Navn Helle Tingrupp

Virksomhed/Organisation

Diakonissestiftelsens Hospice

Postnummer

2000

Adresse

Dronningensvej 24

Email

heti@diakonissen.dk

Øvrige kontaktoplysninger

Høringssvar:

Høringssvar - Kræftplan for Region Hovedstaden - del 2. Anbefaling 8 I forhold til at vurdere patientens oplevede helbredstilstand og livskvalitet, foreslår vi, at patienter med livstruende sygdom på hospitalet skal have foretaget systemisk screening og/eller behovs-vurdering-samtale med f.eks. EORTC-PAL 15 ved skelsættende begivenheder (konstatering af uhelbredelig sygdom/udvikling i sygdommen/start på sidste linje behandling/afslutning af onkologisk/hæmatologisk behandling) – en såkaldt "brytpunktssamtale." Herefter må der være en vurdering af behovet for henvisning til specialiseret palliation. Anbefaling 9 I forhold til at præcisere henvisningskriterier til specialiseret palliativ indsats gøres opmærksom på at der er udarbejdet en retningslinje til dette formål i 2017, og denne er fortsat up to date. http://www.dmcgpal.dk/files/visitation/natvisitationskriteriernov2017.pdf Anbefaling 10 I forhold til at terminale patienter kan have det terminale forløb hjemme fordrer det, at der er støtte til pårørende samt tid og kompetencer hos de sundhedsprofessionelle bl.a. gennem støtte til uddannelse, supervision/refleksion af personalet, tilførsel af ressourcer til hjemme(syge)pleje og mulighed for inddragelse af andre fagpersoner herunder læge, fysioterapeut, socialrådgiver, m.fl. Der findes erfaring om dette via LKT-projektet for palliation, bl.a. ACP samtale, Støtte til pårørende.

Navn Anja Methling

Virksomhed/Organisation

Udsatterådet i Region Hovedstaden

Postnummer

Adresse

Email

anja.methling@regionh.dk

Øvrige kontaktoplysninger

Udsatterådets formand Kira West kan kontaktes på kw@reden.dk

Høringssvar:

Udsatterådet i Region Hovedstaden takker for muligheden for at afgive høringssvar. Rådet har følgende kommentarer: Lighed i sundhed for socialt udsatte på kræftområdet opnås primært ved at sikre, at sundhedsvæsenets tilbud på kræftområdet tilrettelægges, så også socialt udsatte kan gøre brug af dem, for på den måde at sikre at socialt udsatte har lige adgang til fx specialiseret behandling, rehabilitering og palliativ behandling. Herunder skal det sikres, at der også på kræftområdet er viden om socialt udsattes særlige behov. Sekundært kan der som supplement etableres særlige tilbud målrettet socialt udsatte for fx at sikre tidlig opsporing og hurtig diagnostik til de borgere, der ikke benytter de almindelige tilbud. Fx er det en velkendt problemstilling, at de særligt socialt udsatte i meget begrænset omfang har kontakt til egen læge. Så når det fremgår, at omkring 85 % af alle kræfttilfælde opdages ved, at patienterne henvender sig til deres praktiserende læge, er det klart, at der er behov for særlige initiativer ift. denne målgruppe. Udsatterådet bakker op om målsætningen om at styrke samarbejdet med civilsamfundsorganisationer om både den tidlige opsporing af kræft og håndtering af livet efter endt kræftbehandling. I den forbindelse opfordrer rådet til, at der også inddrages organisationer målrettet socialt udsatte. En del af disse organisationer er repræsenteret i Udsatterådet, og rådet stiller sig meget gerne til rådighed for konkrete samarbejder eller yderligere input til arbejdet.

Navn Tine Nielsen

Virksomhed/Organisation

Danske Fysioterapeuter, Hovedstaden

Postnummer

1130

Adresse

Rosenborggade

Email

tn@fysio.dk

Øvrige kontaktoplysninger

Høringssvar:

Høringssvar til Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2 Danske Fysioterapeuter har med interesse læst forslaget om ny kræftplan for Region Hovedstaden, og har indhentet kommentarer til kræftplanen fra DOPF, Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi. Kommentarerne til kapital 4 og 5 i Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2 vedlægges i separat dokument. Vi står naturligvis til rådighed for yderligere input til konkretisering af anbefalingerne i kræftplanen. Med venlig hilsen Tine Nielsen Formand Region Hovedstaden

Navn Frederiksberg Kommune

Virksomhed/Organisation

Frederiksberg Kommune

Postnummer

Adresse

Email

Øvrige kontaktoplysninger

Høringssvar:

Generelle kommentarer Rigtig flot kræftplan der sætter fokus på en række tematikker for kræftpatienter/-borgere. Især vigtigt, at der er mere fokus på senfølger, data og samarbejde samt kompetenceudvikling. Der er alligevel nogle opmærksomhedspunkter. Helt overordnet er det dog problematisk, at anbefalingerne er så overordnet formuleret. Det er svært at være uenig i de gode intentioner, men der mangler konkrete anbefalinger til, hvordan tingene skal løses. Det er problematisk, at der ikke er flere konkrete handlingsorienterede anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen, men at det er lagt op til alle de somatiske hospitaler i regionen skal udarbejde deres egne og at der lægges op til faglige mål og anbefalinger skal indgå i den løbende dialog og samarbejde med almen praksis og kommuner. Hvad er det for fora, de menes her - Samordningsudvalgene? Hvem skal tage teten og hvilke tiltag skal implementeres for at nå målet? Den sidste kræftplan blev fulgt op af en regional handlingsplan, der gør planen mere operationaliserbar. Det er afgørende af denne kræftplan også følges op af regional handlingsplan – ellers bliver det blot ”ord på papir”. Specifikke kommentarer I modsætning til de andre forløbsprogrammer (KOL, diabetes type 2 og hjertesygdom) så ligger kræftpatienter på alle afdelinger, og kun de der skal have efterbehandling med kemoterapi eller strålebehandling følges på onkologisk afdeling. Det betyder alt andet lige, at det kræver mere/er sværere at skabe tætte samarbejdsrelationer tværsektorielt. Der er stadig en del afdelinger, der har kræftpatienter indlagt, som vi ikke får henvisninger fra. Jeg ville have forventet, at muligheden for multidisciplinære teams var beskrevet i kræftplanen. Det vil være vigtigt for mange patienter, at der er et helhedsfokus (og beskrevet som vigtigt fokusområde i kræftplanen) ift de patienter med komplekse problemstillinger. Ligeledes kunne det være relevant, at behandlingsansvaret var beskrevet. Er det stamafdelingen, onkologisk afdeling hvor efterbehandlingen sker eller den praktiserende læge. Afsnit 1.3, s. 5 – her står der, at Regionens hospitaler skal udarbejde lokale planer, men det er kun et ønske at anbefalingerne indgår i den løbende dialog og samarbejde med almen praksis og kommuner. Hvis man vil det tværsektorielle samarbejde bør der være sammenhæng her. s. 8 nederst – s. 9 øverst – i sidste afsnit på side 8, står der at kommunerne har hovedansvaret for rehabilitering, også i tilfælde med sideløbende relaterede indsatser på hospitalet, mens der på s. 9 øverst står, at regionen har ansvaret for rehabiliterende indsatser, så længe patienten er i et ambulant forløb. Det kunne godt præciseres mere. Det virker selvmodsigende. s. 16 – der står, at der mangler viden om, hvad der karakteriserer de borgere, som vælger ikke at tage imod tilbuddet om at deltage i screeningsprogrammerne. Det er så rigtigt. Men det fremgår ikke, hvad man vil gøre for at øge og understøtte højere tilslutning. Der bør udarbejdes en plan herfor med fokus på mere lighed i sundhed. s. 19 - Det er positivt, at rehabiliteringen skal være en fast del af kræftforløbet, og at der ikke spørges om der er behov, men hvad behovet er. Synes dog at rehabiliteringsindholdet er simplificeret/bagatelliseret lidt i beskrivelsen på s. 19. s, 21 – Det er positivt at PRO er kommet med i kræftplanen. Det arbejdes der også med i Frederiksberg Kommune på at implementere. Lige nu testes redskab af. s. 24 og 26 – der er nogle snitflader mellem rehabilitering og

palliation, der ikke er klart formulerede, selv om det er forsøgt. Der kan være behov for genoptræning/træning i den tidlige fase af den palliative indsats. Det må bero på en individuel faglig vurdering, men det er vigtigt at få tydeliggjort, at der er situationer, hvor der stadig er behov for rehabilitering/træning, hvor behandlingen ikke længere er kurativ, men træning eksempelvis kan øge borgerens livskvalitet i en periode. s. 32 – tidlig opsporing og ulighed i sundhed er rigtig vigtige elementer for tidlig indsats og kurativ behandling, men det er også svært, fordi der mangler viden om, hvad den rigtige indsats er og hvad der skal til for at mindske den sociale ulighed i sundhed. Mere forskning på området er vigtig. s. 34 - VBA metoden ift tobak samtaler på hospitalet fungerer rigtig godt, hvor hospitalet henviser til Sundhedscentret. Vi bidrager gerne, at det også implementeres på alkoholområdet. s. 37 – samarbejde med civilsamfundet og arbejdspladser om opsporing og støtte til livet, er vigtige opmærksomhedspunkter, hvor projektindsatser kunne iværksættes. Som det er nu, så er støtte til livet efter kræft kommunernes ansvar, så det er lidt forvirrende, at regionen skal til at indgå samarbejde med civilsamfundet og arbejdspladser. Burde kommunerne ikke også tænkes ind her? Men alt i alt, rigtig mange ord og fine anbefalinger, men alt for lidt handleanvisende.

Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2

Ergoterapeutforeningen
Nørre Voldgade 90
DK-1358 København K
Tlf: +45 88 82 62 70
Fax: +45 33 41 47 10
Cvr nr. 19 12 11 19
etf.dk

Den 28. juni 2021

Ref.: RUA
E-mail: rua@etf.dk
Direkte tlf.: 53 36 49 71

Ergoterapeutforeningens Region Øst høringssvar vedrørende:
Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2

Ergoterapeutforeningens Region Øst takker for invitationen til at være høringspart vedrørende ovennævnte høring.

Vi bemærker, at der er tre pejlemærker vedr. den patientoplevede kvalitet som udgør et særligt fokus i høringen. Hertil har vi generelle kommentarer i det følgende dokument samt konkrete bemærkninger indsat direkte i høringsversionen. Høringssvaret fra Ergoterapeutforeningens Region Øst består således af to dokumenter.

Generelt er vi meget positive overfor Kræftplanen for Region Hovedstaden, men vi vil gerne fremhæve, at ergoterapi og ergoterapeuter bør fremskrives i Kræftplanen således, at det sikres at genoptræning, rehabilitering og palliativ behandling får den rette plads i patienternes forløb.

Pejlemærke 1) A**t patienter skal inddrages i egen behandling, hvis de ønsker det:**
Frygten for at tabe funktion og evnen til selvstændig livsførelse fylder for mange patienter i samtaler om behov for genoptræning, rehabilitering og palliation. Dette til trods vurderes patientens funktionsevne ikke konsekvent på hospitalet. Vi er derfor meget tilfredse med, at Kræftplanen for Region Hovedstaden har et særligt fokus på den ulighed, der kan være et resultatet af, at patienten ikke selv formår at påpege sine behov.

Der bør derfor systematisk spørges ind til funktionsevne og aktiviteter, som patienten frygter at miste, samt muligheden for at deltage på erhvervsmarkedet og i det brede samfundsliv. Kontaktpersonfunktionen, hvor den sundhedsfaglige medarbejder hjælper med at holde styr på aftaler og deltager som bisidder i møder om behandling, er opgaver som ergoterapeuter har erfaringer med. Denne funktion er særlig vigtig for socialt udsatte patienter.

Ergoterapeuter har desuden gode erfaringer med patientinddragende evidensbaserede redskaber, som også vil kunne medvirke til at støtte mindre beslutnings-

stærke og mindre målrettede patienter i at få fremlagt netop deres behov og ønsker.

Pejlemærke 2**) At behandlingen bliver tilrettelagt med respekt for patienternes og de pårørendes tid**
Særligt inden for det palliative felt er der en stigende opmærksomhed på at skabe indhold og mening i den sidste del af livet. Det overses ofte til fordel for den medicinske og fysiske behandling, men er afgørende for patienterne ift. at kunne prioritere deres ressourcer til fx at bevare værdighed og mulighed for samvær med deres nærmeste.

Pejlemærke 3) **At patienterne er trygge – også i overgangen fra hospital til eget hjem**
Der er flere udfordringer for kræftpatienter i overgangen mellem sektorer. Nogle af de væsentligste er, at hospitalet ikke i tilstrækkelig grad videregiver oplysninger om patientens behandlingsforløb og funktionsevne til kommunen, som skal forestå en genoptrænings- og rehabiliteringsindsats. Vi ser endvidere en uensartet praksis ift. de indsatser, der tilbydes patienter med behov for rehabilitering og palliation på tværs af regioner og kommuner.

Et oplagt redskab til at sikre, at relevant sundhedsfaglig viden udveksles på tværs af sektorgrænsen, er genoptræningsplanen. Desværre er det er langt fra alle kræftpatienter, som får vurderet behov for genoptræning ved udskrivning fra hospitalet. En særlig opmærksomhed har vi på, at patienter, som kun ses i ambulante forløb, kun sjældent får en genoptræningsplan.

Tilbud om både hold og individuelle seancer ift. stress håndtering er også elementer, som fortjener opmærksomhed i overgangen fra hospital til kommune, ligesom energiforvaltning og mestring af hverdagens aktiviteter ofte behøver et fornyet fokus i de vante omgivelser, så energiforvaltningen nøje afstemmes med patientens ADL funktionsevne i hjemmet.

En stor del af den ergoterapeutiske palliative indsats i kommunerne handler om hjælpemidler. Forskning viser, at indlæring af kompenserende strategier kan hjælpe med at mestre hverdagsaktiviteter.

Mange hovedhalskræftpatienter har dysfagi og har behov for spise- og synketræning, men har patienterne ikke fået en genoptræningsplan kan det være vanskeligt for patienten at finde vej i kommunens tilbud. Derfor er informationer om funktionsevnen og problemstillinger omkring aktivitet og deltagelse også på dette område vigtige at få vurderet, beskrevet og videreformidlet i en genoptræningsplan. Genoptræningsplanerne vurderer vi er et konkret værktøj til at nedbringe ulighed i kræftforløb for de forskellige patienter.

Ergoterapeutforeningens Region Øst står naturligvis til rådighed for eventuelle uddybende kommentarer i forhold til høringssvaret, og vi ser frem til at følge det fortsatte arbejde.

Med venlig hilsen

Rikke Uldum Abrahamsen, Regionsformand for Ergoterapeutforeningen Øst

Region Hovedstaden
Center for Sundhed

Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2

Høringsversion

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 unødig ventetid 13

3.4 Bedre understøttelse af almen praksis i tidlig opsporing af kræft 13

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 forstår, 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 hjælp[1].

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.

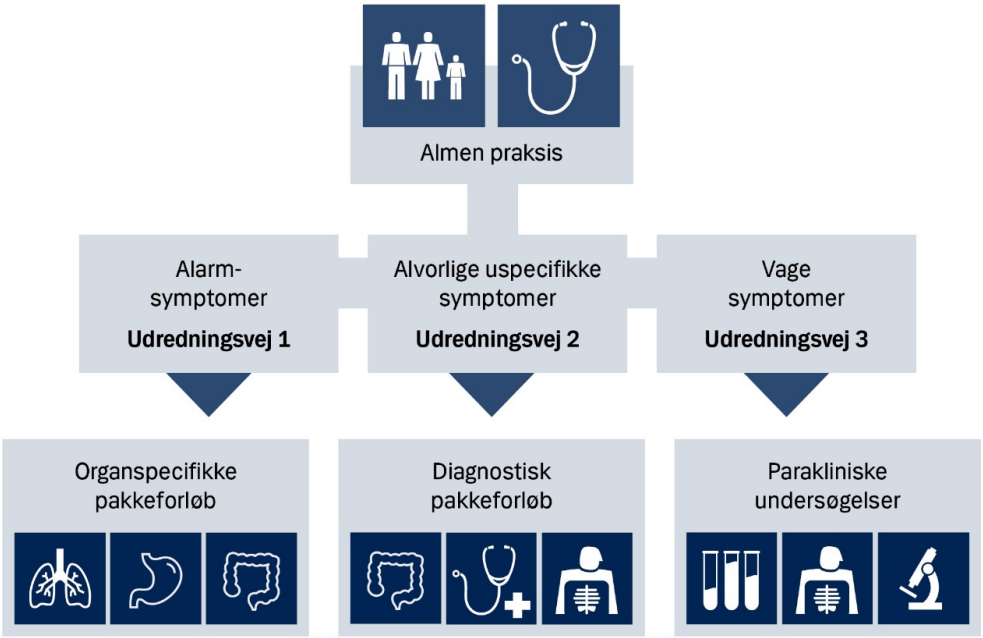
2.1 Opsporing, udredning og diagnostik af kræft

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 kræft-sygdommen, herunder om senfølger og alarmsymptomer. Desuden er det regi-onens ansvar at sikre, at der i fællesskab med patienterne og eventuelle pårø-rende udarbejdes en individuel plan for patienternes opfølgningsforløb[2] 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 ba-sal indsats, men nogle patienter har flere og komplekse problemer, der nødven-diggør en specialiseret indsats fra flere samtidige fagpersoner som læger, sy-geplejersker, 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 syg-domsrettede behandling, fx onkologisk afdeling samt i almen praksis og i kom-munerne, 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 hospita-lerne og hospice og de udgående palliative teams.

