller vage symptomer direkte til en CT-skanning af brystkasse og ultralydsscanning af maveregionen på Bispebjerg og Frederiksberg Hospital (Bispebjerg-matriklen). Derudover kan praktiserende læger henvise patienten til en MR-scanning på en røntgenafdeling eller en CT-scanning på et af regionens drop-in tilbud.

En tidligere regional afdækning af almen praksis' muligheder for at henvise patienter til billeddiagnostiske undersøgelser viser udfordringer med lang ventetid til undersøgelserne. Svar på undersøgelserne skal leveres uden unødigt ventetid, så de praktiserende læger tilsvarende hurtigt kan tage stilling til behovet for videre udredning.

Regionen er derfor også i gang med at se på kapaciteten på det samlede diagnostiske område. Som et led i dette arbejde vil der blandt andet blive set på de praktiserende lægers adgang til hurtige billeddiagnostiske undersøgelser for patienter med vage symptomer på kræft.

Anbefaling 1

Regionen sikrer tilgængelige og effektive tilbud, så patienter med symptomer på alvorlig sygdom, der kan være kræft, kan tilbydes hurtig diagnostik og udredning.

3.4 Bedre understøttelse af almen praksis i tidlig opsporing af kræft

En praktiserende læge med 1.600 patienter ser hvert år omkring 10 nye kræfttilfælde i sin praksis⁶. Det kan derfor være vanskeligt for de praktiserende læger at skelne mellem symptomer på kræft og på anden sygdom. Praktiserende læger skal have den nødvendige viden og kompetencerne til at kunne opspore kræft tidligt. Region Hovedstaden har et særligt fokus på at understøtte dette, bl.a. ved at stille specialistrådgivning til rådighed. Samtidig samarbejder regionen med de praktiserende læger gennem KAP-H, der har til formål at fremme kvalitetsudvikling og efteruddannelse i almen praksis og understøtte det tværsektorielle samarbejde mellem almen praksis og det øvrige sundhedsvæsen til gavn for regionens borgere.

3.4.1 Specialistrådgivning

Region Hovedstadens specialistrådgivning er et fagligt tilbud, som tilbyder praksissektoren telefonisk rådgivning inden for 11 kræftformer/områder⁷. Rådgivningen varetages af kræftspecialister på regionens hospitaler og har til formål at give almen praksis bedre redskaber til at opdage alvorlig sygdom som kræft. Det er vigtigt for både patienter, de praktiserende læger og hospitaler, at det er de rette patienter, der henvises til videre udredning. Derfor har regionen en vigtig opgave i at understøtte, at de praktiserende læger søger rådgivning ved tvivlstilfælde – særligt når det gælder patienter med vage eller uspecifikke symptomer, som ikke passer ind i en organspecifik kræftpakke.

De praktiserende læger i Region Hovedstaden skal have den samme gode adgang til sparring og rådgivning. Det forudsætter, at kendskabet til rådgivningsfunktionen er udbredt til alle regionens praktiserende læger. Regionen vil derfor følge op på en intern evaluering af rådgivningsfunktionen fra 2017 ved at undersøge, i hvilken grad almen praksis har kendskab til og benytter muligheden for at få specialistrådgivning i forbindelse med opsporing af kræft. Det skal danne baggrund for relevante forbedringstiltag.

Regionen ønsker at fastholde fokus på efteruddannelse af almen praksis og at styrke indsatsen med at sikre mere viden særligt om udsatte og sårbare borgere samt patienter, der ikke passer ind i en kræftpakke. Regionen vil derfor indgå i en dialog med almen praksis om, hvordan det hensigtsmæssigt kan tilrettelægges.

3.4.2 Tættere samarbejde med praksis

Det er væsentligt, at Region Hovedstaden og de praktiserende læger fortsat har et godt, gensidigt og tæt samarbejde om at skabe gode og hensigtsmæssige forløb for patienterne. Regionen vil derfor understøtte videns- og kvalitetsudvikling i almen praksis om bl.a. tidlige tegn på kræft, bl.a. gennem det eksisterende Vidensnetværk for almen praksis.

Et tættere samarbejde mellem regionen og almen praksis skal desuden sikre, at det er de rette patienter, der henvises, og at patienterne henvises på det rette tidspunkt. Det kræver, at de praktiserende læger får den nødvendige feedback i form af data og viden om patienternes videre forløb. Regionen vil derfor sikre en systematisk dataindsamling til almen praksis, som kan danne grundlag for læring i fx kvalitetsklyngerne i almen praksis. For at sikre fælles læring og dialog om den gode henvisning, vil regionen samtidig sikre en systematisk brug af audits af henvisninger til kræftpakker og epikriser fra hospitalet til almen praksis.

Anbefaling 2

Regionen styrker den fælles, tværsektorielle læring med almen praksis om tidlig opsporing af kræft gennem en bedre og mere systematisk brug af data og dialog om patientforløb.

3.5 Nationale screeningsprogrammer på kræftområdet

De tre nationale screeningsprogrammer for hhv. brystkræft, livmoderhalskræft og kræft i tyk- og endetarmen er væsentlige i forhold til at opdage kræft tidligt, især blandt borgere uden symptomer på kræft. Undersøgelser viser, at kvinder, der deltager i screening for livmoderhalskræft, nedsætter deres risiko for at få livmoderhalskræft med mindst 80-90 procent⁸. Det er derfor vigtigt, at borgerne motiveres til at deltage i kræftscreeningsprogrammerne for herigennem at nedsætte forekomst og dødelighed af kræftsygdomme ved at finde forstadier til kræft.

Deltagelsen i de tre screeningsprogrammer er både i Region Hovedstaden og på landsplan præget af social ulighed: Borgere med kort uddannelse, lav indkomst, minoritetsbaggrund eller som bor alene, har en lavere deltagelse end andre grupper i samfundet⁹. Regionen har en ambition om at opnå en høj tilslutning til screeningsprogrammerne blandt alle grupper af befolkningen i tråd med de nationalt fastlagte målsætninger.

3.5.1 Regionale tiltag til understøttelse af screeningsprogrammerne

Region Hovedstaden har - udover selve screeningsopgaven - også en opgave med at understøtte kendskab til kræftscreeningsprogrammerne og reducere barriererne for deltagelse.

Regionen indførte i 2016 som den første region HPV-hjemmetest som et fast tilbud til kvinder, der havde stået udenfor screeningsprogrammet i fire år eller

længere. Formålet med testen, som kvinden kan tage i sit eget hjem, er at øge antallet af kvinder, der bliver screenet regelmæssigt for livmoderhalskræft.

I dag tilbyder Region Hovedstaden også HPV-hjemmetest til kvinder med fysisk funktionsnedsættelse og/eller psykisk sygdom som alternativ til en almindelig screeningprøve. Tilbuddet gives efter konsultation med egen læge. Under udviklingen af tilbuddet har Region Hovedstaden rådført sig med Dansk Handicap Forbund, SIND og Kræftens Bekæmpelse. For at sikre kendskab til ordningen, har regionen også gennemført en mindre informationskampagne om den sammen med Dansk Handicap Forbund.

Alle fem regioner arbejder i fællesskab på at indføre HPV-hjemmetest som et tilbud, der udsendes sammen med anden screeningspåmindelse. Det sker i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2018 og på baggrund af blandt andet Region Hovedstadens erfaringer. Det er forventningen, at regionen kan indføre det bredere tilbud om HPV-hjemmetest i 2021.

Informationsmateriale om screeningsprogrammerne skal være tilgængeligt og let forståeligt, så alle borgere kan træffe beslutning om deres deltagelse på et oplyst grundlag. Regionen er derfor bl.a. i gang med at udvikle informationsvideoer om screeningsprogrammet for livmoderhalskræft på en række fremmedsprog (arabisk, bosnisk, farsi og somali).

Der mangler viden om, hvad der karakteriserer de borgere, som vælger ikke at tage imod tilbuddet om at deltage i screeningsprogrammerne i Region Hovedstaden. Regionen har tidligere igangsat en undersøgelse af, hvad der karakteriserer de kvinder, som udebliver fra screening for brystkræft. Når resultaterne foreligger, vil regionen tage stilling til, hvordan der målrettet kan sættes ind overfor de grupper af kvinder, der hyppigst udebliver fra screeningerne.

Samtidig er der i regionen bl.a. iværksat flere forskningsprojekter, der skal belyse årsagerne til, at borgere ikke deltager i screening for tyk- og endetarmskræft og komme med interventionsmuligheder for at øge deltagelsen for udvalgte grupper med særligt høj ikke-deltagelse.