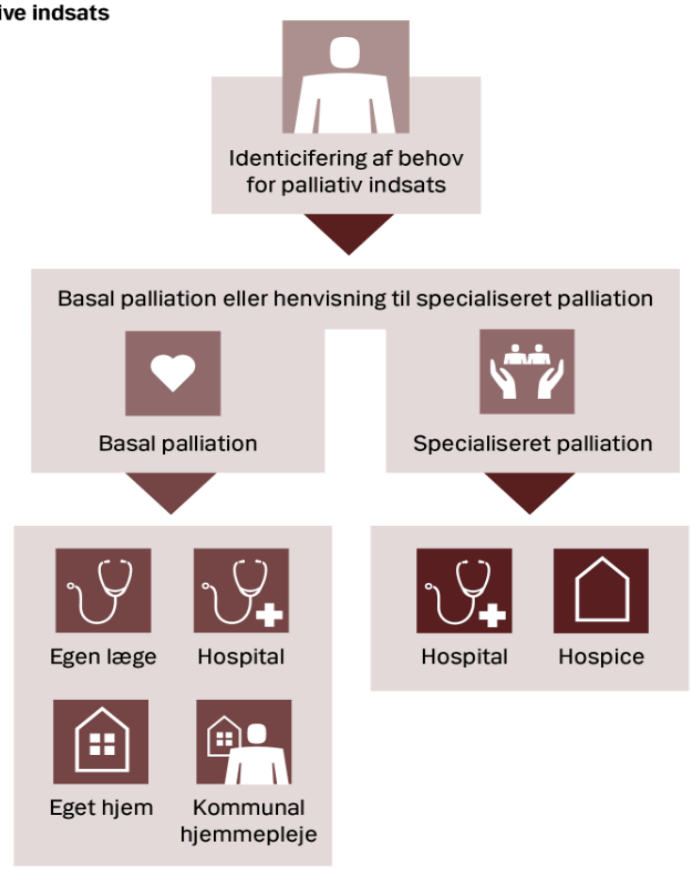
De palliative afsnit på hospitalerne i Region Hovedstaden er organiseret med ambulatorie, udgående teams og sengepladser, dog undtaget Rigshospitalet (Blegdamsvej-matriklen) der har ambulatoriefunktion samt et udgående team.

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 viser aktører i den palliative indsats.

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 læge[4]. 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 kræft[5]. 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 unødig ventetid

Kort ventetid til undersøgelse og kort svartid på billeddiagnostiske undersøgelser er afgørende for en hurtig afklaring, så patienterne undgår unødig 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 unødig 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 praksis[6]. 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/områder[7]. 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 procent[8]. 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 samfundet[9]. 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 hospitalsbehandling[10]. 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 tilbuddet[11]. 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 behandlingsforløb[12]. Trods det, oplever mange patienter, at deres behov for relevante tilbud ikke bliver dækket.

I tråd med pejlemærket om patientoplevet kvalitet 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 rehabilitering[13], og i mange tilfælde vil indsatserne kræve planlægning på tværs af fagligheder og sektorer[14]. 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 afsluttet[15]. 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 kræftoverlevere oplever at have én eller flere senfølger efter deres kræftsygdom[16]. Senfølgerne er ofte vedvarende med både fysiske, psykiske og psykosociale funktionssvigt, som kan være svært invaliderende i hverdagen[17]. 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 hjælp[18]. 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 afgør 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 indsats[20]. 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 unødig 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 regionen[21].

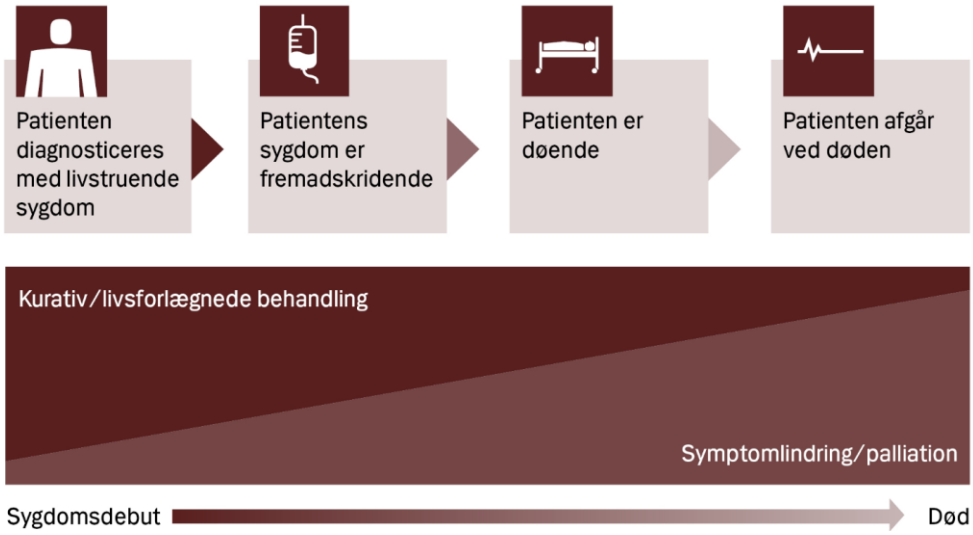
Regionen har en målsætning om, at patienterne får afdækket de palliative behov tidligst muligt i forløbet - og optimalt set samtidig med diagnosticering af livstruende sygdom. Det skal understøtte, at patienter ikke oplever et skarpt skel mellem den aktive kræftbehandling og smertelindring, men at indsatserne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

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 unødig 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 vigtigst

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 tryg, tillidsfuld og god kommunikation, og at sundhedspersonalet tager initiativet hertil[27].

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, trygt 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 unødig 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 opfyldt[30].

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 tryg 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 4. 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 opfølgnings- 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

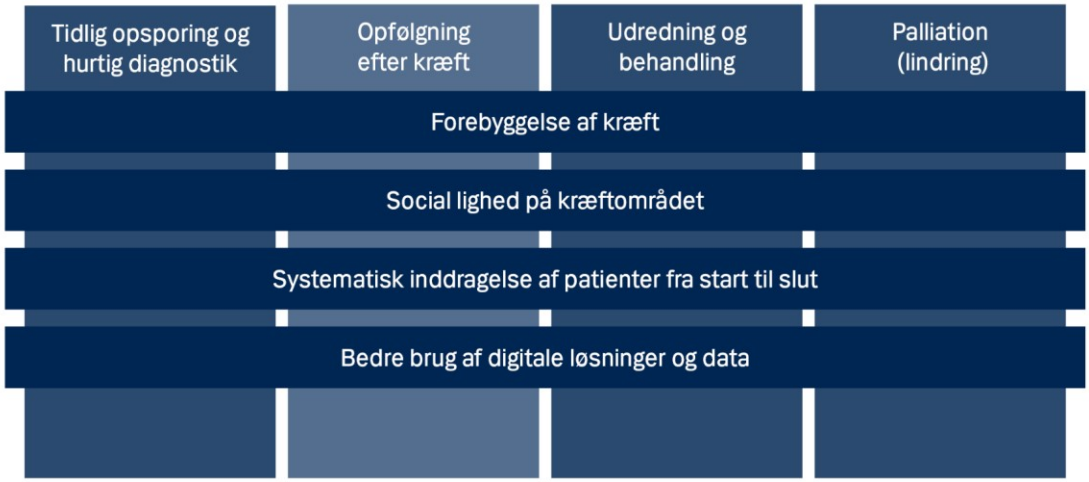
Regionen vil sikre, at fælles beslutningstagen bliver en integreret del af den kliniske praksis. Herunder at regionens sundhedspersonale får systematisk træning i patientinddragende kommunikation, og at der arbejdes systematisk med brugen af patientrapporterede oplysninger for at understøtte mere individuelt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

Figur 4 viser spor og tværgående temaer i kræftplanen.

Figur 4
Spor og tværgående temaer



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 efterforløb[31]. 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 sundhedsprofessionelle 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 sundhedsadfærd[32]. 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 forløb[33]. Samtidig viser forskning, at inddragelse af patienter og pårørende har gavnlige effekter på både behandlingsresultater og livskvalitet[34].

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 pårørendeinvolvering. 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 prostatakræft, 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 patientoplevet 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 tryg 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 prostatakræft. 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, modermærkekræft, 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-barometerundersoegelse-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/Forløbsprogram-for-rehabilitering-og-palliation-i-forbindelse-med-kræft.ashx?la=da&hash=9AB5675047D12F8CF7AFBDD149A7CC5976D45773

[14] https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Forløbsprogram-for-rehabilitering-og-palliation-i-forbindelse-med-kræft.ashx?la=da&hash=9AB5675047D12F8CF7AFBDD149A7CC5976D45773

[15] https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Forløbsprogram-for-rehabilitering-og-palliation-i-forbindelse-med-kræft.ashx?la=da&hash=9AB5675047D12F8CF7AFBDD149A7CC5976D45773

[16] Senfølger efter kræft - Sundhedsstyrelsen

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

[18] kraeftens-bekaempelses-barometerundersoegelse-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-kraeftbehandlingen.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/natvisitationskriteriernov2017.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 nytteløs 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 genfremfindes)

[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)

Nordsjællands Hospital

NOTAT

Dato: 29. juni 2021

Til: Koncerndirektionen

Høringssvar ang. Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2

Nordsjællands Hospital har d. 4. juni 2021 modtaget *Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2* med mulighed for at afgive høringssvar.

Nedenfor er angivet bemærkninger fra Nordsjællands Hospitals afdelinger.

Gynækologisk Obstetrisk Afdeling

Indledningsvist omtales palliation for patienter med livstruende sygdom – herefter refereres der dog til patienter med kræftsygdom.

Man anbefaler, at palliation skal udbredes, men vil samtidig knytte de specialiserede enheder endnu tættere til onkologien og hæmatologien i stedet for at udbrede den, så også patienter med livstruende kardiel elle f.eks. neurologisk sygdom bliver tilbudt palliation.

Man anbefaler udbredelse af basal palliation men angiver ikke specifikke anvisninger eller Rigsrevisionens påpegning: at den basale palliation er grundlaget for, at den specialiserende palliation udnyttes bedst muligt.

'Åben henvendelse' bør etableres på stamafdelinger mhp. at skabe sammenhængende forløb. Herved optimeres at patientinddragelse, ved at patienter ikke "falder mellem to stole". Dette emne savnes i teksten.

Man fremhæver, at man vil gøre op med ulighed i henvisning til specialiseret palliation i forhold til f.eks. socialstatus og alder men ikke det faktum, at den største ulighed er, at kræftsygdomme fortsat er altdominerende blandt de patienter, som tilbydes palliation, og at manglende systematisk identificering af patienter fortsat er den største hindring for at gøre op med denne ulighed.

Der savnes mere fokus på 'Åben indlæggelse', der kun nævnes en gang (s. 29). Adgang til åben indlæggelse giver patienterne den tryghed, som de ofte mangler og er et af de vigtigste tiltag. Denne indsats burde udvides, som vi allerede har planer om i Gynækologisk Obstetrisk Afdeling på NOH. Det burde udvides til hele regionen, og der burde mere konkret nævnes fremmelsen af uddannelse i basal palliation på afdelingerne (læger og sygeplejersker) inklusive indføring af "åben indlæggelse".

Der vedlægges desuden en særskilt fil med supplerende tekstnære bemærkninger.

Onkologisk og Palliativ Afdeling

Opfølgning bør ske både under og efter et behandlingsforløb. Dette er ikke tydeligt ifm. overskriften "opfølgning efter kræft".

Der savnes fortsat en tydeliggørelse af, hvem der har ansvar for hvad ifm. senfølger.

Afsnittet om Hospice (s.23): Det savnes, at regionen vil stille krav til hospice (som en del af et regionstilbud) om et mere koordineret og forpligtende samarbejde med Palliativ enhed f.eks. ift. de udgående teams. Dette for at udnytte den samlede kapacitet bedst muligt. I vores optik kører hospice som et appendix fremfor at være en integreret del af et regionalt tilbud.

Selvom palliativ enhed ikke har det som en officiel funktion, praktiseres der reelt vejledning ad hoc ud i kommuner udover "alm. arbejdstid". Fremadrettet bør der være både en rådgivningsmulighed og en mulighed for subakut tilsyn dagen efter ved palliativ enhed i det nærområde, patienten hører til. Det vil på en helt anden måde kunne imødegå målsætningen om, at patienten i højere grad end i dag får mulighed for at dø hjemme. Uden en understøttende hjælp til kommuner i f.eks. også aften og weekend bliver det svært af nå det mål.

Billeddiagnostisk Afdeling

Ift. udredning er der angivet følgende formulering (afsnit 3.3, s. 13): "*I dag er det kun ca. halvdelen af de danske kræftpatienter, der fra starten af deres forløb bliver henvist til et organspecifikt kræftpakkeforløb*":

- Det er ikke tydeligt, om alle de multiple kræftpakkeforløb, der opstartes på sygehusene, tæller med her, eller om der kun er tale om egen læge. Det bør være "de rette", der henvises. Langt de fleste, der henvises i kræftpakke, fejler ingenting, og en del er henvist på tyndt grundlag.

Ift. diagnostik er der angivet følgende formulering (afsnit 3.3.2, s. 14): ”*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.”*

- Har vi drop-in CT i regionen? Praktiserende læger har ret begrænsede henvisningsmuligheder til CT og MR. Set i lyset af, at hospitalerne formentlig skal have en større del af ansvaret for MR-kapaciteten, bør man være tilbageholdende med at give flere beføjelser til praksis. Sygehusene er for de akut og alvorligt syge, og det er bestemt muligt, at praksislægerne skal have bedre mulighed for at afsætte patienterne til hospitalerne og specialiserede klinikere, men de skal ikke stilles lige på henvisningsretten til billeddiagnostik med de kliniske afdelinger.
- Dette understøttes af formulering under punkt 3.4: ”*Det kan derfor være vanskeligt for de praktiserende læger at skelne mellem symptomer på kræft og på anden sygdom.”*
- Kræftplanen bør ikke lægge op til drop-in CT og MR til praksis.

<u>Kirurgisk Afdeling</u>

Nogle formuleringer er ikke tilstrækkelig tydelige ift. ansvarsfordelinger både ift. specialer og almen praksis, region og kommuner. Generelt er teksten meget overordnet, og det er svært at se, hvad der er forpligtende. Der savnes konkretisering af anbefalinger og det datagrundlag, der ligger bag anbefalingerne.

Opfølgning efter kræft (pkt. 4.1, s. 18) skal foregå på et videnskabeligt og ikke følelsesbaseret grundlag, hvorved opfølgningsplanerne tilbydes og diskuteres med patienten ud fra et rationelt grundlag og ikke et følelsesmæssigt behovsgrundlag. Det er vigtigt, at vi er nået til, at denne plan laves med patienten, og at patienten derved indgår med et eget ansvar for dialogen omkring planen (anbefaling 4). Det anbefales, at man laver ”pakkeforløb” tværsektorielt for opfølgning efter kræft, med afklaring af ”hvem gør hvad” konkret. Det vil betyde, at patienten og pårørende kan se, hvad de har krav på og gøre det klart for alle, hvem der skal levere hvilke ydelser i forløbene.