Anbefaling 3

Regionen understøtter, at der er en høj tilslutning til de tre nationale screeningsprogrammer på kræftområdet.

4 Opfølgning efter kræft

Kræftplanens anbefalinger for opfølgning efter kræft er opsummeret nedenfor. Anbefalingerne uddybes i de enkelte afsnit i kapitlet.

4.1 Opsamling: anbefalinger

ANBEFALINGER

Anbefaling 4

Regionen sikrer en systematisk og tidlig dialog mellem sundhedspersonale og kræftpatienter om at identificere den enkelte patients ønsker og behov for at udarbejde en individuel opfølgningsplan, der til alle tider kan tilgås af borgeren.

Anbefaling 5

Regionen styrker patienternes mulighed for systematisk og helhedsorienteret støtte til livet med senfølger efter kræft og vil blandt andet se på muligheder for en styrket organisering af hospitalernes indsats på senfølgeområdet med fokus på at sikre højere kvalitet og et helhedsorienteret syn på patienternes fysiske, psykiske og sociale funktioner og livskvalitet.

Anbefaling 6

Regionen indgår i et samarbejde med kommuner og almen praksis om en højere og mere ensartet kvalitet i opfølgningen efter kræft for at sikre, at flere borgere oplever at få den nødvendige hjælp og støtte, når behovet opstår.

4.2 Individuelt tilrettelagt opfølgning

Kræftpatienter med behov for opfølgning skal opleve, at deres forløb er sammenhængende – også efter at behandlingen er afsluttet. Det er samtidig afgørende, at alle kræftpatienter er trygge ved, hvad der skal ske og føler sig inddraget i beslutninger om deres opfølgningsforløb.

Mange kræftpatienter oplever i dag, at de i deres opfølgningsforløb bliver tabt i sektorovergangene, at de ikke får den nødvendige hjælp samt at sundhedspersonalet på hospitalerne ikke i tilstrækkelig grad taler med dem om, hvordan den praktiserende læge kan hjælpe dem efter afsluttet hospitalsbehandling¹⁰. Samtidig oplever mere end halvdelen af alle kræftpatienter, at de i mindre grad eller slet ikke har været med til at træffe beslutninger om deres opfølgningsforløb.

En kortlægning af kræftrehabiliteringen i Danmark viser, at mange kræftpatienter enten ikke får tilbud om behovsvurdering eller vælger ikke at tage imod tilbuddet¹¹. Det medfører ulighed i forhold til, hvem der får identificeret hvilke behov. På trods af, at Region Hovedstaden er den region, hvor flest patienter oplever, at de er/har været i et opfølgningsforløb, er der behov for et fortsat fokus på, at alle kræftpatienter ved afslutning af behandling får en afsluttende samtale og en individuel behovsvurdering med personale fra den ansvarlige hospitalsafdeling.

4.2.1 Opfølgningsplan

Hovedparten af patienterne i Region Hovedstaden der oplever at være i et opfølgningsforløb, kender til planen for det opfølgningsforløb, som de skal/er i gang med, og de er trygge ved at overgå til et opfølgningsforløb efter afsluttet behandlingsforløb¹². Trods det, oplever mange patienter, at deres behov for relevante tilbud ikke bliver dækket.

I tråd med pejlemærket om patientoplevelen skal patienter opleve, at deres individuelle behov og ønsker så vidt muligt bliver imødekommet. Det er derfor ikke tilstrækkeligt, at der er udarbejdet en opfølgningsplan baseret på en individuel behovsvurdering, hvis ikke patienten også oplever at få tilbud om relevant hjælp eller støtte.

Anbefaling 4

Regionen sikrer en systematisk og tidlig dialog mellem sundhedspersonale og kræftpatienter om at identificere den enkelte patients ønsker og behov for at udarbejde en individuel opfølgningsplan, der til alle tider kan tilgås af borgeren.

4.3 Rehabilitering og senfølger

Kræftpatienter og deres pårørende har forskellige ressourcer og kompetencer til at håndtere et komplekst sygdomsforløb og den efterfølgende tid. Samtidig har patienternes alder, diagnose, sygdomsstadie og behandling samt fysisk og psykisk komorbiditet betydning for den nødvendige opfølgning. Nogle patienter vil opleve, at en samtale om deres hverdagsliv og behov er tilstrækkeligt, og vil ikke have behov for en yderligere rehabiliterende indsats. Omvendt har nogle patienter bivirkninger eller senfølger af kræftsygdommen eller behandlingen, som kræver en specialiseret behandlingsmæssig indsats, mens andre igen har brug for fx genoptræning og samtalegrupper. Derudover vil nogle patienter allerede på diagnosetidspunktet have et tab af funktionsevne. Det er derfor vigtigt at påbegynde den rehabiliterende indsats så tidligt i forløbet som muligt, så der kan tages hånd om de indvirkninger, som sygdommen og behandlingen har på patienternes liv.

Kræftpatienternes forskellige behov kræver, at sundhedsvæsenet i højere grad tilpasses til den enkelte patient. Enhver opfølgende indsats skal inkludere patienterne og eventuelle pårørende i beslutningsprocessen, og på bedst mulig måde understøtte patienterne og de pårørende i at opnå et så godt hverdagsliv, som deres aktuelle situation og ressourcer giver mulighed for. Succesfulde rehabiliteringsindsatser sætter patienterne og deres behov først. Rehabiliteringen skal være en fast del af kræftforløbet således, at der ikke spørges, *om* der er behov, men *hvad* behovet er for den enkelte.

Sundhedsstyrelsen estimerer, at omkring hver fjerde kræftpatient har behov for rehabilitering¹³, og i mange tilfælde vil indsatserne kræve planlægning på tværs af fagligheder og sektorer¹⁴. Det stiller store krav til samarbejdet mellem sektorerne at sikre sømløse overgange og give borgerne/kræftpatienterne en følelse af sammenhæng i deres forløb. Det er i den forbindelse også vigtigt, at de praktiserende læger nemt kan få overblik over de konkrete indsatser og tilbud. Region Hovedstaden vil derfor sikre, at regionens tilbud om rehabilitering efter kræft er synlige og tilgængelige for både patienter og almen praksis.

En kortlægning viser, at der i dag er væsentlige forskelle i de indsatser som kræftpatienter med samme behov tilbydes, når deres kræftbehandling er afsluttet¹⁵. Viden om kvaliteten i kræftrehabilitering er meget begrænset og en generel mangel på sammenlignelige data gør det vanskeligt at følge op på indsatser på tværs af organisatoriske enheder. Der er derfor behov for at sikre en højere og mere ensartet kvalitet i opfølgningen af kræft, fx gennem systematisk indrapportering af data på tværs af sektorer.

Anbefaling 5

Regionen indgår i et samarbejde med kommuner og almen praksis om en højere og mere ensartet kvalitet i opfølgningen efter kræft for at sikre, at flere borgere oplever at få den nødvendige hjælp og støtte, når behovet opstår.

4.3.1 Senfølger efter kræft

Mindst halvdelen af voksne kræftoverlevende oplever at have én eller flere senfølger efter deres kræftsygdom¹⁶. Senfølgerne er ofte vedvarende med både fysiske, psykiske og psykosociale funktionssvigt, som kan være svært invaliderende i hverdagen¹⁷. Det er derfor vigtigt at betragte senfølger efter kræft som en del af kræftrehabiliteringen. Derudover er det vigtigt, at risikoen for senfølger italesættes overfor patienterne allerede inden, at de vælger at tage imod behandling. På samme måde er det vigtigt at informere om livet efter kræftbehandlingen og tale om, hvad der skaber værdi for den enkelte patient.

[FAKTABOKS]

Kilde: Barometerundersøgelsen 2019

De 10 hyppigste gener i dagligdagen 2,5 år efter kræftdiagnosen

Træthed/manglende energi 21 %

Angst/bekymringer 21 %

Seksuelle problemer 16 %

Føleforstyrrelser 13 %

Afførings-/tarmproblemer 12 %

Vandladningsproblemer 11 %

Smerter/ubehag 10 %

Fysiske begrænsninger 7 %

Lymfødem 7 %

Hukommelse/kognition 7 %

En undersøgelse fra Kræftens Bekæmpelse viser, at knap hver tredje kræftpatient oplever et behov for hjælp til at håndtere fysiske og/eller psykiske udfordringer eller senfølger, men kun hver femte kræftpatient angiver at have den nødvendige hjælp¹⁸. Samtidig viser undersøgelsen, at færre end fire ud af ti kræftpatienter taler med en sundhedsprofessionel på hospitalet om behovet for

afhjælpning/lindring af fysiske udfordringer/senfølger, mens under hver femte kræftpatient har haft en tilsvarende samtale om psykiske udfordringer eller senfølger. Hver anden kræftpatient er usikker på, hvilke tegn på senfølger, de skal være opmærksomme på, og hver tredje er usikker på, hvem de skal kontakte ved tegn på senfølger. Mange kræftpatienter oplever derudover, at det er svært at finde de rette behandlingstilbud til deres senfølger.