Det er positivt, at senfølgeområdet nu får plads i kræftbehandlingen. Der mangler dog konkretisering af, hvad og hvor meget der skal leveres på. Det er dog en nyere ydelse, der kræver udvikling og forskning, hvorfor ny finansiering til området er vigtigt. Området bør have en lige så naturlig afklaring som det palliative område.

Ift. anbefaling 8 (s. 23) bør formuleringen: ”*Regionen vil arbejde for, at livstruende syge patienter…*” ændres, så der i stedet står: ”*Regionen vil arbejde for, at livstruet syge patienter…*”.

Ift. tidlig palliativ indsats bør det tydeliggøres, at selv patienter (og deres pårørende) der er i kurativ behandling kan have gavn af en tidlig specialiseret palliativ indsats, og dette kan være med til signifikant at bedre overlevelse og patientoplevet livskvalitet.

Ift. afsnittet vedr. sammenhængende forløb (afsnit 5.3.1, s. 29) bemærkes det, at det - med den mangel der er på specialiserede lægeressourcer - kan bekymre, hvis der skal gå yderligere tid til koordinering af forløb på tværs af sektorer. Man ville med fordel kunne inddrage patientens praktiserende læge, der har kendskab til patienten og lokale forhold, til koordinering af aktiviteter uden for hospitalerne.

Det er et godt initiativ at skabe mulighed for en tryg død i eget hjem, og anbefaling 10 (s. 32) bør - udover at styrke kompetencerne til samtale om emnet - også styrke informationen til patienter og pårørende om, at dette er et godt valg med den fornødne støtte.

I anbefaling B (tværgående temaer, s. 33) bør der stå noget om ensartet tilbud kommunerne imellem – for at sikre lighed i sundhed.

Ved anbefaling D (tværgående temaer, s. 34) kunne det ønskes, at det blev konkretiseret, hvad der forstås med ”fælles beslutningstagen”. Alternativt bliver det svært at udvikle og monitorere. Målet er ikke mere individuelle forløb, men forløb hvor den enkelte oplever hensyn til egne behov med inddragelse i planlægningen.

Ift. figur 4 vedr. spor og tværgående temaer (s. 34) undrer det, at sporet ’palliation’ er kombineret med det tværgående tema ”Forebyggelse af kræft”. Det ville være godt at skabe mening i figuren – f.eks. ved at gøre ”Forebyggelse af kræft til et spor som f.eks. ”Tidlig opsporing...”

Region Hovedstaden
Center for Sundhed

Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2

Høringsversion

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 unødig ventetid 13

3.4 Bedre understøttelse af almen praksis i tidlig opsporing af kræft 13

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 forstår, 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 hjælp[1].

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.

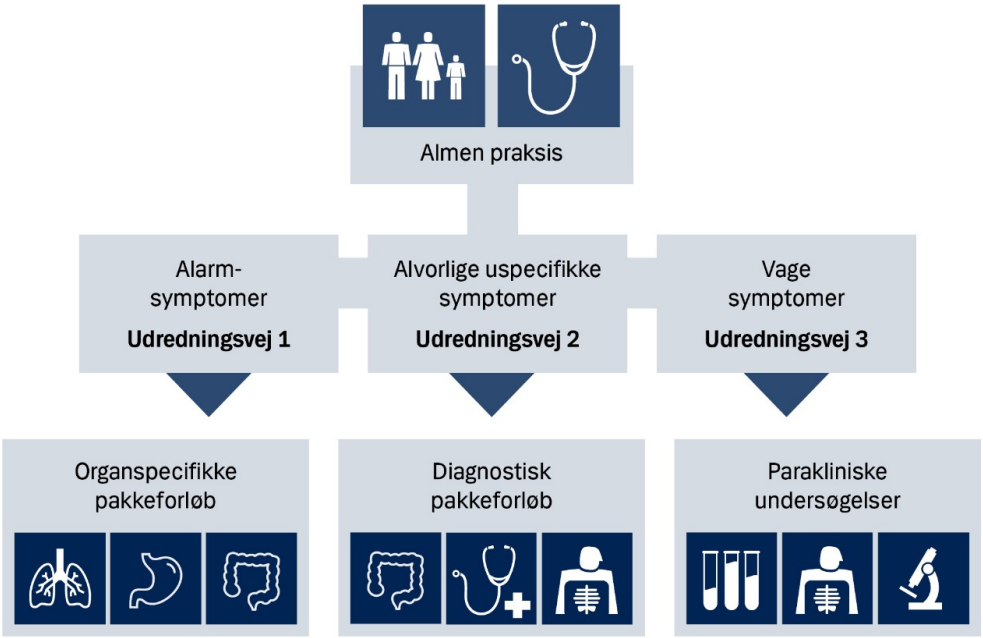
2.1 Opsporing, udredning og diagnostik af kræft

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 kræft-sygdommen, 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 opfølgningsforløb[2] 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.

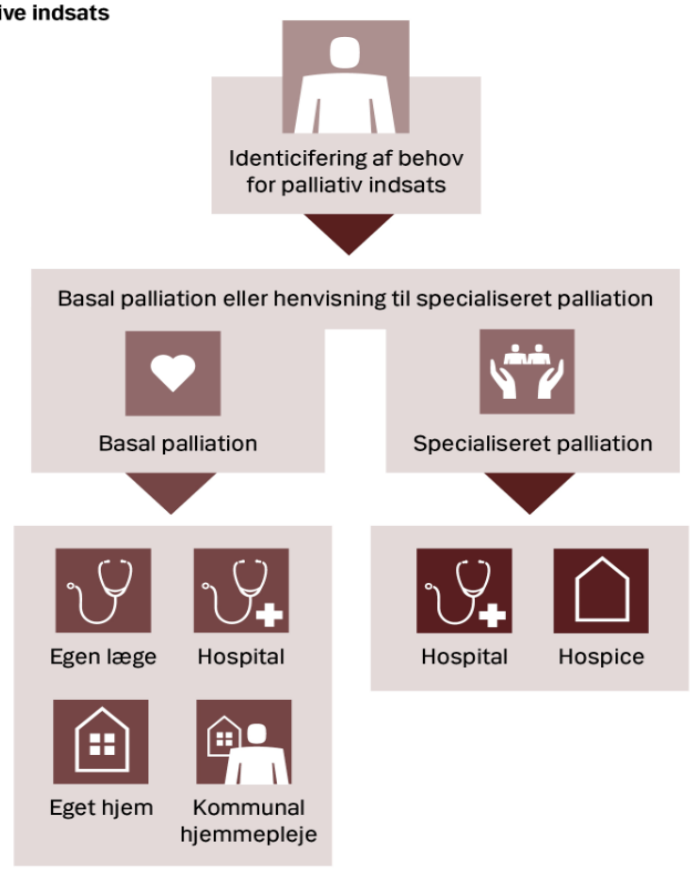
De palliative afsnit på hospitalerne i Region Hovedstaden er organiseret med ambulatorie, udgående teams og sengepladser, dog undtaget Rigshospitalet (Blegdamsvej-matriklen) der har ambulatoriefunktion samt et udgående team.

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 viser aktører i den palliative indsats.

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 læge[4]. 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 kræft[5]. 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 unødig ventetid

Kort ventetid til undersøgelse og kort svartid på billeddiagnostiske undersøgelser er afgørende for en hurtig afklaring, så patienterne undgår unødig 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 unødig 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 praksis[6]. 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/områder[7]. 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 procent[8]. 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 samfundet[9]. 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 hospitalsbehandling[10]. 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 tilbuddet[11]. 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 behandlingsforløb[12]. Trods det, oplever mange patienter, at deres behov for relevante tilbud ikke bliver dækket.

I tråd med pejlemærket om patientoplevet kvalitet 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 rehabilitering[13], og i mange tilfælde vil indsatserne kræve planlægning på tværs af fagligheder og sektorer[14]. 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 afsluttet[15]. 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 kræftoverlevere oplever at have én eller flere senfølger efter deres kræftsygdom[16]. Senfølgerne er ofte vedvarende med både fysiske, psykiske og psykosociale funktionssvigt, som kan være svært invaliderende i hverdagen[17]. 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 hjælp[18]. 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 efterladte når patienten afgør 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 indsats[20]. 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 unødig 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 regionen[21].

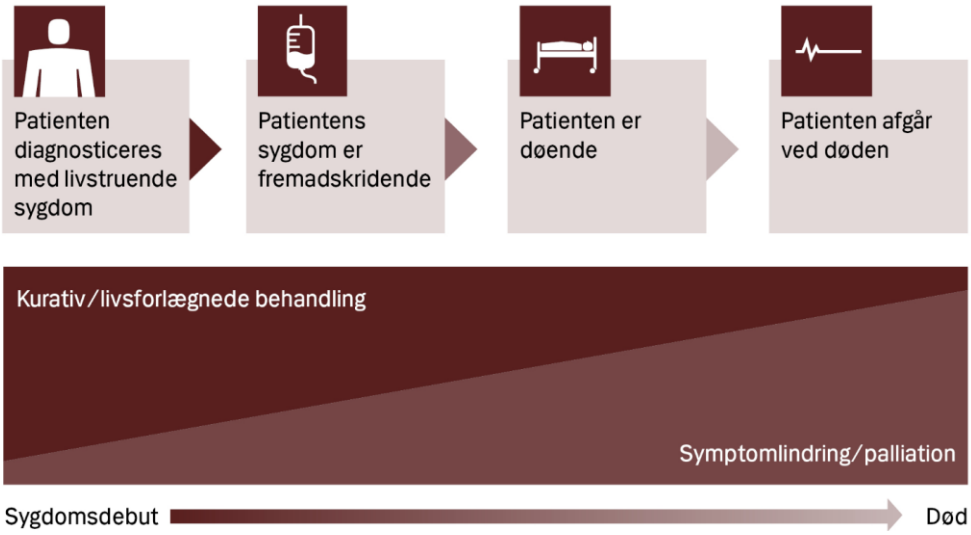
Regionen har en målsætning om, at patienterne får afdækket de palliative behov tidligst muligt i forløbet - og optimalt set samtidig med diagnosticering af livstruende sygdom. Det skal understøtte, at patienter ikke oplever et skarpt skel mellem den aktive kræftbehandling og smertelindring, men at indsatserne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

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 unødig 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 vigtigst

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 del af livet 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 tryg, tillidsfuld og god kommunikation, og at sundhedspersonalet tager initiativet hertil[27].

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, trygt 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 unødig 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 opfyldt[30].

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 tryg 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 4. 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 opfølgnings- 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

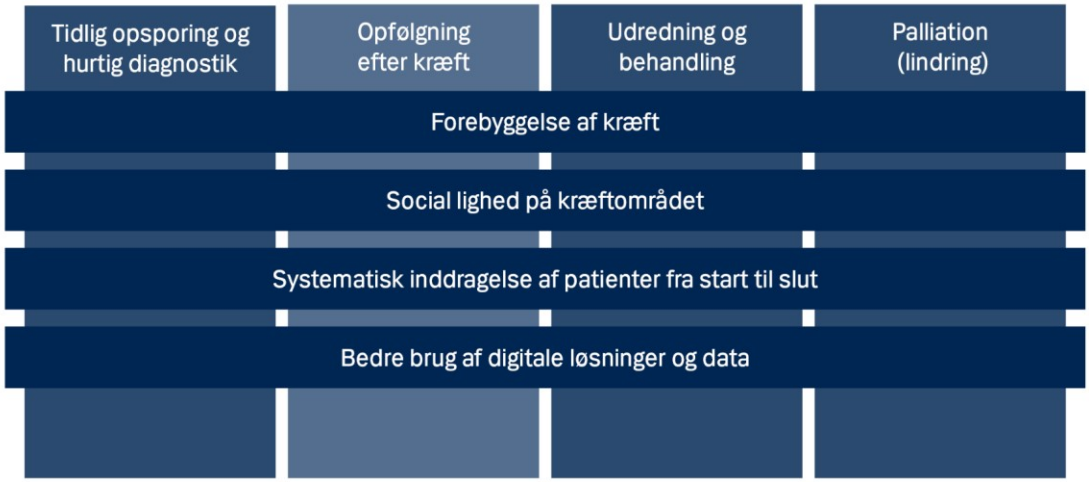
Regionen vil sikre, at fælles beslutningstagen bliver en integreret del af den kliniske praksis. Herunder at regionens sundhedspersonale får systematisk træning i patientinddragende kommunikation, og at der arbejdes systematisk med brugen af patientrapporterede oplysninger for at understøtte mere individuelt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

Figur 4 viser spor og tværgående temaer i kræftplanen.

Figur 4
Spor og tværgående temaer



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 efterforløb[31]. 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 sundhedsprofessionelle 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 sundhedsadfærd[32]. 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 forløb[33]. Samtidig viser forskning, at inddragelse af patienter og pårørende har gavnlige effekter på både behandlingsresultater og livskvalitet[34].

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 pårørendeinvolvering. 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 prostatakræft, 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 patientoplevet 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 tryg 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 prostatakræft. 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, modermærkekræft, 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-barometerundersoegelse-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/Forløbsprogram-for-rehabilitering-og-palliation-i-forbindelse-med-kræft.ashx?la=da&hash=9AB5675047D12F8CF7AFBDD149A7CC5976D45773

[14] https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Forløbsprogram-for-rehabilitering-og-palliation-i-forbindelse-med-kræft.ashx?la=da&hash=9AB5675047D12F8CF7AFBDD149A7CC5976D45773

[15] https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Forløbsprogram-for-rehabilitering-og-palliation-i-forbindelse-med-kræft.ashx?la=da&hash=9AB5675047D12F8CF7AFBDD149A7CC5976D45773

[16] Senfølger efter kræft - Sundhedsstyrelsen

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

[18] kraeftens-bekaempelses-barometerundersoegelse-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-kraeftbehandlingen.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/natvisitationskriteriernov2017.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 nytteløs 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 genfremfindes)

[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)

REHPA
Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

29. juni 2021
ABV – på vegne af
REHPA
rehpa@rsyd.dk

HØRINGSSVAR

Vedr. Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2

Generelle kommentarer: REHPA anerkender det store arbejde med at udarbejde en opdateret kræftplan for Region Hovedstaden, og kan kun støtte den gode og vigtige ambition om, at sikre patienter med kræft (som alle andre patienter) den rette hjælp på rette tid og sted, uanset behov.

Der er mange gode og vigtige anbefalinger i denne overordnede plan, men der savnes konkrete bud på hvordan disse kan opnås. Det vil være ønskværdigt, hvis planen indeholder information om, hvilke konsekvenser/handlinger, regionen mener, der knyttes til følgende udtryk: 'regionen' sikrer, styrker, understøtter, afdækker, fremmer, opfordrer, bidrager, udvikler, indførte, er i gang, har en ambition om, vil se på muligheder, vil arbejde for. Under alle omstændigheder vil det være vigtigt at følge op på konkretisering og implementering af de mange intentioner i hele organisationen.

REHPA vil foreslå, at det overvejes at supplere med følgende konkrete anbefalinger:

- Systematisk symptomscreening med samme PRO spørgeskema i forhold til patienters palliative behov på tværs af faggrupper, sektorer og sundhedsvidenskabelige specialer. Dette kunne være med EORTC-15 og på sigt med det nye PRO til palliation, som er under udarbejdning. Ved at bruge samme skema forbedres kommunikation mellem de forskellige aktører, idet der skabes et fælles sprog.

- Der oprettes formaliserede samarbejdsrelationer mellem specialiseret palliation og basal palliation på tværs af sektor og faggrupper. Her tænkes både tværfaglige regelmæssige konferencer, hvor konkrete patientforløb og mulig visitation til specialiseret palliation kan drøftes, og på udvidet telefonrådgivning, således at også sygeplejersker på basalt niveau kan få hjælp.

- Indførelse af rutinemæssig og systematisk brug af Advance care planning (ACP), på dansk også kendt som Fælles planlægning af behandlingsmål

(https://www.lungemedicin.dk/fagligt/klaringsrapporter/188-dls-f%C3%A6lles-planl%C3%A6gning-af-behandlingsm%C3%A5l-2015/file.html) eller "klar til samtale" (https://patientsikkerhed.dk/projekter/klartilsamtalen/). Der skal være veldefinerede tidspunkter for, hvornår samtaler afholdes og gentages, samt udvikles en kommunikationsinfrastruktur der sikrer, at indholdet i samtalen bliver kendt af andre sundhedsprofessionelle i andre sektorer. Endvidere kræver implementering efteruddannelse i denne type samtaler for læger og sygeplejersker, som arbejder med patienter med livstruende sygdomme. Hensigten er, at reducere udsigtsløse behandlinger.