Alle patienter med behov skal have adgang til behandling af deres senfølger efter kræft, og de skal opleve, at de får hjælp til at kunne håndtere eventuelle senfølger af deres kræftsygdom. Det kræver bl.a., at både de praktiserende læger og hospitalerne er i stand til at håndtere og lære af patienternes senfølger, og at regionens tilbud til patienter med senfølger efter kræft er synlige.

Region Hovedstaden har en opgave i at sikre, at alle kræftpatienter i forbindelse med deres behandlingsforløb på hospitalet får mulighed for at tale med en sundhedsprofessionel om potentielle senfølger. Det er bl.a. relevant at bruge PRO-data systematisk til at følge og spore senfølger af kræftbehandling og fx bruge rapportering om senfølger til at inkludere tidligere patienter i forskningsstudier mv.

Regionen har samtidig en vigtig rolle i at understøtte, at der på tværs af sektorerne er den nødvendige viden og tilbud til patienter med senfølger. De praktiserende læger skal fx vide, hvilke tegn på recidiv og/eller senfølger, der kræver handling, så patienter med behov rettidigt henvises til de rette tilbud i enten regionalt eller kommunalt regi. Regionen vil derfor bidrage til at styrke indsatsen i kommunalt regi og hos almen praksis ved at stille lægelig specialistrådgivning til rådighed.

Samtidig er der brug for mere undervisning i behandlingen af senfølger blandt kræftpatienter. Og at der bliver sikret et tæt samspil mellem forskning og udvikling af den kliniske indsats samt en bedre regional monitorering og kvalitetssikring om senfølger og kræftrehabilitering. Målet er, at patienterne opnår en forbedret fysisk, psykisk og social funktion, så de i højere grad kan opretholde det liv, de ønsker at leve.

Anbefaling 6

Regionen styrker patienternes mulighed for systematisk og helhedsorienteret støtte til livet med senfølger efter kræft og vil blandt andet se på muligheder for en styrket organisering af hospitalernes indsats på senfølgeområdet med fokus på at sikre højere kvalitet og et helhedsorienteret syn på patienternes fysiske, psykiske og sociale funktioner og livskvalitet.

5 Palliation (lindring)

Kræftplanens anbefalinger palliation ifm. kræft er opsummeret nedenfor. Anbefalingerne uddybes i de enkelte afsnit i kapitlet.

5.1 Opsamling: anbefalinger

ANBEFALINGER

Anbefaling 7

Regionen vil i organiseringen af den specialiserede palliation tage udgangspunkt i nærhed til relevante specialer så som onkologi og hæmatologi, og kapaciteten skal gradvist tilpasses behovet.

Anbefaling 8

Regionen vil arbejde for, at livstruende syge patienter på hospitalerne systematisk får vurderet deres palliative behov ud fra viden om patientens oplevede helbredstilstand og livskvalitet.

Anbefaling 9

Regionen vil – gerne i samarbejde med repræsentanter fra kommuner, almen praksis og hospice - præcisere kriterierne for henvisning til specialiseret palliation.

Anbefaling 10

Regionen vil skabe bedre rammer for, at terminale patienter, som ønsker det, kan blive længst muligt i eget hjem. Det skal blandt andet ske via et tværsektorielt samarbejde om styrkelse af kompetencer til at tage samtalen med patienterne/borgerne om deres sidste levetid.

5.2 Palliation

Region Hovedstaden har gennem årene udviklet den specialiserede palliative indsats på hospitalerne og hospice samt udvidet antallet af pladser på regionens hospices og i de udgående palliative teams på hospitalerne.

Der opleves imidlertid et stigende behov for palliativ behandling. Det skyldes bl.a., at mennesker generelt bliver ældre, og at flere grundet nye og bedre behandlingsmetoder lever længere med deres kræftsygdom. Det betyder også, at flere patienter i fremtiden vil have brug for længerevarende palliative forløb. Samtidig er der øget opmærksomhed på, at alle patienter med livstruende sygdom – ikke kun kræftpatienter – kan have gavn af palliation. Regionen er derfor opmærksom på, at der i de kommende år vil være behov for at udvide de palliative tilbud.

Smerter kan være komplicerede at behandle, og det kræver både analyse og diagnostik at planlægge en individuel og effektiv behandling med færrest mulige bivirkninger. Hvert eneste symptom kræver dyb indsigt i årsager og mekanismer for at kunne vælge og prioritere den rette behandling.

De palliative afsnits nærhed til afdelinger, der behandler patienter med livstruende sygdom, er derfor afgørende af hensyn til gensidig faglig sparring om palliative og diagnoserelaterede aspekter - og fordi et tæt samarbejde giver glidende overgange for patienter. Samtidig har den specialiserede palliation en opgave i at understøtte, supervisere og udvikle den basale palliation, så patienter systematisk modtager den nødvendige lindring på det basale niveau.

I Region Hovedstaden er den specialiserede palliation på hospitalerne organiseret som palliative afsnit under sygdomsrettede specialer som onkologi, urologi og lungemedicin ¹⁹. Dog med undtagelse af Bispebjerg og Frederiksberg Hospital (Bispebjerg-matriklen), hvor den palliative indsats i 2019 blev organiseret som en selvstændig afdeling for palliation og geriatri.

For nogle hospitaler giver den nuværende organisering mening, mens det for andre skal overvejes, om det vil være mere hensigtsmæssigt at organisere den specialiserede palliation i nærhed af fx onkologien eller hæmatologien, hvor en stor del af patienterne med palliative behov modtager den sygdomsrettede behandling.

Anbefaling 7

Regionen vil i organiseringen af den specialiserede palliation tage udgangspunkt i nærhed til relevante specialer så som onkologi og hæmatologi, og kapaciteten skal gradvist tilpasses behovet.

5.2.1 Hospice

Hospice er et tilbud til mennesker med uhelbredelig sygdom, hvor den sygdomsrettede behandling er ophørt til fordel for en aktiv lindrende indsats.

Kræftpatienter, der ikke længere kan lindres tilstrækkeligt af egen læge, den kommunale hjemmepleje eller på den sygdomsrettede hospitalsafdeling, kan henvises til hospice.

Kriterierne for henvisning til hospice er bl.a., at patienterne skal have en forventet kort levetid, behandlingen skal være ophørt, og patienten skal have komplekse palliative problemstillinger, der kræver specialiseret palliativ behandling. Patienten skal desuden være bevidst om sygdomstilstanden, og at behandlingen udelukkende er lindrende - og selv ønske at komme på hospice. De praktiserende læger eller læger på enten det basale eller specialiserede niveau på hospitalet kan henvise patienter til hospice.

Patienter kan enten indlægges på hospice eller modtage behandling af de udgående hospiceteams i eget hjem. Nogle gange kommer patienter, der gerne vil dø hjemme, også midlertidigt på hospice, hvis de har brug for ekstra opmærksomhed, smertebehandling og lindring af andre symptomer.

Regionens hospices har fokus på også at støtte de pårørende – og de efterladt, når patienten afgår ved døden. Derfor er der plads til, at de pårørende herunder også børn, kan være mest muligt sammen med deres syge familiemedlem på hospice og ved behov også kan overnatte på hospicet.

De fire hospices og specialiserede palliative afsnit på hospitalerne i regionen har et tæt samarbejde om patienter med specialiserede palliative behov. For at sikre koordination mellem sektorerne og medvirke til trygge forløb for patienterne i regionen, indgår der af den grund også repræsentanter fra hospices i Region Hovedstadens Sundhedsfaglige Råd for Palliativ Behandling. Tidlig indsats og vurdering af palliative behov.

5.2.2 Tidlig indsats

Den palliative indsats inddeles jf. nedenstående skema i en tidlig, sen og terminal palliativ fase.