Generel kommentar om terminologi.

Der bruges flere steder termen "efter kræft", det er lidt uklart, hvad der menes hermed. Er det efter endt behandling? Eller hvis der ikke længere er synlig sygdom? Hvad hvis patienten er i kontrol forløb eller i behandlingspause?

Se f.eks side 8 overskrift 2.2 og kapitel 4.

Generelt om referencer

Reference listen kan med fordel gennemgås. Der er en del gentagelser, f.eks er ref. Nr 24,25 og 29 den samme, og ligeledes er ref nr 1 og 33 den samme. Ref 27 består af to link, hvor det første ikke virker, ligeledes virker ref 32 link ikke.

Generelt om palliation

Den palliative tilgang er rettet mod både patienter og deres pårørende. Pårørendeperspektivet er lidt overset, f.eks hele afsnit 2.3, hvor der slet ikke nævnt pårørende.

Flere steder i kapitlet fokuseres der primært på smerter fremfor på lidelse mere overordnet eller på svære og/eller komplekse symptomer/problemstillinger. Smerter er et væsentligt problem for mange med fremskreden kræft, men det dog kun ét af mange væsentlige palliative problemstillinger.

Følgende mere detaljerede kommentarer følger dispositionen i kræftplanen.

Kapitel 1. Indledning

Kommentar: Side 4: Udsagnet; 'hver tredje kræftpatient har behov for hjælp til senfølger'. Der refereres her til KB's Barometerundersøgelse 2019 (kraeftens-

bekaempelses-barometerundersoegelse-2019.pdf (cancer.dk)). Den omtalte undersøgelse er et survey, hvor 3.153 patienter er adspurgt 2,5 år efter diagnosen. På side 13 i Barometerundersøgelsen står der; "Ca. hver tredje kraftpatient har haft behov for hjælp til at håndtere fysiske eller psykiske senfølger".

Det kan ikke oversættes til ovenstående statement på side 4 i Kræftplanen.

Informationen fra KBs undersøgelse er; at ud af 3153 patienter, som har besvaret spørgsmål 2,5 år efter diagnosen, da har 1/3 haft behov for hjælp til fysiske eller psykiske senfølger.

Det bør fremgå af planen, at det er en selekteret gruppe af kræftpatienter, som den tredjedel kommer fra, også hvor barometerundersøgelsen inddrages i efterfølgende kapitler.

Kapitel 2. Fælles ansvar

Side 10 figur 2 giver indtryk af en "enten-eller" situation mellem basal og specialiseret palliation. Når patienter tilknyttes specialiseret palliation har de forsat kontakt til egen læge, og hvis de er hjemme, er der ofte kontakt til hjemmeplejen. Således bør samarbejdet mellem basal og specialiseret palliation sikres og styrkes, hvilket også kan øge andelen af patienter, der dør hjemme, når det er deres ønske.

Kapitel 4. Opfølgning efter kræft

Side 19, tredje afsnit starter med; 'Sundhedsstyrelsen estimerer at omkring hver fjerde kræftpatient har behov for rehabilitering' Det er lidt uklart hvad dette estimat bygger på. I sundhedsstyrelsens "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft" 2018 estimeres at 50% af kræft overlevere vil udvikle senfølger. I den nationale kliniske retningslinje for rehabilitering af patienter med prostatakræft gives en stærk anbefaling for at *"Tilbyd moderat til intensiv superviseret træning til patienter i kastrationsbaseret behandling."*

Side 18. Anbefaling 4. Vigtig anbefaling, men det er vigtigt i konkretisering og implementering, at der ikke alene følges op på om behov identificeres, men også om patienter oplever at de identificerede behov bliver mødt, hvilket med fordel kan fremgå af anbefalingen. Det vil kræve en systematisk opfølgning, fx ved PRO.

Side 20 4.3.1 Senfølger efter kræft

Afsnittet starter med et statement med reference til SSTs Senfølgerapport. Det statement er langt vagere formuleret i SSTs Senfølgerapport. Der kan være stor forskel på at opleve en eller anden senfølge, og så opleve senfølger som problemer. Som statementet fremstår i Kræftplanen, er det misvisende.

Det er også misvisende at næste sætning lyder; "senfølgerne er ofte vedvarende med …. funktionssvigt og være svært invaliderende". Det er helt korrekt, at

senfølger kan være endog meget svært invaliderende, men her kommer det til at fremstå som om, at det ofte sker.

Senfølgerne er ofte vedvarende med både fysiske, psykiske og psykosociale funktionssvigt, som kan være svært invaliderende i hverdagen. Det er derfor vigtigt at betragte senfølger efter kræft som en del af kræftrehabiliteringen

Patienter ramt af senfølger er også ramt eksistentielt. Mange ved at der er en risiko for recidiv og derved har mange erkendelsen af at de er raske – men kan blive dødeligt syge igen. Behandlingen af senfølger er således ikke kun genoptræning men også en mere palliativ inspireret eksistentiel lindrende indsats med fokus på værdighed og kontrolskabende indsatser. I barometerundersøgelsen fra KB, som regionen henviser til, svarer 64 % at de somme tider, ofte, eller hele tiden er bange for, at deres kræft vender tilbage.

Kapitel 5. Palliation (lindring)

Vedr: Anbefaling 9 i boksen: Det vil være rigtig fint at få præciseret kriterierne for henvisning til SPI (menes der 'de nationale visitationskriterier', for de trænger til præcisering?)

Vedr: Anbefaling 10 i boksen: Det er vel alle med behov for palliation, som skal have de bedste rammer for at blive længst muligt i eget hjem, hvis de ønsker det? Og ikke kun 'terminale patienter'. Hvis udtrykket 'terminale patienter' anvendes, så vil det være godt at få præciseret Region Hovedstadens forståelse heraf. Er det patienter, der opfylder kriterierne for en terminalerklæring, eller er det patienter, hvor døden er snarligt døende inden for timer til dage?

Side 23 *Regionen er derfor opmærksom på, at der i de kommende år vil være behov for at udvide de palliative tilbud.*

Ifølge rigsrevisionens rapport er der et behov for at udvide det palliative tilbud nu. Den ambitiøse formulering af anbefaling 7 kunne derfor være: Regionen vil i organiseringen af den specialiserede palliation tage udgangspunkt i nærhed til relevante specialer, og kapaciteten skal tilpasses behovet.

Side 23 *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.*

Sundhedsstyrelsen skriver i deres 2017 anbefalinger for palliation at " *Formålet med anbefalingerne er:*

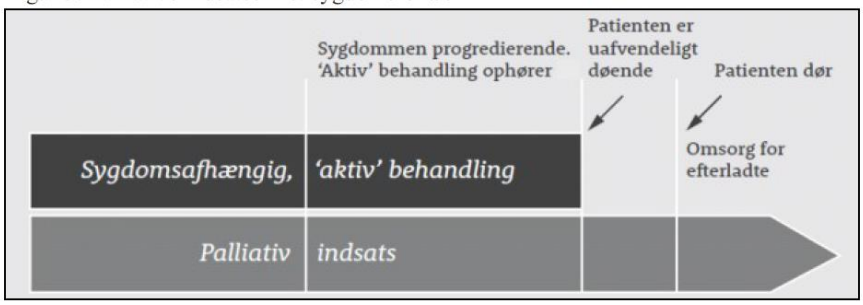
- *skabe lighed i adgangen til de palliative behandlingstilbud overalt i landet uanset diagnose*

- *at løfte kvaliteten i indsatsen, særligt i forhold til den basale palliative indsats"*

Således er der i forståelsen af palliation sket en udvikling væk fra udelukkende at tænke på maligne sygdomme. Ambitionen for regionen bør være, at organiseringen skal sikre, at alle patienter, uanset diagnose, kan få identificeret og dækket deres behov for basal og specialiseret palliativ behandling.

Kommentar: Side 24, Afsnit 5.2.2 Tidlig indsats. Afsnittes indledes med en opdeling i en tidlig, en sen og en terminal palliativ fase, fulgt af et fint, forklarende og overskueligt skema. Opdelingen følger den logik, som fandtes i 2011-udgaven af Sundhedsstyrelsens Anbefalinger for Palliativ Indsats (fremover kaldet SSTs anbefalinger). Den inddeling anvendes ikke længere i 2017-udgaven af SSTs anbefalinger. I 2017 udgaven bruges følgende model

Figur 3: Palliative indsatser i et sygdomsforløb[7]



Når patienten er uafvendeligt (snarligt) døende, er fokus på lindring af patientens symptomer og støtte til de pårørende (21).

Kommentar: Side 25, 1. afsnit: Reference 20 er til Sundhedspolitisk Tidsskrift, som refererer Lise Nottelsmanns studie, om 12 ugers palliativ rehabilitering til nydiagnosticerede patienter med fremskreden kræft. Der bør refereres direkte til studierne, og det bør refereres korrekt. Studierne har IKKE påvist, at patienterne fik en længere overlevelse (citat s. 5 fra Nottelmann thesis: 'Survival was not affected by the intervention.' men derimod, at patienterne fik en forbedret livskvalitet.

Kommentar: Side 26 sidste afsnit, dér henvises til et afsnit 7.2, men det findes ikke i Kræftplanens del 2?

Side 26, Figur 3: Der er i figuren ikke medtaget støtte til efterladte som er en del af palliationen. Man kunne anvendes figur fra Sundhedsstyrelsens anbefalinger, 2017, s. 15, figur 3 (se ovenfor)

Kommentar: Side 28, 5.3.1: Er ordningen 'Patient-ansvarlige læge' blevet evalueret, og er der dermed data, der påviser at det opleves som et kvalitetsløft af patienterne?

Kommentar: Side 29, 5.3.2

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.

Er der en reference til dette udsagn?

Kommentar: Side 30, 1.afsnit. Ref 28 fortælle ikke om hvad der kan gøres for at reducere udsigtsløse behandlinger. Hvis man skal have evidens for at reducerer udsigtsløse kræft behandlinger kan bruges Benthien et al. som viser at tilknytning til specialiseret palliation reducerer kemoterapeutisk behandling de sidste 14 dage af livet (Is specialized palliative cancer care associated with use of antineoplastic treatment at the end of life? A population-based cohort study. Palliat Med. 2018 Oct;32(9))

Kommentar: Side 30

"….fokus på samtalen med terminale kræftpatienter om den sidste tid. Målet er, at flest mulige patienter kan opnå en værdig og tryg afslutning på livet i eget hjem"

Vi forslår to ændringer: at terminale ændres til uhelbredelige og at sidste sætninger bliver "værdig og tryg liv og død der, hvor patienten ønsker at leve den sidste del af livet"

Kommentar: Side 30, Den palliative telefon service er kun et tilbud læge til læge og man kunne diskuterer om andre faggrupper havde brug for denne service også

Kapitel 6. Tværgående temaer og anbefalinger

Kommentar: Side 32 i Boksen: Anbefaling B. Der foreslås en 4. bullet under anbefaling B; 'sikre tilbud om/adgang til palliation. Palliation mangler her som en fase i kræftforløbet.

Kommentar: Side 33, Figur 4. Det virker lidt ulogisk, at søjlen med 'udredning og behandling' står efter 'opfølgning efter kræft'. Og – så virker den tværgående, øverste søjle 'forebyggelse af kræft' lidt malplaceret ift palliation.

Kommentar: Side 35, 6.2. Det virker som om, at hele første afsnit i 6.2 har glemt den palliative indsats? I andet afsnit af 6.2, da er det mere korrekt at skrive; 'Kræft diagnosticeres oftere i større (eller højere) stadie hos mindre ressourcestærke borgere, …'

Side 37 Der er sikker evidens (Adsersen et al. BMC Palliative Care (2017), Adserseb et al. JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE 2019, Adsersen et al. Acta Oncologica 2017) for social ulighed i specialiseret palliation og der er intet der tyder på at det er bedre i den basale palliation, hvorfor det foreslås at palliation skrives ind i anbefaling B.

Kommentar: Side 37, 2.afsnit: Der mangler en reference på KB-undersøgelsen.

REHPA bidrager gerne med afklaring ved spørgsmål, og i øvrigt ved behov i forhold til arbejdet med kræftplanen.

På vegne af REHPA,

Venlig hilsen

Ane Bonnerup Vind, Videncenterchef

Center for Sundhed og Forebyggelse
Sundheds- og Omsorgsforvaltningen

Notat

Høring af forslag til Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2

25. juni 2021

Sagsnummer
2021-0175516

Dokumentnummer
2021-0175516-1

Københavns Kommune (KK) takker for muligheden for at afgive høringssvar på udkast til Region Hovedstadens Kræftplan del 2.

Københavns Kommune finder det positivt, at det overordnede fokus i planen er at sikre høj kvalitet og sammenhæng i patientforløbet, med særligt fokus på patientens oplevelse af kvalitet og effekt og en tidligere inddragelse i eget forløb.

Sammenhæng i forløb og PRO
Der er i planen anført, at det er et fælles tværsektorielt ansvar at tilbyde sammenhængende forløb. KK er enige i dette perspektiv og anbefaler, at der i planen kommer en mere konkret beskrivelse af samarbejdsrum samt en ansvars- og rollefordeling sektorerne imellem og af hvorledes kommunikation mellem patientens forskellige kontakter i forløbet kan styrkes.

I forhold til sammenhæng i det enkelte forløb finder KK det værdifuldt at have tilgang til journaloplysninger via SP-link. Det bidrager til indsigt i patientens forløb og kan mindske tidskrævende arbejdsgange.

KK bifalder anvendelse af beslutningsværktøjer og patientrapporterede oplysninger (PRO) og anbefaler, at der skabes mulighed for anvendelse af PRO værktøjer på tværs af sektorer, som det for eksempel er tilfældet på diabetesområdet. KK har igennem de senere år anvendt PRO som et vigtigt element i det kommunale kræftrehabiliteringsforløb for at sikre borgerinddragelse i eget forløb og som værktøj til konkret behovsvurdering i det individuelle forløb

Opfølgning efter kræft
KK er enig i, at rehabilitering skal være en fast del af kræftforløbet, og at borgere med kræft i den forbindelse tilbydes en individuel behovsvurdering. Dette er allerede anført som en minimumsstandard for både hospitaler, kommune og almen praksis *i Implementeringsplan for forløbsprogram for rehabilitering og palliation* i forbindelse med kræft. Københavns Kommune oplever dog, at der er forskellig praksis for behovsvurderingen og henvisningspraksis til kommunal rehabilitering og

Center for Sundhed og Forebyggelse
Afdeling for det Nære Sundhedsvæsen
Sjællandsgade 40,
Bygn. H, 2. sal
2200 København N

EAN-nummer
5798009290359

www.kk.dk

opfordrer til, at der arbejdes for en mere ensartet praksis på tværs af diagnoser, afdelinger og hospitaler, som også vil kunne understøtte lighed i de tilbud der gives. Det er KK's erfaring, at henvisning til kræftrehabilitering tæt på diagnosetidspunktet understøtter borgerens oplevelse af et forløb, der har et holistisk fokus på både de fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle elementer forbundet med en kræftsygdom. Det bidrager i højere grad til at kunne fastholde eller finde nye veje i hverdagslivet.
KK anbefaler, at også samarbejdet om henvisning til kommunal rehabilitering bliver styrket.

I forhold til anbefaling 5 om et tættere samarbejde med kommuner og almen praksis om en højere og mere ensartet kvalitet i opfølgningen bør det beskrives mere konkret, hvorledes dette skal foregå.

Senfølger
Fra kommunal side savnes særligt en tydelig ansvarsfordeling i forhold til senfølgeområdet og mere præcise definitioner af senfølger. KK ser et behov for, at man i forhold til regionens ønske om at bidrage til en styrkelse af indsatsen i kommunalt regi og hos almen praksis uddyber, hvordan man i fællesskab kan bidrage til at styrke hinandens kompetencer på området også udover det lægefaglige område.

Desuden vurderer KK, at tilbud omkring senfølger, der hvor der ikke kræves lægefaglige eller andre specialiserede sundhedsfaglige kompetencer, kan placeres i regi af kommunerne under forudsætning af, at ressourcerne er til stede. Dette er i tråd med det generelle ønske om et stærkt nært sundhedsvæsen, som gør tilbuddene mere tilgængelige for borgerne.

Palliation
KK bakker op om, at patienterne skal være trygge – også i overgangen fra hospital til eget hjem - og at en tidlig og systematisk afdækning af behov for palliativ indsats skal understøtte en højere livskvalitet i den sidste del af livet.

Der bør være en opmærksom på, at den palliative indsats er målrettet hele familien inklusiv eventuelt efterladte, hvorfor målsætninger for pårørende, herunder børn og unge, med fordel kan skrives mere frem i kræftplanen.

KK ser positivt på at indføre Patientansvarlig Læge i palliative forløb med henblik på at medvirke til et velkoordineret, trygt og tillidsfuldt forløb på tværs af sektorer. Den Patientansvarlige Læge bør, når det er relevant, tale med patienten og eventuelle pårørende om behandlingsniveau og eventuel terminalerklæring, inden patienten afsluttes.

KK gør opmærksom på, at der forsat kan være udfordringer i forhold til overgangen mellem hospital og kommune, når patienten afsluttes og overgår til egen læge. Kommunikation mellem parterne bør styrkes, så

der sikres rettidig og løbende udveksling af relevant og præcis information, ligesom faglig sparring mellem parterne skal styrkes.

KK opfordrer til, at samarbejdet på tværs af sektorer styrkes også gerne via fælles undervisning. Det specialiserede palliative niveau kunne påtage sig et større ansvar for at løfte det basale palliative niveau i kommunerne for eksempel ved et tættere samarbejde og større mulighed for gensidig faglig sparring. Hvis det basale niveau styrkes, vil det specialiserede niveau aflastes og kan dermed bruge ressourcerne på de mere komplekse borgere og deres pårørende. KK gør opmærksom på, at "smerter" bør forstås bredt jf. begrebet 'den totale smerte', så der i kræftplanen ikke kun er fokus på fysiske smerter, men også den psykiske, sociale og åndelige/eksistentielle dimension. Ligeledes kan der være tale om andre fysiske palliative symptomer, så som kvalme, åndenød og obstipation m.v. KK foreslår, at der skrives "palliative symptomer" frem for "smerter", så alle palliative symptomer inkluderes.

Social lighed
Det er i Kræftplan del 2 anført, at regionernes hospitaler vil samarbejde med almen praksis og kommunerne om at nedbringe de sociale forskelle på kræftområdet. Københavns kommune finder det her vigtigt, at man nøje overvejer, hvad der skal ligge i dette samarbejde mellem det enkelte hospital, almen praksis og den enkelte kommune, og hvad der med fordel kan drøftes på regionsniveau. En dialog på et højere organisatorisk niveau vil kunne resultere i, at der defineres regionale mål på området, så borgerne kan forvente, at der arbejdes med fælles mål for social lighed på tværs af region Hovedstaden, også selvom konkrete tiltag kan være forskellige.

Vidensarbejde
KK efterlyser, at Kræftplanen har anbefalinger vedrørende forskning og etablering af ny viden, alternativt henviser til andre eksisterende planer, som allerede rummer vidensarbejdet på kræftområdet.

KK uddyber gerne ovenstående kommentarer, hvis det skulle blive nødvendigt.

Med venlig hilsen

Sundhedschef Karen Nørskov Toke
Center for Sundhed og Forebyggelse
Sundheds- og Omsorgsforvaltningen,
Københavns Kommune

Rigshospitalet

Administrationen

Blegdamsvej 9
2100 København Ø

Opgang 11, 3. sal
Afsnit 11.31
Direkte 35455684
Mail anne.moeller.01@regionh.dk
Web www. rigshospitalet.dk

Til: Region Hovedstaden
Center for Sundhed

Dato: 29. juni 2021

Rigshospitalets høring af Kræftplan for Region Hovedstaden - del 2

Regionen har af mail d. 4. juni anmodet Rigshospitalet om at bidrage til høring af Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2. Rigshospitalets kommentarer følger i det nedenstående. Først fremgår et punkt med generelle kommentarer til høringsversionen, derefter er kommentarerne inddelt efter høringsversionens kapitler.

Generelle kommentarer til Kræftplan for Region Hovedstaden - del 2
Generelt indeholder Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2 gode oplæg til fremtidige løsninger. Nogle steder er det Rigshospitalets holdning, at der mangler konkrete løsninger og konkretiseringer af anbefalingerne. Herunder efterspørges konkrete løsninger på:

- Alle anbefalinger i Kræftplan for Region Hovedstaden - del 2 beskriver, at patientens perspektiv og ønsker skal inddrages i behandling, opfølgning, rehabilitering og palliation. Det kan her med fordel anføres, at patientens inddragelse skal dokumenteres i SP.
- Der bør fortsat være prioritering af kompetenceudvikling af sundhedsfagligt personale især iht. at kunne afholde behovssamtaler.
- Der er fortsat behov for, at regionen nationalt arbejder for revision af kontrolforløb således, at de i højere grad bliver behovs- og evidensbaserede.
- Det er brug for systematiske screeninger ift. senfølger og palliation med start ved diagnose.
- Der er behov for inddragelse af relevante tværfaglige grupper ift. specifikke udredninger.
- Der bør være ensretning af behandlingstilbud i kommuner og indenfor palliation.

1. **Indledning**

   På side 3 i høringsversionen står der*: Patienter og pårørende skal i højere grad opleve, at de får rette hjælp på rette tid og sted i deres kræftforløb.* Rigshospitalet er enige i dette, men på side 4 står der, at *undersøgelser peger på, at over halvdelen af disse patienter ikke får den nødvendige hjælp.*

   - Dette kræver systematisk udredning ift. eksempelvis fysisk funktionsevne, hvilket ikke sker i dag. Det kunne fint varetages af fysioterapeuter og ergoterapeuter, men kræver henvisning til faggrupper, der kan varetage opgaven. På Rigshospitalet kan fysioterapeuter både foretage DXA scanning (vurdering af muskelmasse), foretage muskelfunktionsevnetests og vurdere kondition og muskelstyrke. Ergoterapeuter kan vurdere kognitiv funktionsevne (AMPS test) og synkeevne (FEES test). Begge fag kan foretage undersøgelse af trismus.
   - Det kræver endvidere opsporing af lymfødem – dvs. progressiv overvågning før operation og op til 2 år efter operation/behandling af eksempelvis de patienter, der får fortaget axildissektion og stråleterapi og er i risiko for at udvikle lymfødem. Dette gøres i Australien. Ligeledes bør der laves en ensartet intervention og opfølgning for de, der har et begyndende lymfødem, for at det undgås at ødem udvikles til kronisk lymfødem.
   - Patienter med strålefibrose med nedsat bevægelighed af ekstremiteter eller nakke, bør ligeledes have et tilbud om udredning og behandling – dette er der i dag ikke mulighed for i hverken region eller kommune, og det er tilfældigt, hvad patienterne tilbydes.
   - Én af løsningerne fra Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2 findes på side 21, afsnit 4, de 2 sidste linjer: *Regionen vil derfor bidrage til at styrke indsatsen i kommunalt regi og hos almen praksis ved at stille lægelig specialistrådgivning til rådighed.* Problemet er her, at lægen ikke nødvendigvis er specialist i hverken lymfødem, synkeevne, kognition eller muskelfunktion. Det er derimod ergo- og fysioterapeuter med særlig uddannelse. Der er ingen screeningsprogrammer for senfølger og tab af muskelfunktion, muskelstyrke og muskelmasse – det bør der være.

   Side 4: *Et tredje spor i kræftplanen er at sikre tidlig palliativ indsats*
   Vejle Sygehus er det eneste hospital i Danmark, der har et tilbud om tidlig palliativ indsats, hvor alle fag er repræsenterede, og hvor der bliver undervist 1 time ugentligt. Den fysiske funktionsevne bliver vurderet, og der gives et superviseret træningstilbud 1 gang ugentligt á 1 times varighed. Forløbet strækker sig over 12 uger og er kun til kræftpatienter.
   Patienter, der ikke kan kureres for deres sygdom, har typisk behov for vedligeholdende træning/behandling, men der er intet eksisterende tilbud.

2. Et fælles ansvar

Genetisk udredning af personer, patienter og familier er et effektivt redskab til identifikation af personer med forhøjet risiko for at udvikle kræft, og det omfatter både raske personer og patienter med risiko for ny kræftsygdom.

Det er vist, at tidlig indsats med individuelt tilrettelagt kontrolprogram er særdeles effektivt i at identificere tidlige stadier af arvelige former af f.eks. brystkræft og tarmkræft. Dette resulterer i bedre overlevelse og mere individualiseret behandling (personlig medicin, præcisionsmedicin). Det omfatter også kræftformer, hvor forebyggelse er en reel mulighed som f.eks. æggestokkræft og brystkræft, hvor forebyggende operationer til personer med meget høj kræftrisiko giver en stor sikkerhed for, at kræftformen ikke opstår.

BørneUngeAfdelingen har oprettet et ambulatorium, som netop varetager kræftscreening hos børn med disposition til kræft. Det sikrer derved individuelt tilrettelagt opfølgning hos dels raske børn, med også børn med en tidligere kræftsygdom, for at identificere en eventuel ny kræftsygdom på et tidligt stadium. Det vil derfor både være relevant, men også sikre yderligere kvalificering af Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2, at man inddrager de genetiske aspekter, som er omtalt ovenfor.

Side 7*: Et fælles ansvar, afsnit 4: Alle kræftpatienter skal opleve, at deres forløb er sammenhængende og at de forskellige sektorer arbejder sammen på en god og tillidsfuld måde.*
Her er der en udfordring ift. at klinikerne ikke kan se, hvad klinikere i andre sektorer skriver. En fælles e-journal kunne afhjælpe kommunikationen, hvilket der ikke er skrevet noget om.
Ydermere er det en udfordring, at der ikke benyttes systematiske og ens målemetoder. Det gør det vanskeligt at indhente data, og at blive dygtige på området.

Der foreslås en konkret ændring af formulering på side 9: *Regionen har ansvaret for de rehabiliterende indsatser, så længe patienterne er indlagt på hospitalet eller er i et ambulant forløb, og har brug for diagnosespecifik rehabilitering, der kræver* ***speciallæge***. Det bør ændres til:
"… har brug for diagnosespecifik rehabilitering og udredning samt evt. behandling af senfølger ved specialiseret tværfagligt sundhedspersonale i hospitalsregi."

3. Tidlig opsporing og hurtig diagnostik

Rigshospitalet, herunder Klinisk Genetisk Afdeling, bidrager allerede i dag med telefonisk specialistrådgivning til praksissektoren, som giver mulighed for, at flere patienter får adgang til dette tilbud. Det vil understøtte fokusområdet "Tidlig opsporing og diagnostik", hvis man i afsnit 3.4.1 også forpligter sig til at udbrede specialistrådgivning og kendskab til muligheden for specialistrådgivning til at omfatte det klinisk genetiske område.

Efteruddannelse på området, både i praksissektoren og i specialer, som er i kontakt med kræftpatienter, vil også kunne bidrage til at flere tilbydes rettidig kontrol og forebyggelse.

4. **Opfølgning efter kræft**

Klinisk Genetik er kendetegnet ved, at ikke kun patienten, men hele familien, oplever en helhedsorienteret tilgang til problematikken – og med stor indsigt i inddragelse af etiske aspekter. Hyppigheden af arvelige kræftformer har vist sig at være højere end tidligere antaget, og for nogle kræftformer kan det være helt op til 20% af patienterne, hvor der kan være en genetisk komponent bag kræftudviklingen. Derudover er proceduren for genetisk udredning (herunder genetisk diagnostik) blevet strømlinet og effektiviseret de senere år, så både tidsmæssige og økonomiske dele er fuldt forenelige med et accelereret kræftforløb. Det vil derfor både være relevant, men også sikre yderligere kvalificering af Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2, at man inddrager de genetiske aspekter, som er omtalt her.

Det er derudover vigtigt at etablere senfølgeklinikker i regionen, da der er et stigende behov, men manglende tilbud. Region Hovedstaden er den eneste region, der ikke har dedikerede klinikker, hvor patienter med senfølger kan modtages, herunder særligt fokus på udredning og behandling af senfølger som en del af opfølgningsforløbet. Dette kunne med fordel illustreres i en figur med sammenhænge og tværsektorielle indsatser ift. opfølgning, rehabilitering og senfølger.

Mulighed for PRO-redskab i SP ønskes også indenfor rehabilitering og senfølger på baggrund af evaluering og erfaringer med regionens behovsskema: ”Støtte til livet med kræft” samt validerede spørgeskemaer.

5. **Palliation (lindring)**

Side 17: Vi foreslår, at rehabilitering indgår i overskriften: ”Opfølgning”, da indholdet i høj grad synes at omhandle rehabilitering. Rehabilitering står som et underemne i de tre dots på side 4, mens selve kapitlet indholdsfortegnelsen slet ikke nævner rehabilitering.

Side 18, afsnit 4.2: …*mange kræftpatienter enten ikke får tilbud om behovsvurdering….*
Der er tvivl om, hvorvidt der her henvises til ”Støtte til livet med kræft”-skemaet. Dette skema er patientens eget skema, og kan ikke benyttes af sundhedspersonale. Oftest er det en ”skal”-opgave, som foretages af en sygeplejerske, der ikke er ekspert inden for f.eks. det muskuloskeletale område. Vi har en undren over, hvorfor der ikke benyttes f.eks. validerede spørgeskemaer indenfor EORTC-regi og systematisk brug af disse. Det vil gøre det muligt at følge patienten over tid, og at indhente ens data fra patientjournalen.

Andre faggrupper bør være med på eks. MDT-konferencer. Det vil gøre det muligt at henvise til andre faggrupper med det samme. Det tværfaglige

indenfor hospitalsverdenen er desværre oftest begrænset til læge og sygeplejerske.

Patienter har siden 2017 fået et ringere tilbud ift. lymfødembehandling, hvis de ikke kan behandles i ambulant regi.
Ikke alle terminale patienter er tilknyttet palliative enheder, og de kan derfor ikke få vederlagsfri lymfødembehandling i hjemmet. De patienter, der har lymfødem pga. fremskreden sygdom, er ofte meget forpinte pga. voldsomme hævelser og bør kunne tilbydes lymfødembehandling som lindrende behandling i hjemmet. Der er en ulighed i tilbuddet her, da økonomisk velstillede patienter selv betaler, mens andre patienter ikke kan.

På side 25 nævnes det, at der er overlap mellem rehabilitering og palliation. Det kunne være relevant med uddybning af overlappet, eksempler på overlappet og evt. de mulige udfordringer, der kan opstå i overlappet.

6. Tværgående temaer og anbefalinger

Klinisk genetik har implementeret PAL-funktionen til personer med arvelige kræftformer, hvorved sammenhængende forløb (både i udredningsfasen og behandlingsfasen) sikres. Dette er ikke en triviel opgave, da patienterne jo oftest lider af en sjælden sygdom, hvor kendskabet ofte er begrænset i andre specialer, og hvor mange afdelinger er involveret med behov for koordinering af indsatsen. Tilbuddet er, især for de knap så ressourcestærke patienter, en nødvendighed for, at de ofte komplicerede kontrol og forebyggelsesprogrammer koordineres og gennemføres. Afsnit 6.1 kunne med fordel suppleres med en hensigtserklæring om at styrke og udbygge dette tilbud i klinisk genetisk regi så alle patienter med en kendt forøget risiko og mulighed for forebyggelse/tidlig diagnostik får rammerne til at kunne tage imod de anbefalede undersøgelser.

Der bør findes og beskrives veje og måder hvorpå vi sikrer, at sårbare og/eller udsatte patienter diagnosticeres tidligere end tilfældet er i dag.

I afsnittet om forebyggelse står der: *Region Hovedstaden er i gang med at udarbejde en handleplan på overvægts-området 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.* Her bør det tilføjes: ”Overvægt disponerer ikke kræft i barnealderen, men er stærk associeret med overvægt i voksenalderen, hvilket er forbundet med øget kræftrisiko”.

Med venlig hilsen

Per Jørgensen
Vicedirektør

Region Hovedstaden

Den 30. juni 2021
Ref.: KHR/MES

Dansk Sygeplejeråd

Kreds Hovedstaden
Frederiksborggade 15, 4
1360 Københavns K

Åbningstid:
Mandag, tirsdag, torsdag og fredag kl. 9.00 – 14.00 samt onsdag kl. 13.00 – 16.00

Tel +45 70 21 16 62
Fax +45 70 21 16 63

hovedstaden@dsr.dk
www.dsr.dk

Høringssvar vedr. forslag til Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2

Dansk Sygeplejeråd (DSR) har den 4. juni 2021 modtaget invitation til høring af forslag til Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2. DSR Kreds Hovedstaden har desuden deltaget i dialogmødet om den nye kræftplan den 14. juni 2021.