Palliative faser

Den tidlige palliative fase	Den sene palliative fase	Den terminale palliative fase
Kan vare i flere år	Kan typisk vare i måneder	Kan typisk vare i dage til uger
Patienten vil ofte være i helbredende el. livsforlængende behandling	Helbredende behandling er ophørt	Helbredende behandling er ophørt
Der vil ofte være overlap mellem den rehabiliterende og palliative indsats	Fokus i den palliative indsats er på lindring og livskvalitet	Fokus i den palliative indsats er på lindring. Efterfølgende er indsatsen støtte til efterladte

Undersøgelser viser, at kræftramte patienter har en længere overlevelse og får en bedre livskvalitet gennem hele sygdomsforløbet, hvis de modtager en tidlig palliativ indsats²⁰. Særligt i den tidlige fase vil der være et overlap mellem den rehabiliterende og palliative indsats.

Mange uhelbredeligt syge kræftpatienter henvises imidlertid så sent i sygdomsforløbet, at de kun lever kort tid med den specialiserede palliation, fordi indsatsen er rettet mod selve behandlingen. Det betyder, at nogle patienter lever en sidste tid med unødigt smerte, som kunne være begrænset eller helt undgået.

Omkring 18 procent af de kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliation i Region Hovedstaden i 2019, enten døde eller blev for dårlige inden, at de nåede at modtage et specialiseret palliativt tilbud. Andelen af kræftpatienter, der nåede at have den første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning, var i 2019 59 procent i regionen²¹.

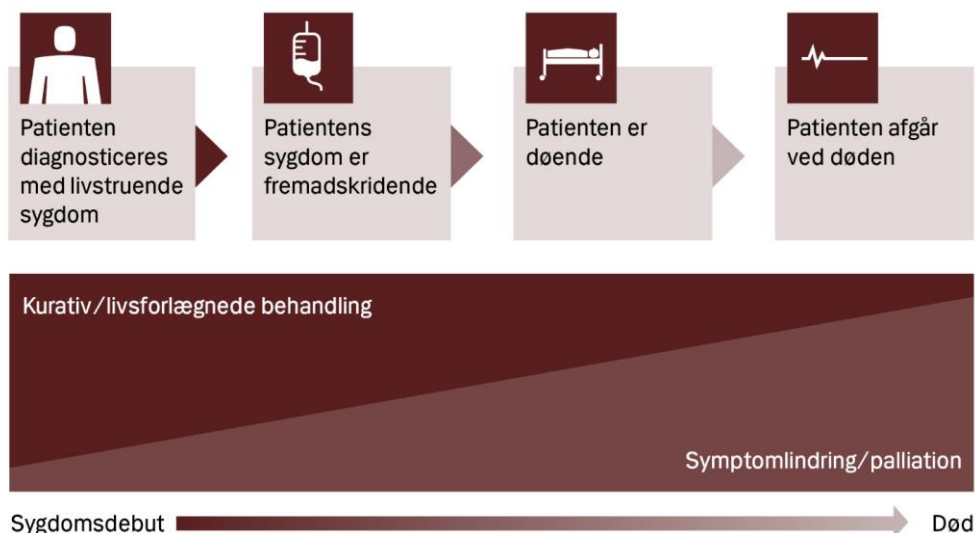
Regionen har en målsætning om, at patienterne får afdækket de palliative behov tidligst muligt i forløbet - og optimalt set samtidig med diagnosticering af livstruende sygdom. Det skal understøtte, at patienter ikke oplever et skarpt skel mellem den aktive kræftbehandling og smertelindring, men at indsatserne i stedet integreres.

Regionen vil derudover fremme, at patienter henvises rettidigt til specialiseret palliation, hvis patientens behov ikke kan løses med en basal palliativ indsats.

Som sygdommen skrider frem, vil den helbredende og livsforlængende behandling fylde mindre, mens den palliative indsats gradvist vil fylde mere.

Figur 3

Samspil mellem den sygdomsrettede og palliativ indsats



5.2.3 Vurdering af palliative behov

Rigsrevisionen konkluderer i beretningen vedr. "Adgangen til specialiseret palliation" fra august 2020, at patienter med livstruende sygdom ikke systematisk får identificeret behovet for palliation på basalt niveau. Det medfører risiko for, at patienter ved behov ikke henvises til specialiseret palliation, og derfor ikke lindres optimalt.

Rigsrevisionen finder ligeledes, at det langt fra altid er klart for de henvisende læger på det basale niveau, hvilke kriterier der skal være opfyldt for at kunne henvise til specialiseret palliation. Lægerne efterlades af den grund med et meget vidtgående individuelt skøn i henvisningen. Det betyder, at flere patienter enten henvises for sent, slet ikke henvises, eller henvises forgæves, da de ikke opfylder henvisningskriterierne ²².

Patienter skal opleve et værdigt forløb uden unødigt smerte, og det er derfor afgørende, at de løbende vurderes for palliative behov og henvises rettidigt til specialiseret palliation ²³.

En systematisk vurdering af de palliative behov og tydeliggørelse af henvisningskriterierne skal også medvirke til at mindske uligheden i den palliative indsats. Jf. afsnit 7.2 er der social ulighed i alle faser af kræftforløb. Det er fx dokumenteret, at personer med lavere uddannelse, dårligere økonomi og højere alder i mindre grad får tilbud om specialiseret palliativ indsats end personer med højere uddannelse, bedre økonomi og lavere alder.

Patienterne skal sikres lighed i den palliative indsats, så det ikke er social status eller alder – men behov - der afgør, hvad den enkelte patient bliver tilbudt. Der må heller ikke være forskel på, om patientens behov vurderes, og patienten henvises til specialiseret palliation, afhængig af hvem patienten møder i sundhedsvæsenet. Det indebærer for det første, at der så tidligt som muligt i sygdomsforløbet, bliver anvendt de samme redskaber til systematisk at identificere patienter med basale palliative behov ²⁴. For det andet at udviklingen af de palliative behov på basalt niveau løbende bliver vurderet med henblik på at kunne henvise patienten til specialiseret palliation ved behov ²⁵.

Det at uddybe og præcisere de nationale kriterier for henvisning til specialiseret palliation fra 2017, vil også være et redskab til at opnå rettidig henvisning fra basalt til specialiseret niveau på både hospitalerne og hospice ²⁶.

Anbefaling 8

Regionen vil arbejde for, at livstruende syge patienter på hospitalerne systematisk får vurderet deres palliative behov ud fra viden om patienters oplevede helbredstilstand og livskvalitet.

Anbefaling 9

Regionen vil – i samarbejde med repræsentanter fra kommuner, almen praksis og hospice - præcisere kriterierne for henvisning til specialiseret palliation.

5.3 Patienter skal inddrages tidligt i deres forløb

For mange patienter er livsforlængende behandling nødvendig, men behandlingen er ikke udelukkende gavnlig. Den kan have væsentlige bivirkninger og nedsætte livskvaliteten og livslængden.

Patienter med en livstruende kræftsygdom skal have mulighed for leve det liv, de ønsker – også i den sidste tid af deres liv. Derfor skal den enkelte patient og dennes pårørende tidligt i forløbet inddrages i at vælge et behandlingsforløb, der afspejler det, der er vigtigt for den enkelte patient og dennes livssituation.

Gennem samtaler med sundhedspersonalet kan patienten og de pårørende have brug for at sætte ord på spørgsmål, følelser og valg, som kan være altafgørende for, at patienten opnår det ønskværdige forløb. Er det fx vigtigt

at fortsætte behandlingen, fordi det bevarer håbet om at blive rask, mens det at afslutte behandlingen fjerner håbet? Eller vil det at indstille behandlingen og i stedet udelukkende modtage palliation passe bedre til værdierne og forestillingen om det liv, man gerne vil leve i den sidste tid.

Fælles beslutningstagning handler jf. 7.3 om at hjælpe patienter, når de står over for svære valg om behandling. Grundtanken i fælles beslutningstagning er, at de bedste behandlingsmæssige beslutninger træffes, når både den sundhedsfaglige viden og patientens behandlingspræferencer samt øvrige præferencer og værdier indgår i beslutningsgrundlaget. Sundhedspersonalet skal derfor tage de nødvendige samtaler med patienterne og de pårørende og sammen med dem vurdere behovet for palliation. Samtidig skal de informere om bivirkninger ved behandlingen set i forhold til livskvalitet, så forløbet tager udgangspunkt i patientens behov, og hvad der er vigtigst for patienten.

En undersøgelse fra 2019 tyder på, at patienter, der systematisk har talt med sundhedsprofessionelle og pårørende om den sidste del af livet og døden, lever længere. 73 procent af patienterne, som havde systematiske samtaler om den sidste tid og døden, var i live efter 1 år, mens kun 57 procent af patienterne, som ikke havde haft den mulighed, var i live efter 1 år. Det skyldes blandt andet, at patienten gennem samtale og stillingtagen til situationen bliver bedre til at tage vare på sig selv, og at de sundhedsprofessionelle tilsvarende kan yde en kvalificeret behandling, der understøtter patientens behov. Det er afgørende, at der bliver afsat den nødvendige tid til samtalen, der skaber rum til en tryk, tillidsfuld og god kommunikation, og at sundhedspersonalet tager initiativet hertil²⁷.

Både regionalt og nationalt har flere afdelinger, der behandler kræftpatienter, indført forskellige redskaber og modeller med patientinddragelse og fælles beslutningstagning, som der kan drages nytte af.

5.3.1 Sammenhængende forløb

Patientansvarlig Læge er en ordning til patienter, der fx er i et længerevarende eller komplekst behandlingsforløb, ofte på tværs af flere afdelinger, hvor der er brug for særlig koordination og overblik. Den patientansvarlige Læge, som er én navngiven læge, skal medvirke til et velkoordineret, trykt og tillidsfuldt forløb, hvor patientens individuelle behov sættes i centrum.

Patienten vil oftest have sin Patientansvarlige Læge på den kræftafdeling, hvor patienten er i behandling. Det er afgørende, at den Patientansvarlige Læge jf. afsnit 6.3 og 6.4 tidligt inddrager patienten i sin behandling og sikrer, at patientens palliative behov løbende bliver vurderet mhp. rettidigt at indlede dialog med det specialiserede palliative afsnit om patientens palliative behov – og ved behov henvise til specialiseret palliation, så patienten ikke oplever unødigt ventetid.

Som sygdommen skrider frem og behovet for specialiseret palliation som den primære behandling, pleje og omsorg vil fylde gradvist mere, vil den specialiserede palliation som regel overtage ansvaret som Patientansvarlig Læge.

Region Hovedstaden har en ambition om, at der skal skabes et endnu tættere og mere integreret samarbejde mellem afdelinger, der behandler patienter med kræft, og det palliative afsnit. Det skal sikre patienterne en mere glidende overgang og et forløb hvor hospitalernes strukturer ikke bliver begrænsende men befordrende for det gode forløb for patienten og dennes pårørende. Det kan fx være gennem delestillinger, øget brug af supervision og assistance fra det palliative afsnit på kræftafdelingen, besøg på den palliative afsnit, så patienterne ved, hvad der venter dem og kan forene sig med tanken, når behovet for specialiseret palliation opstår samt mulighed for åben indlæggelse, fx for terminale patienter.

Hvilke tiltag, der tages i brug, afhænger af, hvad der giver mest mening og værdi for den enkelte patient, så patienten oplever hospitalet som et trygt sikkerhedsnet i en svær tid.

Den patientansvarlige læge vil desuden have en central rolle i at sikre, at der skabes et trygt og struktureret forløb på tværs af sektorer - den praktiserende læge, kommunerne og hospice - men hvor alle parter har et fælles ansvar for at bidrage til koordinering og kommunikation i overgangene.

5.3.2 Udsigtsløs behandling i den sidste tid

Der er naturligt stor fokus på behandling og overlevelse for kræftpatienter, men en stor del af de patienter, der ender med at dø af deres kræftsygdom, får behandling i måneden op til deres død. Næsten en fjerdedel af de brystkræftpatienter, der dør af sygdommen, får behandling i måneden og ugerne op til deres død. Samme tendens gør sig gældende for andre kræftformer. Den udsigtsløse behandling kan medføre en sidste tid præget af smerter, gener og bivirkninger.

Patienter, der modtager behandling af deres kræftsygdom ved udgangen af livet, er også mere tilbøjelige til at dø på hospitalet – til trods for, at patienten har et ønske om at dø hjemme.

Det er samtidig dokumenteret, at tidlig afklaring af behandling og pleje i den sidste tid er forbundet med bedre livskvalitet. Region Hovedstaden har derfor et mål om, at fokus skal rettes væk fra udsigtsløs overbehandling i den sidste levetid og i stedet rettes mod bedst mulig lindring og opfyldelse af ønsket dødssted.

Patienter skal opleve en værdig sidste tid. Derfor skal samtalerne styrkes mellem den sundhedsprofessionelle, patienten og de pårørende om fremti-

dig pleje og behandling, herunder om fremtidsudsigterne. Dermed vil samtalerne også komme ind på, om behandlingen bør stoppes, så patienten kan få nogle sidste måneder med større livskvalitet ²⁸.

5.3.3 Muligheden for at blive længst muligt i eget hjem

De fleste uhelbredeligt syge ønsker at være hjemme så længe som muligt, og hvis muligt også at dø i eget hjem ²⁹. Der er gennem årene sket en positiv udvikling i antallet af mennesker, der dør i eget hjem, men udviklingen går langsomt. Knap 4 ud af 10 danskere afslutter stadig livet på et hospital. Patienternes individuelle ønsker skal så vidt muligt imødekommes samtidig med, at der er opmærksomhed på, at ønskerne kan ændre sig i takt med udviklingen i sygdommen og de palliative behov.

Den palliative indsats involverer mange aktører i både kommune, almen praksis, hospice og region. Det stiller store krav til et velfungerende samarbejde på tværs af sektorer samt en klar ansvarsfordeling for at sikre, at patienternes ønsker og behov så vidt muligt efterleves. Rammerne for samarbejdet aftales i regi af bl.a. Sundhedsaftaler, men flere patienter oplever desværre stadig udfordringer i overgange og samarbejdet mellem sektorerne.

Død og sorg er en naturlig del af livet, men det kan være vanskeligt at tale om. Undersøgelser viser, at modet til at indlede en samtale om livet, døden og ønsker til den sidste tid svigter hos både pårørende og sundhedsprofessionelle. Modet svigter, fordi de ikke føler sig rustet til at tage samtalen og heller ikke har den nødvendige tid. Det medfører, at mange patienter har gjort sig overvejelser om den fremtidige behandling og pleje, men at kun få får delt deres tanker med sundhedspersonalet. Dermed får de ikke nødvendigvis deres sidste ønsker opfyldt³⁰.

Desuden opleves udfordringer med at videregive og koordinere videregivelse af oplysninger om den enkelte patients ønsker, blandt andet fordi sektorerne ikke deler it-system. Samtaler mellem patienten, sundhedsprofessionelle og pårørende om ønsker til den sidste tid dokumenteres fx i patientens journal, men oplysningerne kan ikke tilgås af øvrige sektorer. Det kan resultere i, at patientens ønske ikke bliver delt og dermed ikke imødekommet ved samtidige forløb i flere sektorer.

Region Hovedstaden vil derfor opfordre til, at regionen, almen praksis og kommuner gennem fælles undervisning styrker kompetencerne i kommunikation med fokus på samtalen med terminale kræftpatienter om den sidste tid. Målet er, at flest mulige patienter kan opnå en værdig og tryk afslutning på livet i eget hjem.

Endelig har regionen i 2017 etableret en palliativ rådgivningstelefon, som kan bidrage til, at patienter kan blive længst muligt i eget hjem gennem muligheden for telefonisk adgang for læger til en hospitalsspecialist i palliativ be-

handling. Rådgivningstelefonen bliver desværre kun i begrænset omfang anvendt. Derfor opfordres lægerne ved tvivl til at benytte muligheden for at komme i dialog med en specialist. Ofte kan specialisten imødekomme patientens ønske om at undgå indlæggelse til gavn for både patient, pårørende og sundhedsvæsen

Anbefaling 10

Regionen vil skabe bedre rammer for, at terminale patienter, som ønsker det, kan blive længst muligt i eget hjem. Det skal blandt andet ske via et tværsektorielt samarbejde om at styrke kompetencer til at tage samtalen med patienterne/borgerne om deres sidste levetid.

6 Tværgående temaer og anbefalinger

Forebyggelse, social lighed i sundhed, inddragelse af patienter og pårørende samt bedre brug af digitale løsninger og data er temaer, der går på tværs af de forskellige faser af et kræftforløb og dermed af kræftplanens tre spor. En illustration fremgår af figur X [opdateres med tal]. Kræftplanens anbefalinger for de fire temaer opsummeret nedenfor. Anbefalingerne uddybes i de enkelte afsnit i kapitlet

ANBEFALINGER TIL DE 4 TVÆRGÅENDE TEMAER

Anbefaling A

Regionen vil arbejde målrettet med forebyggelse, så det er nemmere at leve sundt og flere borgere undgår at blive syge. Regionen vil også intensivere indsatsen med at tilbyde patienter den rette rådgivning og hjælp til at leve sundere.