Generelle bemærkninger
DSR Kreds Hovedstaden anerkender regionens store arbejde med at udarbejde en regional kræftplan til sikring af høj kvalitet og sammenhæng i patientforløbene og med særligt fokus på en effektiv og robust organisering og styrkelse af den patientoplevede kvalitet.

Vi anerkender ligeledes de 15 relevante og vigtige anbefalinger, der skal styrke og understøtte planens tre spor:
1. Tidlig opsporing og hurtig diagnostik
2. Opfølgning efter kræft
3. Palliation (lindring).

De tre spor og planens fire tværgående temaer om hhv. forebyggelse af kræft, social lighed på kræftområdet, systematisk inddragelse af patienter fra start til slut samt bedre brug af digitale løsninger og data er helt centrale for at styrke kvalitet og sammenhæng i patientforløbene.

Generelt bemærker DSR Kreds Hovedstaden, at det er afgørende, at der følges op på konkretisering af de 15 anbefalinger og dermed på implementering heraf, så de gode intentioner omsættes til konkret handling for kræftpatienter i regionen.

DSR Kreds Hovedstaden har følgende supplerende bemærkninger til forslaget:

- Øget fokus på behovet for struktureret, kontinuerlig og individuel opfølgning – også i relation til opfølgning og dataindsamling vedr. senfølger.
- Specialuddannede sygeplejersker kan sikre systematisk inddragelse af patienter fra start til slut.
- Social ulighed i kræft – prioriter helhedsorienterede forløb.

Punkterne er uddybet herunder.

Øget fokus på behov for struktureret, kontinuerlig og individuel opfølgning
Da antallet af patienter, der lever længere med kræft og senfølger af kræft, er stigende, stiller det store krav til struktureret, kontinuerlig og individuel opfølgning. Herunder tidlig indsættende rehabilitering og palliation samt målrettet brug af Advanced Care Planning og Shared Decision Making. Det kræver tid/ressourcer og en helhedsorienteret og sammenhængende indsats, så kræftpatienter får den støtte og hjælp, hun/han har behov for gennem hele forløbet.

Specialuddannede sygeplejersker kan sikre systematisk inddragelse af patienter fra start til slut
Forslagets anbefalinger 4-6 og 10 omhandler systematisk inddragelse af patienter fra start til slut i patientforløbet. DSR Kreds Hovedstaden anbefaler i den forbindelse brugen af specialuddannede sygeplejersker, som kan varetage funktionen som tværgående forløbskoordinatorer, til at supplere den patientansvarlige læge. Det vil både understøtte kvaliteten samt en effektiv anvendelse af ressourcer.

Social ulighed i kræft – prioriter helhedsorienterede forløb
På trods af standardiserede kræftpakkeforløb og lige adgang til screening på papiret, er der fortsat social ulighed i forhold til, hvordan man klarer en kræftsygdom i Danmark. For at imødekomme den sociale ulighed i relation til diagnostik, behandling og overlevelse anbefaler DSR Kreds Hovedstaden brug af specialuddannede sygeplejersker og socialsygeplejersker.

Specialuddannede sygeplejersker kan supplere den patientansvarlige læge som den tværgående forløbskoordinator for de komplekse og sårbare patienter, så der tages hensyn til deres individuelle behov i kræftforløbet. Det vil frigøre både tid og ressourcer såvel i hospitalsregi, kommunalt og på tværs af sektorer.

Desuden anbefaler DSR Kreds Hovedstaden at inddrage og udvide samarbejde med socialsygeplejersker, så socialt udsatte kræftpatienter får den rette støtte og hjælp til at følge behandling, modtage den rette smertelindring og rehabilitering.

DSR Kreds Hovedstaden deltager gerne i drøftelser med henblik på at konkretisere kræftplanens anbefalinger.

Med venlig hilsen
På vegne af kredsbestyrelse og formandskab
Dansk Sygeplejeråd Kreds Hovedstaden

Kristina Robins
Kredsformand

Nordsjællands Hospital

Sekretariatet for SFR Radiologi

Direktionssekretariatet

Dyrehavevej 29
3400 Hillerød

Opgang bygn. 50 A, plan 2
Telefon 48 29 42 88

Dato: 29. juni 2021

Høringssvar fra SFR Radiologi i Region Hovedstaden vedr. Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2

Med henvisning til høringsbrev af 4. juni 2021 fremsendes hermed et høringssvar vedr. Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2, der omhandler "Tidlig opsporing og hurtig diagnostik". SFR Radiologi har følgende kommentarer:

3.3.2 Adgang til diagnostisk afklaring uden unødig ventetid (side 13)	*Kort ventetid til undersøgelse og kort svartid på billeddiagnostiske undersøgelser er afgørende for en hurtig afklaring, så patienterne undgår unødig 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.* *Afsnittet om praktiserende lægers henvisning af patienter foreslås korrigeret/omformuleret til følgende:* *Praktiserende læger kan i dag vælge at henvise patienter med uspecifikke og/eller vage symptomer direkte til en CT-skanning af brystkasse og/eller maveregionen på Bispebjerg og Frederiksberg Hospital (Bispebjerg-matriklen). Derudover kan praktiserende læger, i henhold til gældende forløbsbeskrivelser på Sundhed.dk, henvise patienten til en CT- eller MR-skanning på en røntgenafdeling. Der er desuden mulighed for at henvise til planlagt ultralydskanning og almindelige røntgenundersøgelser på røntgenafdelingerne eller på et af regionens drop-in tilbud.* *Der er i øvrigt tale om en fornuftig og ambitiøs kræftplan, som tydeligt peger på de begrænsede ressourcer på det radiologiske område.*

Venlig hilsen

Thomas Houe
Vicedirektør, Nordsjællands Hospital
Formand SFR Radiologi

Michel Nèmery
Ledende overlæge
Næstformand SFR Radiologi

Region Hovedstaden

Center for Sundhed

Kongens Vænge 2
3400 Hillerød

Opgang Blok B
Telefon 3866 6000
Direkte 38665271
Mail csu@regionh.dk
Web www.regionh.dk

Journal nr.: 20003020
Ref.: nthu

Dato: 8. december 2020

Anmodning om input til udarbejdelse af ny kræftplan for Region Hovedstaden

I Region Hovedstaden skal der udarbejdes en ny kræftplan. Målet med kræftplanen er at sikre, at patienterne i Region Hovedstaden også i fremtiden vil opleve mere sammenhængende og effektive patientforløb af stadig bedre kvalitet. Kræftplanen skal dække hele patientens forløbet.

Med denne anmodning ønsker Center for Sundhed at få hospitalernes input til temaet om opfølgning, rehabilitering og senfølger, der kan blive anvendt som grundlag for det videre arbejde med kræftplanen.

Kommentar til henvendelsen:

Det er med nogen forundring, at jeg som deltager i panelet for patienter/pårørende ved Nordsjællands Hospital læser og besvarer en henvendelse til hospitalet om at vurdere og forholde mig til samlede forløb der omfatter almen lægepraksis, kommune, sygehus. Det ville have været ønskeligt med nogle konkrete overvejelser, som vi så kunne kommentere – samtidigt med at vi kunne se en samlet proces, hvor man også henvendte sig til kommuner, almen praksis, Patientindragelesudvalg, Regionens Ældreråd, Patientorganisationer mv

Jeg har været medlem af Kræftstyregruppen i 1o år i Sundhedsstyrelsen, hvor vi udvikle kræftpakkerne og har betydelig erfaring fra ældrerådsarbejde, lokalt, regionalt på landsniveau med rådgivning af politikere og forvaltninger. Derfor undrer fremgangsmåden mig.

Jeg har i mine kommentarer især fokuseret på ældre med kræft og de erfaringer, jeg har mødt gennem samtaler.

Men et helt overordnet budskab om forpligtende sundhedsaftaler på kræftområdet er af central betydning at få vedtaget af Regionsrådet som led i sundhedsaftale 2019 – 2023

Finn Kamper-Jørgensen

<u>Individuel opfølgning:</u>
Har regionen de rette tilbud i forhold til at sikre gode, individuelle opfølgningsforløb? Har I forslag til, hvordan regionen kan forbedre patienternes opfølgningsforløb eksempelvis i forhold til kontroller, anvendelse af digitale løsninger eller andet?

1. Helt overordnet sikres gode kræftforløb kun, hvis Regionsrådet beslutter at sammenbinde det opsplittede sundhedsvæsen – hospital, kommune, almen lægepraksis med forpligtende sundhedsaftaler om kræftforløb for alle relevante diagnoser.
Regionsrådet burde beslutte: Med henvisning til
a. Sundhedsstyrelsens mange kliniske retningslinjer for pakkeforløb for kræftdiagnoser (kræftpakkerne) og
b. sundhedslovens bestemmelser om forpligtende sundhedsaftaler og
c. Sundhedslovens bestemmelser om patientrettigheder og
d. regionens vedtagelse af "12 anbefalinger for mere sammenhængende patientforløb" forrige år
beslutter Regionsrådet, at der for alle kræftdiagnoser (undtagen de aller sjældneste kræftformer) udarbejdes *regionale forløbsprogrammer* der sikrer gode og sammenhængende patientforløb mellem almen lægepraksis, sygehus og kommune og inddrager såvel patient som pårørende i beslutninger om forløb.
Sagen skal igennem såvel samordningsudvalg, sundhedskoordinationsudvalg sygehusudvalg og forretningsudvalg før beslutning i Regionsrådet

Link til sundhedsstyrelsens kræftpakker:
https://www.sst.dk/da/Udgivelser?Emne={17B95802-9C6C-4D33-BF64-34AAD11B37E2}&searchWord=pakkeforl%C3%B8b

2. vedr. samspil hospital kommune om kommunikation:
Hvis Kommunikationsaftalens principper – jf aftale fra 1. januar 2019 om tværsektoriel kommunikation hospital-kommune – føres ud i livet rent praktisk er forløb efter sygehusindlæggelse og mulig rehabilitering godt dækket ind, hvis der er etableret kommunale kræftrehabiliterings indsatser, herunder kurser.

3. I almen lægepraksis kunne begrebet: ”den årlige kronikerkonsultation” være platform for de ca. 10 % af ældre, der har kræft og samtidigt andre kroniske sygdomme. I øvrigt møder 90 % af ældre deres egen læge årligt

4. Covid har lært os, at digitale/virtuelle kontakter kan være gode kontaktpunkter patient-professionelt personale. Kræftafdelingerne kunne udvikle et tilbud med sygeplejerske/læge virtuelt et par gange om måneden – offentliggjort via hjemmeside og kendt af patienter tilknyttet afdelingen. Kunne anvendes af patienter og pårørende, hvis man ønsker særlige supplerende oplysninger om symptomer, behandling, relavant indsats mv

Senfølger:

Oplever I, at der er de rette tilbud, og at personalet har de nødvendige kompetencer i forhold til opsporing og håndtering af senfølger? Beskriv gerne, hvis I har forslag til nye indsatser.

1. Om senfølger og bivirkninger ved kræftbehandling
For ældrebefolkningen: Den teoretisk mulige, årlige kronikerkonsultation i almen lægepraksis kunne være et godt redskab til drøftelse patient-læge om senfølger og om mulige bivirkninger fra lægemiddel-interaktioner – herunder henvisning til sygehus i tvivlstilfælde. I praksis melder mange kræftpatienter, jeg har talt med, at det ikke sker. Der er typisk fokus på hjerte-kredsløb, lunger, bevægeapparat i stedet for multikronikere. Man kunne udvikle denne mulighed bedre – via aftaler.

2. Om psykiske senfølger efter kræft og kræftbehandling.
Sygdomsangst, dødsangst håndteres meget forskelligt i forløb for kræft. De bedste forløb ses, hvor der har været kursusforløb om ”kend din sygdom”, kræftrehabiliteringskursus mv og hvor pårørende også har kunnet være informeret om kræftforløb og være støttepersoner i dagligdagen.
Større opmuntring til at deltage i sådanne kurser fra sygehusets side anbefales

3. For langvarige terminale forløb ved kræft med hjemmehjælp og hjemmesygepleje har jeg en del historier om, at personalet brude have sagt: Der er behov for kontakt til egen læge eller sygehus sådan som du har det. Denne indsts forudsætter efteruddannelse af personale, der kommer i hjemmet.

Rehabilitering:

Har regionen de rette tilbud i forhold til at sikre rehabilitering, der imødekommer patienternes behov, eller har I forslag til, hvordan regionen kan forbedre dette?

1. Regionsråds beslutning om forpligtende og sammenhængende forløbsprogrammer med en rehabilterings komponent , jf. oven for, er helt afgørende. Ved den senest indgående sundhedsaftale for Region H for 2019 – 2023 oplevede jeg groft sagt i processen, at Kommunernes kontaktorgan (KKR) sagde noget i retning af: Forebyggelse og rehabilitering er vores område. Fingrene væk – vi skal ikke forpligtes, men vil selvfølgelig godt overveje det, fordi det indgår i vores kommune forpligtelser efter sundhedsloven og socialloven. Derfor er nogle kommuner meget svage hvad angår rehabilitering og til at sikre aftaler med f.eks. Kræftens Bekæmpelse om deltagelse i kursus virksomhed.
Patientrettet forebyggelse (Sundhedslovens § 119 stk. 3) handler bla. om at lave aftaler, der sikrer et godt liv trods sygdom – rehabilitering hører med under begrebet patientrettet forebyggelse – og behandles desuden selvstændigt i sociallovgivningen. Men det gør sundhedsaftalen for Reg. H ikke ret meget ud af !!
Jeg har gode beretninger fra mange ældres kræftforløb fra kommuner, der har gjort meget ud af rehabiliterings indsatsen.
I min egen kommune har vi f.eks. et digitalt nyhedsbrev til ældrebefolkningen som bla. informerer om patientrettet forebyggelse, rehabilitering mv

2.Rehabilitering er i princippet primært en kommunal opgave – men for meget specielle kræftdiagnoser kan et sygehusorganiseret rehabiliteringsforløb være relevant. Information om kræft rehabilitering bør være en fast procedure ved udskrivning fra sygehus – jf. kommunikationsaftalen fra 1. jan 2019. Er det ofte – men ikke altid ud fra mine informationer fra ældre.

Hvordan fungerer samarbejdet med kommuner og almen praksis i forhold til opfølgning, rehabilitering og senfølger? Beskriv gerne eventuelle forslag til forbedringer.
1. De erfaringer jeg har fra samtaler med ældre er meget vekslende. Hvis egen læge er god – drøftes patientens ønsker til rehabilitering og andre henvisninger ved et lægebesøg, evt. den årlige kronikerkonsultation. Men flere fortravlede læger i almen praksis prioriterer ikke en sådan tidsmæssig krævende samtale.
2. Efter loven om forebyggende hjemmebesøg til ældre kan der defineres risikogrupper bl.a. blandt 65-79 årige. Jeg har mødt praktiserende læger, der siger til alle ældre med kræft: Du skal bede om at få besøg af den forebyggende hjemmebesøger og blive informeret om alle de muligheder der findes her i vores kommune – og jeg har talt med forebyggende hjemmebesøgere, der har haft fokus på ældre kræftpatienter og f.eks. sagt: Du bør også tale med din læge om xxxxx.
3. For terminale forløb hører jeg i almindelighed at "dødspakken" som almen praksis kan ordinere (særlig medicin mv) kombineret med hjemmepleje har

fungeret godt – men med stor belastning på samlever/ægtefælle Det er vigtigt med plejehjemslæger for beboerne på plejehjem.
4. Forslag: Lav aftaler, der forpligter kommunerne til at udarbejde informationsmateriale til de praktiserende lægers venteværelse om hvad der tilbydes i kommunen for kræftpatienter (rehabilitering, lær at kende din sygdom kurser, forebyggende hjemmebesøg til ældre, hjemmehjælp osv) – så lægerne kan sige på vej ud af døren til sin patient: Tag lige den pjece med hjem og læs – eller gå på din mobiltelefon og læs. Det er en metode jeg har erfaret virker på andre områder

Socialt udsatte:

Har regionen i tiden efter behandlingen de rette tilbud til socialt udsatte kræftpatienter? Har I gode eksempler fra eksisterende indsatser, som kan udbredes på tværs af afdelinger og hospitalerne eller forslag til nye?

Jeg mangler forklaring på begrebet socialt udsatte.
Enlige? Fattige? Dårligt uddannede? Hjemløse?
Forslag og virkemidler vil være forskellige
1. For enlige: Har gode erfaringer på ældreområdet med at anbefale at søn,datter ledsager – eller ven/veninde – til konsultationer, hvor der gives kompleks information.
2. Mere generelt: Man kan i samarbejde med f.eks. Kræftens Bekæmpelse, Ældre Sagen , Røde Kors udvikle begrebet: Patient ledsager.
Det bør gøres kendt og accepteret, at en kræftpatient kan tage en ledsager med til en konsultation, - hos egen læge, i ambulatoriet, på sygehuset mv
3. En del mænd er nogle skvadderhovedet til at søge relevant hjælp i sundhedsvæsenet i tilfælde af sygdom – det ved vi fra Selskab for Mænds Sundhed. Gode spark bagi fra kvinder og venner behøves i sådanne tilfælde !!!

Øvrigt:

Har I andre forslag til, hvad regionen skal fremme i forbindelse med den nye regionale kræftplan i forhold til opfølgning, senfølger og rehabilitering?

1. Om transport.

God information til kræftpatienter om muligheder for transport fra hjem til behandlingssted vigtigt – og måske en lidt mere velvillig visitation til gratis transportmulighed. Eksempel: Ret medtaget kræftpatient tager fra Hundested til Herlev Sygehus til gentagen strålebehandling – skal selvtransporteres med offentlig transport. Totalt udmattet. Ikke visiteret til offentlig transport.

2. Patientrettet information i ”Min Sundhedsplatform”

For givne kræftdiagnoser kunne man i den patientrettede information, der tilgås digitalt via Sundhed.dk, Sundhedsplatformen indbygge – måske automatisk, når der sættes en diagnose på:

”Du kan læse om din kommunes sundhedstilbud, f.eks. rehabilitering, kurser om kræftsygdom mv på Sundhed.dk - skriv din kommunes navn (eller måske kunne et link til kommunens sundhedstilbud direkte sættes ind via CPR lokaliseringsdata)

Man kunne måske anføre:

Du kan læse om din sygdom på Sundhed.dk – Patienthåndbogen og slå din diagnose op – eller læse på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside om din sygdom

3, Virtuelle og digitale forhold

Er kommet for at blive. God ide at øge forsøgsvirksomhed på dette område og evaluere – f.eks. mulighed for virtuel kommunikation til kræftafdeling som supplement eller erstatning for ambulant kontrol (blodprøver via egen læge mv)

4. Patienttilfredsheds undersøgelser af samlede forløb

De eksisterende periodiske pt.tilfredsheds undersøgelser fokuserer i dag ikke på samlede forløb mellem egen læge, sygehus, kommune. Det anbefales at udvikle et spørgeskema, der kan anvendes til sådanne forløbsundersøgelser – og lave et par pilotprojekter, hvor det testes samtidigt med at der gennemføres kvalitativt interview til validering af skemaet.

Man kunne starte med – fra en sygehusafdeling – at undersøge kræftpatienter, der er i flerårskontrol ambulant.

Man kunne også teste et eller flere af de sundhedsstyrelses udmeldte pakkeforløb i sin helhed.

Herlev og Gentofte Hospital

Økonomi

Direkte 38672188

NOTAT

Dato: 29. juni 2021

Til: Region Hovedstaden

Høringssvar fra Herlev og Gentofte Hospital til den regionale kræftplan – del II

Herlev og Gentofte Hospital har med stor interesse læst udkastet til den regionale kræftplan II. Relevante afdelingsledelser har haft udkastet i høring, og der er enighed om at det er en ambitiøs kræftplan, hvor der peges på mange relevante indsatsområder. Hospitalet håber, at tiltagene også indtænkes i de kommende økonomidrøftelser.

Vi tilslutter os regionens ønske om at fremme social lighed i behandlingen, styrke forebyggelse, øge den patientoplevede inddragelse og fremme digitale løsninger.

På dialogmødet den 14. juni om den regionale kræftplan var der også mange gode inputs og drøftelser afl de overordnede temaer i denne del af kræftplanen; tidlig opsporing og hurtig diagnostik, senfølger og palliation.

Vi har som hospital også i en vis udstrækning lagt disse til grund for vores *samlede* høringssvar, som fremgår af nedenstående.

Tidlig diagnostik og hurtig opsporing

I afsnit 3 fremhæves vigtigheden af tidlig diagnostik og hurtig opsporing, som hospitalet fuldt ud kan tilslutte sig. Det er dog vigtigt at være opmærksom på den præmis, at der fortsat desværre er begrænsede ressourcer på det radiologiske område, bl.a. pga. den aktuelle mangel på især

mammaradiologer. En løsning kunne være oprettelse af flere introduktionsstillinger (I-stillinger), da dette aktuelt er flaskehalsen i uddannelsen af radiologer generelt.

I afsnit 3.3.2 vedr. adgang til diagnostisk afklaring uden unødig ventetid, foreslås afsnittet, "praktiserende læger kan i dag (…) på et af regionens drop-in tilbud" ændret til;

Praktiserende læger kan i dag vælge at henvise patienter med uspecifikke og/eller vage symptomer direkte til en CT-skanning af brystkasse og/eller maveregionen på Bispebjerg og Frederiksberg Hospital (Bispebjerg-matriklen). Derudover kan praktiserende læger, i henhold til gældende forløbsbeskrivelser på Sundhed.dk, henvise patienten til en CT- eller MR-skanning på en røntgenafdeling. Der er desuden mulighed for at henvise til planlagt ultralydsskanning og almindelige røntgenundersøgelser på røntgenafdelingerne eller på et af regionens drop-in tilbud.

Det er ligeledes vigtigt at være opmærksom på udfordringerne i relation til den øgede efterspørgsel af patologiske undersøgelser. For alle kræftforløb, undtagen hepatocellulært karcinom, er patologiundersøgelser nødvendige for diagnosen og den efterfølgende behandling.

Der er kritisk mangel på patologer i Danmark; samlet set mangler der p.t. 12% af den nødvendige patologbemanding i Region Hovedstaden, og med den demografiske udvikling og den forventede afgang og tilgang af patologer vil denne situation forværres over de næste 5 år. Det er derfor essentielt, at der sikres en tilstrækkelig kapacitet for patologidiagnostik i regionen. En løsning kunne være implementering af digital patologi, som medfører mulighed for brug af billedanalyseværktøjer og andre AI løsninger.

Hospitalet anerkender regionens arbejde med at sikre høj tilslutning til de tre screeningsprogrammer, da det har stor betydning i forhold til at sikre tidlig opsporing af kræftsygdom.

Opfølgning efter kræft

I udkastet til kræftplanen står der, at alle patienter med behov skal have adgang til behandling af deres senfølger efter kræft og at dette kræver synlighed i regionens tilbud.

Herlev og Gentofte Hospital har som bekendt etableret en senfølgeklinik på tarmkræftområdet, som favner alle patienter inden for dette specifikke område. Der er indtil videre bevilliget midler til drift af denne for en 1- årig periode, men de foreløbige erfaringer viser, at der er et behov for et per-

manent tilbud samt en udvidelse således at *alle* regionens borgere kan tilbydes samme opfølgning efter deres tarmkræftforløb for at sikre lighed i behandlingen.

Afdeling for Kræftsygdomme har siden 2019 haft en senfølgeklinik for tidligere hovedhalskræftpatienter, som har modtaget strålebehandling. Patienter med rehabiliteringsbehov på grund af senfølger efter den strålebehandling de har gennemgået, bliver set af forskellige faggrupper mhp. at afklare og hjælpe deres senfølger.

Sådanne specialiserede senfølgetilbud kan der ligeledes være behov for inden for andre kræftformer.

Det er væsentligt, at de forskellige senfølgetilbud understøttes af løbende viden opsamling, videndeling og løbende evaluering i f.eks. regionale kompetencecentre, hvor også samarbejdet med kommunerne og almen praksis styrkes. Derudover er det væsentligt at sikre adgang for patienter, der ikke bliver "grebet" i de sygdomsspecifikke tilbud, men har mere diffuse senfølger eller behov, der skal tages hånd om.

Regionens tre onkologiske afdelinger har derfor i fællesskab foreslået en organisationsstruktur på de tre afdelinger, der kan imødekomme patienternes behov for *En indgang* til senfølger og rehabilitering (ansøgning fremsendt 21.4.). Denne organisatoriske forankring understøtter i høj grad anbefaling 5 i kræftplanen om kræftpatienters mulighed for systematisk og helhedsorienteret støtte til livet med senfølger efter kræft. I denne *formelle* organisering etableres der også i højere grad rum for øget samarbejde og dialog mellem hospitalerne og kommuner/almen praksis om patienter, hvor der er behov for dette – i henhold til anbefaling 6.

Derudover skal alle stamafdelinger for patienter med kræft i højere grad screene for senfølger og tilbyde basal behandling herfor. Det er centralt, at denne indsats tilbydes tidligt i patientens forløb og foregår i fællesskab mellem relevante afdelinger, almen praksis og kommunen.

Fælles beslutningstagen bliver nævnt som et værktøj. Det er generelt en god og synlig måde at inddrage patienterne aktivt i valg omkring deres behandling og opfølgningsforløb. Det vil også være med til at sikre sammenhængende forløb på tværs af sektorer, da patienten her aktivt kan være med til at tage stilling til, *hvilke aktører de har behov for støtte fra i hele deres patientforløb.* Det er en vigtig pointe, at patienterne ikke spørges om der er behov for opfølgning, men *hvilke* behov der er. Det er ligeledes godt, at almen praksis tænkes mere ind i det tværsektorielle samarbejde om rehabilitering og senfølger.

Palliation

Hospitalet anerkender, at palliation har stort fokus i kræftplanen, da det er et område, som også Rigsrevisionen har påpeget skal løftes betydeligt. Hospitalet er enig i konklusionerne fra Rigsrevisionens undersøgelse og kan tilslutte sig anbefalingerne på området, som er beskrevet i kræftplanen.

Det er en vigtig pointe, at der skal ske en tidligere opsporing i forhold patientens palliative behov, men lige så vigtigt, at der er tilbud og dertilhørende kapacitet.

Stamafdelinger for patienter med kræft med behov for indlæggelse, skal kunne tilbyde basis-palliativ behandling og pleje for dermed at danne bro mellem den basale palliation i primærsektoren og den specialiserede palliative afdeling. Hospitalet støtter op om et forbedret samarbejde på tværs af sektorerne og håber at der fra centralt hold tilvejebringes strukturer herfor.

På Herlev og Gentofte Hospital ligger palliationsafsnittet under Afdeling for Urinvejssygdomme. Aktuelt er der 6 palliative senge på hospitalet men denne kapacitet er væsentligt underestimeret for et stort kræfthospital som vores og det vurderes, at der er behov for dobbelt så mange senge, hvilket understøttes i et internt notat, som hospitalet udarbejdede i 2020. Dette skal også ses i lyset af, som der står i kræftplanen, at der opleves et stigende behov for palliativ behandling pga. at mennesker generelt bliver ældre, og at flere grundet nye og bedre behandlingsmetoder lever længere med deres kræftsygdom. I anbefaling 7 står der, at regionen i organiseringen af den specialiserede palliation tage udgangspunkt i nærhed til relevante specialer så som onkologi og hæmatologi, og kapaciteten skal gradvist tilpasset behovet. Hospitalet vil derfor i løbet af efteråret revurdere, om det palliative afsnit skal flyttes organisatorisk.

Samlet set støtter hospitalet op om styrkelsen af palliationen såvel på hospitalerne som i de andre sektorer, men det forudsætter i høj grad flere ressourcer til området.

Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2
Høringsversion

15. juni 2021

Bidrag til høringssvar fra Geriatrisk og Palliativ Afdeling GP, BFH

Merete Paludan, overlæge
Geriatrisk og Palliativ Afdeling GP
Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler

Generelle kommentarer ift. palliation:

Det anbefales, at de afsnit af Kræftplanen, som vedrører palliation, i højere grad lægger sig op ad Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats i Danmark og også op ad de visitationskriterier, som er udarbejdet af DMCG-PAL.

Det anbefales, at man i højere grad konkretiserer anbefalingerne for en bedre klinisk praksis. Det gælder brugen af validerede værktøjer til identifikation af patienters behov for palliativ indsats (SPICT), til inddragelse af PRO-data via validerede symptomscreenings-værktøjer (EORTC-QLQ-C15) og til systematiske tilbud om advance care plan (ACP)-samtaler. Praksisændringer fremmes af præcis terminologi. Dette vil også lægge sig tættere op ad SST's anbefalinger og konklusionerne fra Rigsrevisionens rapport.

Det anbefales, at man nuancerer beskrivelsen af hvordan den palliative indsats i Danmark er organiseret, så der i højere grad beskrives muligheder for tværgående og tværsektorielt samarbejde, herunder den udbredte rådgivnings- og konsulentvirksomhed som finder sted i den specialiserede palliative indsats. Mulighederne for større fleksibilitet i den palliative indsats bør inddrages, hvad angår det specialiserings-niveau som indsatsen ydes på.

Specifikke kommentarer:

1.
Side 4, afsnit 4:
"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."

Ændringsforslag:
"Et tredje spor i kræftplanen er at sikre en 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. Der skal sikres en behovsbestemt palliativ indsats gennem hele patientens sygdomsforløb. Den tidlige palliative indsats skal styrkes, da mange kræftpatienter har brug for lindring og støtte allerede når de får at vide at de har en livstruende sygdom."

Begrundelse:
Det tredje spor i Kræftplanen handler om palliation generelt, jf. kapitel 5. Jeg finder det uhensigtsmæssigt, at man indledningsvist begrænser fokus til tidlig palliation.

2.
Side 4, sidste linje:
"Palliation og hospice"

Ændringsforslag:
"Palliation"

Begrundelse:
Hospice er en del af den specialiserede palliative indsats.

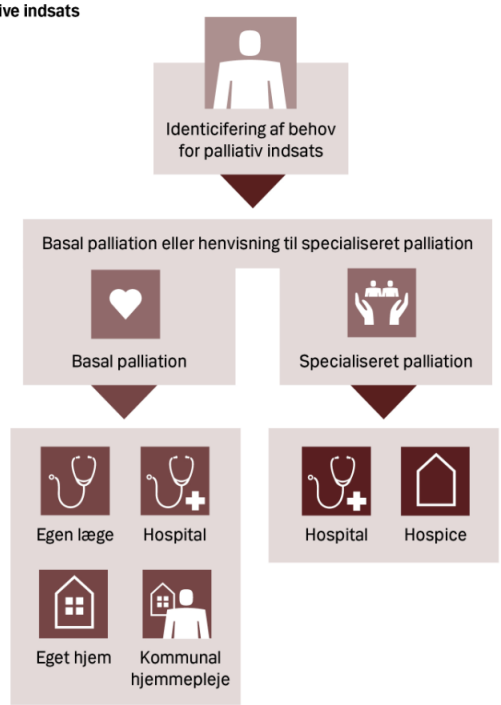
3.
Side 9, afsnit 5:
"Flertallet kan få dækket den nødvendige palliative pleje og omsorg med en basal indsats, men nogle patienter har flere og komplekse problemer, der nødvendiggør en specialiseret indsats fra flere samtidige fagpersoner som læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, socialrådgivere, psykologer og præster."

Ændringsforslag:
"Flertallet kan få dækket deres behov for pleje, omsorg og symptomlindrende behandling med en basal palliativ indsats, men nogle patienter har flere og komplekse problemstillinger, der nødvendiggør en specialiseret palliativ indsats fra flere samtidige fagpersoner som eksempelvis læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, socialrådgivere, psykologer og præster."

Begrundelse:
Palliativ indsats omfatter både pleje, omsorg og regulær behandling.
Der er repræsentation af flere faggrupper end de aktuelt nævnte i den specialiserede palliative indsats.

4.
Side 10, figur 2

Figur 2
Aktører i den palliative indsats



Ændringsforslag:
Figuren bør udformes anderledes, da den ikke giver et retvisende billede af organiseringen af den palliative indsats.

Begrundelse:
Figuren giver et uhensigtsmæssigt indtryk af, at det er et enten-eller om man modtager basal eller palliativ palliation. De to indsatser foregår ideelt set oftest parallelt og koordineret. Der er samarbejde mellem aktørerne på de to niveauer. Der er tværfaglig rådgivningsfunktion fra specialiseret til basalt niveau. Derudover opererer den specialiserede palliative indsats dér, hvor patienten er. Figuren tager ikke højde for, at man både i hospitalsbaserede palliative enheder og hospicer har udgående funktioner. Patienten kan tilses af aktører i SPI både i eget hjem, på kommunal aflastningsplads og oftest også på anden hospitalsafdeling under indlæggelse.