Anbefaling B

Regionen vil i alle faser af kræftforløbet have særligt fokus på borgere, der har brug for ekstra støtte og hjælp til:

- at forebygge risikoen for kræft
- at diagnosticere kræftdiagnosen i tide
- at holde fast i opfølgings- og rehabiliteringsforløb.

Regionens hospitaler vil samarbejde med almen praksis og kommunerne om at nedbringe de sociale forskelle/skævheder på kræftområdet.

Anbefaling C

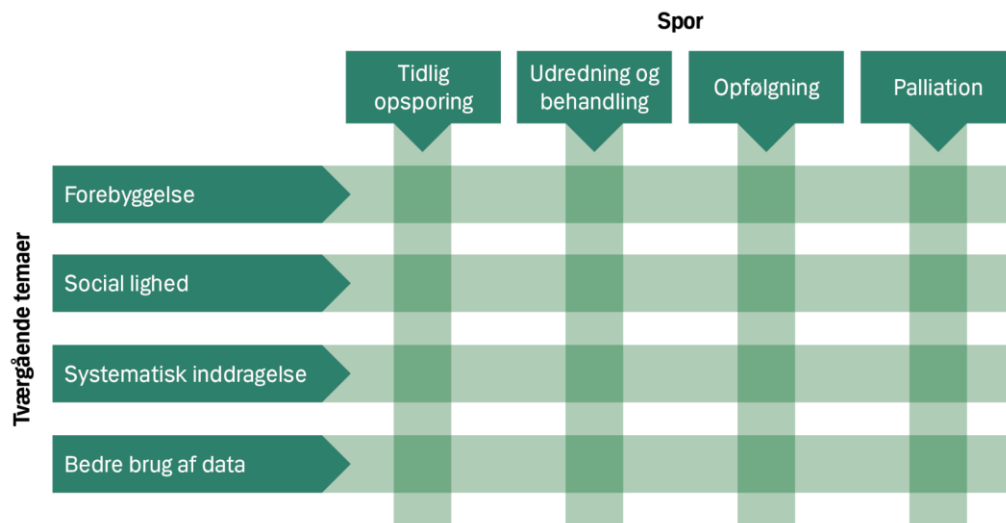
Regionen indgår i et samarbejde med civilsamfundet og udvalgte arbejdspladser om både tidlig opsporing af kræft og støtte til livet efter endt kræftbehandling.

Anbefaling D

Regionen vil sikre, at fælles beslutningstagen bliver en integreret del af den kliniske praksis. Herunder at regionens sundhedspersonale får systematisk træning i patientinddragende kommunikation, og at der arbejdes systematisk med brugen af patientrapporterede oplysninger for at understøtte mere individuelt tilrettelagte patientforløb, dialog med den enkelte kræftpatient og kvalitetsudvikling i behandling.

Anbefaling E

Regionen vil styrke arbejdet med data, digitale løsninger og nye teknologier i kræftbehandling. Det handler om forskning og kvalitetsudvikling og om at implementere løsninger, der styrker kvalitet og sammenhæng i de samlede patientforløb.



6.1 Forebyggelse af kræft

Fire ud af ti kræfttilfælde kan forebygges. Den enkelte borgers sundhedsadfærd er sammen med samfundsmæssige/strukturelle indsatser en nøgle til at nedsætte risikoen for kræft. Det er et fælles ansvar mellem den enkelte borger, almen praksis, kommunerne og regionerne at fremme sundhed og forebygge kræftsygdom. Det er vigtigt for Region Hovedstaden at arbejde målrettet med forebyggelse, så flere borgere undgår at møde sundhedsvæsenet som patienter. Det er HPV-vaccinen et godt eksempel på: Vaccinen mindsker risikoen for at få bl.a. livmoderhalskræft og kræft i endetarmen som følge af HPV. HPV er årligt skyld i ca. 810 tilfælde af kræft i Danmark.

Region Hovedstaden har en væsentlig rolle i forhold til at rådgive borgere om fx rygestop, overvægt og alkoholvaner, når de er i kontakt med hospitalerne. Ligesom regionen også er en røgfri arbejdsplads – og er en del af partnerskabet om Røgfri Fremtid.

Rygning er den forebyggelige risikofaktor, som har størst betydning for sygdom og dødelighed i Danmark, og samfundets omkostninger til behandling, pleje og tabt produktion som følge af rygning er langt større end for andre risikofaktorer. Regionen ønsker at samarbejde med andre sektorer om at gøre det nemmere at leve sundt, fx røgfri skoletid.

Regionen har med virkning fra juli 2020 indgået en samarbejdsaftale med kommunerne i regionen om en systematisk indsats for at mindske tobaksforbruget blandt de patienter, regionen er i kontakt med. Indsatsen tager udgangspunkt i Very Brief Advice (VBA): en kort samtale med patienten, hvor man 1) spørger ind til patientens rygestatus, 2) rådgiver om, at den bedste rygestopmetode er en kombination af rygestopmedicin og rådgivning, og 3) henviser til et kommunalt rygestoptilbud. Kommunerne kontakter borgeren inden for én uge efter, at henvisningen er modtaget.

VBA-metoden er ligeledes anvendelig i forhold til alkoholvaner, og der arbejdes på, at metoden udrulles på alle regionens hospitaler for at mindske et problematisk alkoholforbrug blandt de patienter, regionen er i kontakt med.

Kun hver femte dansker er ifølge Sundhedsstyrelsen bekendt med sammenhængen mellem overvægt og kræft: At overvægt øger risikoen for at udvikle nogle af de hyppigste kræftformer, fx tyktarmskræft og brystkræft.

Region Hovedstaden er i gang med at udarbejde en handleplan på overvægtsområdet med fokus på både forebyggelse af overvægt hos børn og unge samt behandling af svær overvægt hos både børn, unge og voksne. Desuden er der nedsat et opgaveudvalg for sundhedsfremme og forebyggelse, som bl.a. skal pege på løsninger for børn og unge, der lever med overvægt. Opgaveudvalget får deltagelse af regions- og kommunalpolitikere og borgere.

Anbefaling A

Regionen vil arbejde målrettet med forebyggelse, så det er nemmere at leve sundt og flere borgere undgår at blive syge. Regionen vil også intensivere indsatsen med at tilbyde patienter den rette rådgivning og hjælp til at leve sundere.

6.2 Social lighed på kræftområdet

Hvidbog "Social ulighed i kræft i Danmark" fra 2019 dokumenterer, at der er social ulighed i alle faser af kræftforløb fra forekomst over diagnosticering til behandling, rehabilitering, overlevelse og efterforløb³¹. Hvidbogen viser samlet set, at kræftpatienter med kort uddannelse, lav indkomst eller som bor alene, ikke i samme grad som bedre stillede kræftpatienter har fået gavn af de fremskridt, der er sket både i forebyggelse, diagnostik og behandling af kræft de seneste 30 år.

Kræftdiagnosen stilles ofte senere hos mindre ressourcestærke borgere, og det har sammen med sociale forskelle i sundhedsadfærd, fx rygning og alkoholvaner, afgørende betydning for, at der i dag er en betydelig social ulighed i overlevelse efter kræft.

Et tværgående tema i denne plan er derfor at sætte fokus på initiativer, der kan bidrage til at mindske den sociale ulighed i kræft. Der er i alle faser af et kræftforløb brug for et systematisk blik for og understøttelse af de borgere, der har svært ved at forstå sundhedsinformation, indgå i et samspil med sundhedspersonelle og navigere i sundhedsvæsenet.

At skabe mere lighed på kræftområdet kræver et styrket tværsektorielt samarbejde. Erfaringer fra hospitalernes socialsygeplejersker viser fx, at især sårbare eller socialt udsatte patienter har komplekse behov for kræftrehabilitering, men at netop denne patientgruppe har svært ved at bruge de generelle tilbud i kommunen. Personalet skal derfor være særligt opmærksomme på at tilbyde kræftpatienter med komplekse rehabiliterings- eller palliative problemstillinger, eller patienter i en særlig sårbar situation, en udvidet form for forløbskoordination både på hospital og i kommune.

Anbefaling B

Regionen vil i alle faser af kræftforløbet have særligt fokus på borgere, der har brug for ekstra støtte og hjælp til:

- at forebygge risikoen for kræft
- at diagnosticere kræftdiagnosen i tide
- at holde fast i opfølgnings- og rehabiliteringsforløb.

Regionens hospitaler vil samarbejde med almen praksis og kommunerne om at nedbringe de sociale forskelle/skævheder på kræftområdet.

6.2.1 Styrket samarbejde med civilsamfundet og erhvervslivet

Sundhed spiller ofte en mindre rolle hos borgere med mange sociale problemer, og det kan være svært at opfatte symptomer på kræft, når kroppen generelt sender mange alarmsignaler, og livssituationen er usikker.

Civilsamfundet har en væsentlig rolle, når det kommer til at fremme sundheden i befolkningen. Gennem aktiviteter og fællesskaber i lokalområderne løfter det civile samfund både den fysiske, mentale og sociale sundhed hos borgerne. Region Hovedstaden samarbejder i dag med civilsamfundet inden for flere af regionens opgaveområder, men der er et uudnyttet potentiale i at styrke samarbejdet om den tidlige opsporing af kræft særligt blandt regionens udsatte borgere.

Socialt udsatte borgere i Danmark har generelt en meget dårlig sundhedstilstand målt på deres trivsel, sygelighed og sundhedsadfærd³². De har ofte negative erfaringer med sundhedsvæsenet – erfaringer, som blandt andet skyldes en oplevelse af ikke at blive imødekommet og forstået i mødet med sundhedsvæsenet. Det bidrager til, at de ikke eller kun sparsomt har kontakt til egen læge og generelt til sundhedsvæsenet. En generelt dårlig helbredstilstand kan skygge over symptomer på specifikke sygdomme. Derfor bliver symptomer på kræft og andre alvorlige sygdomme ofte overset eller først opdaget og behandlet sent.

Borgernes muligheder for at mestre egen sundhed og kontakt med sundhedsvæsenet skal styrkes, så de er klædt på til at møde sundhedsvæsenet, og oplever at blive hørt og forstået. Målet er ikke, at alle borgere skal bruge sundhedsvæsenets ydelser lige meget, men at alle skal have lige mulighed for at gøre brug af sundhedsvæsenets ydelser ved behov. Sundhedsvæsenet skal i højere grad indrettes, så det matcher de alle patienters behov. Det kræver bl.a., at information og sundhedstilbud gøres tilgængelige og forståelige for patienter uanset sundhedskompetencer.

Flere frivillige organisationer har en lang tradition for at hjælpe udsatte borgere, som ikke af sig selv henvender sig til sundhedsvæsenet. Region Hovedstaden vil styrke samarbejdet med civilsamfundsorganisationer om både den tidlige opsporing af kræft og livet håndtering af livet efter endt kræftbehandling. Aktive og opsøgende indsatser målrettet alle grupper af samfundet skal bidrage til at skabe mere lighed i sundhed.

Kræftens Bekæmpelse har kortlagt danskernes viden, holdning og adfærd i forbindelse med kræft, symptomer og lægesøgning. Kortlægningen viser, at mange borgere ikke kender de typiske tegn på kræft, og derfor ikke reagerer og opsøger læge i tide. Hvert år dør mere end 15000 borgere i Danmark af kræft, og flere af disse dødsfald kan undgås, hvis tegnene på kræft genkendes og resulterer i opsøgning af læge i tide. Der er derfor et behov for at udbrede kendskabet til symptomerne på kræft, så mulighederne for at overleve vokser.

Det kan have afgørende betydning for, hvor hurtigt borgere opsøger sundhedsvæsenet, at de bliver opfordret til at søge læge af deres sociale netværk ved symptomer på sygdom, der kan være kræft. Mange borgere i den arbejdsdygtige alder tilbringer en stor del af døgnets vågne timer på deres arbejdsplads. Den kultur og de rammer, som eksisterer på den enkelte arbejdsplads, er sammen med det sociale netværk med kollegerne med til at præge sundhedsadfærden. Regionen vil derfor indgå i et samarbejde med udvalgte arbejdspladser om tidlig opsporing af kræft.

Anbefaling C

Regionen indgår i et samarbejde med civilsamfundet og udvalgte arbejdspladser om både tidlig opsporing af kræft og støtte til livet efter endt kræftbehandling.

6.3 Systematisk inddragelse af patienter fra start til slut

Kræftpatienter efterspørger at blive inddraget i højere grad i deres forløb³³. Samtidig viser forskning, at inddragelse af patienter og pårørende har gavnlige effekter på både behandlingsresultater og livskvalitet³⁴.

Alle kræftpatienter skal have mulighed for at deltage i beslutninger om deres undersøgelser, behandling, pleje og rehabilitering. Det forudsætter, at sundhedspersonalet systematisk og i en tilgængelig og let forståelig form informerer patienter og pårørende om de forskellige behandlingsmuligheder samt deres fordele og ulemper inkl. mulige senfølger af behandlingen.

Når vigtige valg i et kræftforløb skal træffes sammen med patienterne, forudsætter det også, at patienterne og deres pårørende allerede ved diagnosetidspunktet støttes i at give udtryk for personlige ønsker, bekymringer og behov. Patienternes ekspertviden om deres eget liv skal sammen med den kliniske viden, de forskellige behandlingsmuligheder og de fordele, risici og bivirkninger, der følger med, udgøre grundlaget for, at patienterne kan tage stilling til hvilke bivirkninger og potentielle senfølger, som han eller hun er villig til at leve med.

Fælles beslutningstagen er en metode, der understøtter et samarbejde mellem patienter og klinikere, når der skal træffes vigtige beslutninger om behandling og pleje. Det indebærer brug af evidensbaseret information om valgmuligheder, fordele, ulemper og usikkerheder – og at sundhedspersonalet støtter patienterne i at udforske egne værdier og præferencer og i at træffe det valg, der bedst matcher den enkelte patients præferencer.

Beslutningsstøtteværktøjer er konkrete redskaber, der giver patienter og sundhedspersonale et bedre grundlag for at drøfte og træffe det bedst mulige individuelle behandlingsvalg for patienterne.

Redskaber som fx beslutningsstøtteværktøjer er ikke i sig selv garanter for fælles beslutningstagning og systematisk inddragelse. Det afgørende er *måden* hvorpå patient og kliniker samarbejder – med eller uden redskab. Patientinddragende kommunikation indebærer, at sundhedspersonalet afdækker patientens ønsker og behov for inddragelse, og giver støtte til at træffe beslutninger og råd om at mestre sygdom og behandling.

Der er brug for nogle grundlæggende færdigheder i kommunikation for at opnå egentlig patient- og pårørendee involvering. At kommunikere ordentligt med patienterne kræver nærhed og evne til at lytte efter, hvad der ligger bag det sagte. Det er ikke en medfødt evne, men noget, der kan trænes.

En måde at arbejde struktureret med patientinddragelse og bl.a. fælles beslutningstagen er, at patienter rapporterer løbende om helbred og livskvalitet med

såkaldte Patientrapporterede oplysninger (PRO). Det sker typisk via digitale spørgeskemaer, som patienterne udfylder via tablet, mobiltelefon eller computer.

Patienternes løbende tilbagemeldinger om eget helbred og livskvalitet giver de sundhedsprofessionelle indblik i, hvilke problemer der fylder hos patienterne – og bidrager til at øge patientens indsigt i sin sygdom. Med afsæt i patientens oplysninger om fx symptomer, bivirkninger, funktionsniveau og psykisk og social trivsel kan konsultationen såvel som behandling og opfølgning i højere grad tilpasses den enkelte patients situation. Samtidig kan patientens helbredsstatus systematisk monitoreres over tid.

Region Hovedstaden samarbejder med en række aktører om PRO inden for både bryst-, prostata-, hjerne-, lunge-, bækken-, modermærke- og hovedhalskræft, lungekræft og prostatakkræft, samt inden for palliation.

Anbefaling D

Regionen vil sikre, at fælles beslutningstagen bliver en integreret del af den kliniske praksis. Herunder at regionens sundhedspersonale får systematisk træning i patientinddragende kommunikation, og at der arbejdes systematisk med brugen af patientrapporterede oplysninger for at understøtte mere individuelt tilrettelagte patientforløb, dialog med den enkelte kræftpatient og kvalitetsudvikling i behandling.

6.4 Bedre brug af digitale løsninger og data

Sundhedsvæsenets muligheder for at forstå kræftsygdomme og yde den bedste behandling er i konstant udvikling. Den fortsatte udvikling af kræftbehandling i Danmark sker i samarbejde mellem faglige miljøer og forskningsmiljøer, som bl.a. arbejder med nye behandlingsformer og teknologier for målrettet behandling og med data til forskning og kvalitetsudvikling.

Et vigtigt udviklingsområde for patientoplevelse og kvalitet er bedre deling af data og kommunikation på tværs af patienternes praktiserende læger, de kommunale tilbud og hospitalet. De praktiserende læger og kommunen skal have de oplysninger ved hånden, der skal til for, at de kan give en tryk og god behandling af høj kvalitet. Region Hovedstaden arbejder derfor for at sikre rettidig og dækkende overlevering af information ved sektorovergange og bidrager til nationale indsatser, der understøtter deling af patientoplysninger i patientforløb, herunder arbejdet med "Et samlet patientoverblik". Regionen har som supplement hertil bl.a. i foråret 2021 stillet adgang til Sundhedsplatformsoplysninger til rådighed for kommunerne via det såkaldte SP-link. Det er særligt relevant, når kommunal pleje har opfølgning på komplicerede kræftforløb.

Regionen arbejder også i regi af bl.a. RKKP (Regionernes Kliniske Kvalitets-Program) og i samarbejde med Sundhedsdatastyrelsen og øvrige aktører i sundhedsvæsenet om at etablere data, der kan understøtte arbejdet med forskning og kvalitetsudvikling i de samlede patientforløb.

Region Hovedstaden har under COVID19 gjort en række erfaringer med mere udbredt brug af virtuelle konsultationer både på video og telefon. Det har bl.a. gjort det muligt at fastholde kontakt med kræftpatienter og andre sårbare patienter. I den kommende tid er det vigtigt at bygge videre på de erfaringer, så virtuelle og fysiske kontakter kan kombineres hensigtsmæssigt i patientens forløb alt efter situation og personlig præference.

Regionen arbejder for at optage og udvikle helt nye teknologier, bl.a. udvikling af algoritmer til beslutningsstøtte baseret på Kunstig Intelligens-teknologi. Et felt hvor der allerede er erfaringer, og hvor regionen vil sætte ind, gælder billedgenkendelse i forhold til brystkræft-screening og behandling. De nye teknologier kan betyde en bedre brug af knappe kompetencer på feltet og en hurtigere indsats for de patienter, der er i risiko for at udvikle kræft. Blandt andet arbejder forskere i Region Syddanmark på et projekt, hvor kunstig intelligens skal hjælpe med at identificere patienter med aggressiv prostatakkræft. Formålet er at reducere overbehandling og dermed unødvendige følgevirkninger og senfølger efter behandling.

Regionen vil i de kommende år styrke samarbejdet mellem kliniske miljøer, forskningsmiljøer og relevante virksomheder mv., når det gælder fortsat udvikling af nye behandlingstilbud. Regionen vil understøtte og udvikle de digitale

og sundhedsfaglige kompetencer, der skal til for at arbejde med nye digitale og teknologiske løsninger som fx virtuelle patientkontakter eller digitale beslutningsstøtteværktøjer i hverdagen.

Anbefaling E

Regionen vil styrke arbejdet med data, digitale løsninger og nye teknologier i kræftbehandling. Det handler om forskning og kvalitetsudvikling og om at implementere løsninger, der styrker kvalitet og sammenhæng i de samlede patientforløb.

¹ Barometerundersøgelsen 2019, Kræftens Bekæmpelse

² <https://www.regionh.dk/til-fagfolk/Sundhed/Tvaersektorielt-samarbejde/kronisk-sygdom/Documents/Implementeringsplan%20final%20Februar%202015.pdf>

³ Bornholms Hospital har 2 hospicepladser, som indgår i det samlede antal.

⁴ <https://vejledninger.dsam.dk/cancer/?mode=visKapitel&cid=1232&gotoChapter=1234>

⁵ [Kræftudredning uden for kræftpakkerne \(vive.dk\)](#)

⁶ [Kræftopfølgning i almen praksis - DSAM Vejledninger](#)

⁷ Brystkræft, tyk- og endetarmskræft, hoved- og halskræft, lungekræft, gynækologiske kræftformer, øvre mave tarmkræft, hjernekræft, hæmatologisk kræft, modernærkekræft, diagnostiske enheder og radiologisk rådgivningsfunktion.

⁸ [Screening for livmoderhalskræft - Kræftens Bekæmpelse \(cancer.dk\)](#)

⁹ [Nyt projekt skal mindske ulighed i screening \(cancer.dk\)](#)

¹⁰ [kraeftens-bekaempelses-barometerundersogelse-2019.pdf \(cancer.dk\)](#)

¹¹ https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2017/12/Kr%C3%A6ftrehabilitering-i-Danmark_Final-171128-web.pdf

¹² https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/6/8636/1582633413/2019_regionsopdelte-analyser.pdf

¹³ <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Forl%C3%B8bsprogram-for-rehabilitering-og-palliation-i-forbindelse-med-kr%C3%A6ft.ashx?la=da&hash=9AB5675047D12F8CF7AFBDD149A7CC5976D45773>

¹⁴ <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Forl%C3%B8bsprogram-for-rehabilitering-og-palliation-i-forbindelse-med-kr%C3%A6ft.ashx?la=da&hash=9AB5675047D12F8CF7AFBDD149A7CC5976D45773>

¹⁵ <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Forl%C3%B8bsprogram-for-rehabilitering-og-palliation-i-forbindelse-med-kr%C3%A6ft.ashx?la=da&hash=9AB5675047D12F8CF7AFBDD149A7CC5976D45773>

¹⁶ [Senfølger efter kræft - Sundhedsstyrelsen](#)

¹⁷ [Har jeg senfølger? - Senfølgerforeningen - Kræftens Bekæmpelse \(senfoelger.dk\)](#)

¹⁸ [kraeftens-bekaempelses-barometerundersogelse-2019.pdf \(cancer.dk\)](#)

¹⁹ Benævnes enten enheder el. afsnit på hospitalerne i regionen. På Bispebjerg og Frederiksberg Hospital (Bispebjerg-matriklen) er det dog en samlet "Afdeling for geriatri og palliation".

²⁰ Tidlig palliativ indsats forbedrer livskvaliteten, forskningsstudie på Sygehus Lillebælt af Lise Nottelmann <http://www.sygehuslillebaelt.dk/wm511796>

Sundhedspolitisk tidsskrift, Professor: Palliation bør indledes ved start af kræftbehandlingen, 6. juni 2019 <https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/2223-professor-palliation-bor-indledes-ved-start-af-kræftbe-handlingen.html>

²¹ Dansk Palliativ Database, Årsrapport, 2019

http://www.dmcgpal.dk/files/endelig_19_06_2020_aarsrapport_dpd_2019_med_3_reglen.pdf

²² Rigsrevisionen, Adgangen til specialiseret palliation, August 2020 – 18/2019, Statsrevisorernes bemærkninger og side 2 og 14

<https://rigsrevisionen.dk/Media/6/F/sr1819.pdf>

²³ Personalet på afdelinger, der behandler patienter med kræft, anvender EORTC-skema (QLQ-C15-PAL/ EORTC QLQ-C30) til identificering af palliative behov. Patienter kan anvende forberedelsesskemaet "Støtte til livet med kræft" som forberedelse til samtalen med personalet.

²⁴ Sundhedsstyrelsen, Anbefalinger for den palliative indsats, 2017, s. 15

-
- ²⁵ Sundhedsstyrelsen, Anbefalinger for den palliative indsats, 2017, s. 17
- ²⁶ Rigsrevisionen, Adgangen til specialiseret palliation, August 2020 – 18/2019, side 14
<https://rigsrevisionen.dk/Media/6/F/sr1819.pdf>
Visitationskriterierne blev udarbejdet af Lærings- og Kvalitetsteams i 2019
<http://www.dmcgpal.dk/files/visitation/natvisitationskriterierv2017.pdf>
- ²⁷ <https://www.rm.dk/om-os/aktuelt/nyheder/nyheder-2019/december-19/patienter-lever-langere-hvis-de-taler-med-sundhedsprofessionelle-om-deres-forestaende-dod/>
<https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2020-1/patienter-lever-laengere-naar-de-taler-om-doeden>
- ²⁸ Én ud af fire brystkræft-patienter får nyttesløs behandling sidst i livet, Sundhedspolitisk Tidsskrift, 7. april 2021
<https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/4630-en-ud-af-fire-brystkraeft-ofre-far-nyttelos-behandling-sidst-i-livet.html>
- ²⁹ Sundhedsstyrelsen, Anbefalinger for den palliative indsats, 2017, s. 12
- ³⁰ Kilde (skal genfindes)
- ³¹ Kræftens Bekæmpelse, Hvidbog, https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/6/7826/1581589964/hvidbog_social_ulighed_kraeft_i_danmark.pdf
- ³² [opsoegende-sundhedsindsatser.pdf](#)
- ³³ Barometerundersøgelsen 2019, Kræftens Bekæmpelse
- ³⁴ [AFCF19A968C445238B19027CB3E2CAE4.ashx \(sst.dk\)](#)