5.
Side 22, overskrift
"Pallation (lindring)"

Ændringsforslag:
"Palliation"

Begrundelse:
Begrebet palliation bør være færdigt afklaret og defineret allerede på side 6.

6.
Side 22, anbefaling 9:
"Regionen vil – gerne i samarbejde med repræsentanter fra kommuner, almen praksis og hospice - præcisere kriterierne for henvisning til specialiseret palliation".

Ændringsforslag:
"Regionen vil i samarbejde med den specialiserede palliative indsats præcisere kriterierne for henvisning til specialiseret palliation over for repræsentanter fra kommuner, almen praksis og relevante hospitalsafdelinger på basalt palliativt niveau".

Begrundelse:
Hospice er blot en del af den specialiserede palliative indsats. I er nødt til at samarbejde med SPI generelt, dvs. såvel hospice som den hospitalsbaserede specialiserede, palliative indsats.
Der foreligger nationale visitationskriterier fra DMCG-PAL. Det er de henvisende instanser – læger i almen praksis og på hospitalsafdelinger med basal palliativ funktion – som har behov for yderligere information om kriterierne.
Hvis I ændrer anbefalingen her, skal den også ændres tilsvarende på side 27.

7.
Side 23, linje 1:
"Der opleves imidlertid et stigende behov for palliativ behandling"

Ændringsforslag:
"Der opleves imidlertid et stigende behov for palliativ indsats"

Begrundelse:
Palliativ behandling er for snævert. Palliativ indsats er som begreb mere dækkende for tilbuddene hos de palliative aktører.

8.
Side 23, afsnit 3, linje 4
"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".

Ændringsforslag:
"Samtidig har den specialiserede palliation en opgave i at understøtte, supervisere og udvikle den basale palliation, så patienter systematisk modtager en behovsbestemt palliativ indsats på det basale niveau".

Begrundelse:
Det er vigtigt at holde fokus på anbefalingen om systematisk vurdering af patienternes behov for palliativ indsats jf. SST's retningslinjer.

9.
Side 23, 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".

Ændringsforslag:
"Regionen vil i organiseringen af den specialiserede palliation sørge for at kapaciteten gradvist tilpasses behovet. Der skal arbejdes målrettet med integration mellem specialiseret palliation og relevante specialer".

Begrundelse:
Det er en både problematisk og kontroversiel anbefaling at ville knytte SPI tættere til onkologi og hæmatologi al den stund, at patienter med non-malign livstruende sygdom i betydeligt ringere grad end kræftpatienter modtager den specialiserede palliative indsats, som de har behov for.
Ambitionen i SPI går i en noget anden retning, nemlig henimod en indsats som sikrer en diagnose-uafhængig og lige adgang til SPI.
Der er retningslinjer fra ESMO som beskriver en hensigtsmæssig integration mellem onkologi og palliation. Retningslinjerne anviser en model for et styrket samarbejde, som kan anvendes mere generelt.
Hvis I ændrer anbefalingen her, skal den også ændres på side 22.

10.
Side 23, sidste afsnit – side 24, første afsnit
"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."

Ændringsforslag:
"Hospice er et tilbud til mennesker, som befinder sig i den terminale fase af en uhelbredelig sygdom og som ikke kan lindres tilstrækkeligt på basalt palliativt niveau"

Begrundelse:
Det, der står i aktuelle høringsversion, er faktuelt forkert. Det er usædvanligt, men ikke udelukket, at patienter på hospice modtager palliativ kemoterapi. Jeg henviser til de nationale visitationskriterier fra DMCG-PAL, hvoraf følgende fremgår: "Behandling med helbredende sigte skal være ophørt og patienten opfylder betingelserne for udfærdigelse af terminal erklæring."

11.
Side 24, sidste afsnit
"Den palliative indsats inddeles jf. nedenstående skema i en tidlig, sen og terminal palliativ fase".

Ændringsforslag:
"Kræftpatienters sygdomsforløb inddeles jf. nedenstående skema i en tidlig, sen og terminal palliativ fase".

Begrundelse:
Det er ikke indsatsen, mens sygdomsforløbet, der inddeles i faser.
Generelt trænger side 24 til en korrektur-gennemgang.
Husk konsekvent at anvende betegnelsen palliativ indsats i stedet for palliativ behandling.

12.
Side 25, afsnit 4, linje 3
"Det skal understøtte, at patienter ikke oplever et skarpt skel mellem den aktive kræftbehandling og smertelindring, men at indsatserne i stedet integreres."

Ændringsforslag:
"Det skal understøtte, at patienter ikke oplever et skarpt skel mellem den aktive kræftbehandling og den palliative indsats, men at indsatserne i stedet integreres."

Begrundelse:
Det er en hyppigt forekommende misforståelse, at palliation handler om smertebehandling. Palliation retter sig mod alle former for lidelse, som de opleves af patienten, så det er vigtigt at være konsekvent med terminologien.

13.
Side 25, afsnit 5
"Regionen vil derudover fremme, at patienter henvises rettidigt til specialiseret palliation, hvis patientens behov ikke kan løses med en basal palliativ indsats".

Ændringsforslag:
"Regionen vil derudover fremme, at patienter henvises rettidigt til specialiseret palliation, når patientens behov ikke kan dækkes med en basal palliativ indsats. Den palliative indsats skal ydes på lavest muligt effektive omsorgs- og behandlingsniveau".

Begrundelse:
Behov dækkes (problemer løses).
Jeg opfordrer til at man lægger sig tættere op ad SST's anbefalinger for den palliative indsats.

14.
Side 26, afsnit 3
"Patienter skal opleve et værdigt forløb uden unødig smerte"

Ændringsforslag:
"Patienter skal opleve et værdigt forløb uden unødig lidelse"

Begrundelse:
Stringens ift. terminologi jf. tidligere.

15.
Side 27, afsnit 5
"Patienter med en livstruende kræftsygdom skal have mulighed for leve det liv, de ønsker – også i den sidste tid af deres liv."

Ændringsforslag:
"Patienter med en livstruende kræftsygdom skal så vidt det er muligt hjælpes til at leve det liv, de ønsker – også i den sidste tid af deres liv."

Begrundelse:
At leve det liv, man ønsker, er for langt de fleste ikke en mulighed når man har en livstruende sygdom, så jeg foreslå at I bløder sætningen lidt op.

16.
Side 29, afsnit 1
"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".

Ændringsforslag:
"Hvis der bliver behov for specialiseret palliation når sygdommen skrider frem, vil den specialiserede palliation som regel overtage ansvaret som Patientansvarlig Læge".

Begrundelse:
Det er kun patienter med komplekse palliative problemstillinger, der skal henvises til SPI. Vi har i SPI forløb med ca. 50% af de patienter, der dør af kræft i Danmark. Det er uafklaret, om vi burde se flere, men i hvert fald får vi en del mindre relevante automat-henvisninger, når kræftbehandling afsluttes, hvor opgaven ser ud til at kunne løses på basalt palliativt niveau.
Læs også det efterfølgende afsnit 2 med dette for øje.

17.
Side 30, sidste afsnit – side 31, første afsnit
"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 behandling. 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. "

Ændringsforslag:
"Endelig har regionen i 2017 etableret en palliativ rådgivningstelefon, hvor læger på basalt palliativt niveau kan få rådgivning fra en lægelig specialist i palliativ medicin. Et af rådgivningstelefonens formål er at bidrage til, at patienter kan blive længst muligt i eget hjem. Med rådgivning fra specialist-niveau kan man ofte forebygge unødige hospitalsindlæggelser og sikre at patienten symptomlindres optimalt i eget hjem."

Begrundelse:
Dét at sikre at patienter kan dø i eget hjem er et vigtigt formål med rådgivningen, men kun et blandt mange, så det bør nuanceres lidt mere.
Er der grundlag for at udtale, at ordningen desværre bruges i begrænset omfang? Kender vi det reelle behov?

18.
Side 31, 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".

Ændringsforslag:
"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.
Regionen vil desuden arbejde på at sikre en døgndækkende adgang til rådgivning fra specialiseret palliativt niveau".

Begrundelse:
Jeg vil anbefale, at man regionalt arbejder på at udvide rådgivningstelefon-ordningen, så den bliver døgndækkende. Døgndækkende adgang til rådgivning fra det specialiserede, palliative niveau er en del af SST's anbefalinger for den palliative indsats. Aktuelt er ordningen i Region H ikke døgndækkende.

Merete Paludan, overlæge
15.06.2021

PRAKTISERENDE
LÆGERS
ORGANISATION
HOVEDSTADEN

Høringssvar vedrørende forslag til "Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2"

Dato: 29-06-2021
Sagsnr.: 2021 - 3934
Aktid: 3704880
Sagsbehandler:
Astrid Marianne Hjortø

PLO-Hovedstaden har den 4. juni 2021 modtaget "Invitation til høring af Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2" og har i den forbindelse følgende bemærkninger.

PLO-Hovedstaden takker for høringen og vil desuden gerne kvittere for invitationen til dels at holde oplæg på workshop i marts 2021 og dels til deltagelse i dialogmødet her i juni. Som vi tidligere har givet udtryk for, mener PLO-Hovedstaden overordnet, at det foreliggende udkast til Kræftplan del 2 er hensigtsmæssigt og har gode anbefalinger. PLO-Hovedstaden har følgende supplerende bemærkninger og forslag.

Almen praksis har en nøglerolle i forhold til opsporing af kræft, men også i forhold til omsorgen for patienter i de senere stadier. Almen praksis opdager ca. 85 % af alle kræfttilfælde og har ansvaret for at henvise videre til yderligere udredning ved mistanke om kræft. En praktiserende læge medvirker til opsporing af 10 nye kræfttilfælde om året i gennemsnit. Det er imidlertid kun hos en lille procentdel af de patienter, hvor lægen mistænker kræft, at diagnosen bekræftes. Det er en stor faglig udfordring både at betrygge de ængstelige, hvor der ikke er belæg for kræftmistanke, og henvise dem, hvor en kræftdiagnose kan være en mulighed. Dertil kommer, at en praktiserende læge i gennemsnit har 90 kræftoverlevere i sin praksis. Både antallet af nytilkomne kræftramte og antallet af kræftoverlevere er stigende på grund af stigende levealder og bedre kræftbehandling. Den praktiserende læge er dermed gennemgående i kræftpatientens samlede forløb og kan medvirke til øget sammenhæng og tryghed.

Tidlig/rettidig diagnostik af alvorlig sygdom, herunder kræft, afhænger blandt andet af let og lige adgang til almen praksis. Dette sikres ved, at regionen sørger for den rette dimensionering og kapacitet. PLO-Hovedstaden ser fortsat behov for at oprette flere praksiskapaciteter i regionen for at opnå let og lige adgang. Herudover er nem adgang til specialistrådgivning og rammer, der understøtter lægens brug af rådgivningen, vigtige. Korte ventetider på udredning, også når patienten ikke passer i en pakke eller opfylder kriterierne for pakkeforløb, er afgørende. Også adgangen til diagnostiske undersøgelser, hvor regionen kan sikre, at almen praksis har

Kristianiagade 12
DK-2100 København Ø

Tlf.: +45 3544 1094
Tlf. (dir): +45 3544 1082
E-mail: plo-h@dadl.dk
E-mail: ast.plo@DADL.DK
www.plo.dk

nem og hurtig adgang til diagnostiske undersøgelser med kort ventetid og kort svartid for alle borgere uanset geografi, er vigtig i forbindelse med tidlig opsporing.

Desværre oplever almen praksis generelt udfordringer med afviste henvisninger, hvilket generelt sinker patienternes udredning. Dette kan være af afgørende betydning for patientens prognose i forhold til alvorlig sygdom som kræft. Herudover oplever almen praksis, at patienter med tegn på alvorlig sygdom, hvor der ikke findes kræft i en pakkeforløbsudredning, ofte kommer tilbage til almen praksis uden en diagnose. Der er derfor behov for at gentænke bl.a. de diagnostiske enheder, så patienter med mistanke om alvorlig sygdom færdigudredes, selvom der ikke stilles en kræftdiagnose. Her vil vi pege på muligheden for, at der henvises relevant både imellem specialer og fra hospitalsafdeling til praktiserende speciallæge før afslutning til egen læge.

Med hensyn til kræftopsporingen i almen praksis kan regionen fremme kvalitetsudviklingen ved at sikre fælles viden om og feedback til almen praksis om fx antal henviste i kræftpakke/ diagnostisk pakke, andel af henviste til kræftpakke, som blev diagnosticeret med kræft, andel af henviste til diagnostisk pakke, som blev diagnosticeret med alvorlig sygdom, herunder kræft, og andel afviste henvisninger ("tilbagehenvisninger"), viderehenvisninger, om-visitationer mv. Data bør formidles til almen praksis, så det er muligt både at se egne data og regionale data. PLO-Hovedstaden foreslår i den forbindelse indsatser med audit på konkrete forløb i kræftpakker og diagnostiske enheder, håndholdte indsatser med kvalitetskonsulenter fra KAP-H og tilbud til klyngerne med anonymiserede cases mhp. læring. Der kan også tænkes i tilbud om speciallægebesøg i klyngerne med henblik på opdatering af viden.

Også i forbindelse med kræftudredning ses ulighed, hvor udsatte og sårbare borgere har højere kræftrisiko. PLO-Hovedstaden foreslår, at der igangsættes et projekt om informationsindsats til særligt udsatte grupper i tæt samarbejde med almen praksis. Det kunne fx være en "Følge til læge-ordning".

I efteruddannelsen af praktiserende læger og deres personale bør der på kræftområdet etableres kursustilbud på linje med anden efteruddannelse. Her tænkes fx på muligheden for at følge en speciallægekollega eller specialsygeplejerske på hospital (aftale om gensidige besøg i praksis og på sygehuse).

Det er vigtigt, at kampagner om kræft bidrager til oplysning og ikke skaber frygt. Vi har et fælles ansvar for at finde de syge rettidigt, men også for at holde de raske − raske. PLO-Hovedstaden foreslår, at planlægningen af kampagner sker i tæt samarbejde med almen praksis og kommuner. Et kampagnetema kunne være et råd om at tage en pårørende med til lægen, når patienten selv − eller de pårørende − har mistanke om alvorlig sygdom og søger læge af denne grund.

PLO-Hovedstaden vil desuden gerne foreslå at supplere de foreliggende tiltag med yderligere tiltag, som PLO-Hovedstaden mener vil kunne fremme almen praksis' muligheder for at bistå

kræftpatienter, både i den første svære tid, når en kræftdiagnose kommer på tale, og desuden i den svære sidste tid/palliation.

I forhold til den første svære tid, når patienten har fået en kræftdiagnose, oplever almen praksis et behov for at kunne gennemføre en krise-/kræftsamtale med patienten, der står i en livskrise. En sådan krise-/kræftsamtale efter diagnose vil desuden medvirke til at fastholde, at almen praksis er tovholder i patientens forløb i en kaotisk tid, hvor patienten skal til undersøgelser, behandlinger og kontroller – ofte på mange forskellige hospitalsafdelinger. Konkret foreslår vi, at der gives mulighed for at honorere sådanne krisesamtaler med en samtaleterapiydelse. Det er i øjeblikket ikke muligt, idet sådanne enkeltstående samtaler ikke kan honoreres med denne ydelse iht. Overenskomst om almen praksis.

Endelig foreslår vi, at tidlig og basal palliation vil kunne udvikles i almen praksis og dermed reducere presset på og behovet for specialiseret palliation. PLO-Hovedstaden foreslår at indføre en kræftopfølgningssamtale hos egen læge, hvor lægen sammen med patienten kan aftale nærmere, hvordan lægen kan bistå i den sidste svære tid ved uhelbredelig kræft. En sådan kræftopfølgningssamtale kan evt. kobles ind i den allerede eksisterende lokalaftale om palliation ("Allonge til rammeaftale om honorering af praktiserende læger, der udfører opfølgende hjemmebesøg efter udskrivelse fra hospital i samarbejde med en kommune i Region Hovedstaden", se link til rammeaftalen og allongen her).

Med venlig hilsen

Peder Reistad
Formand for PLO-Hovedstaden

Akutberedskabet

Sekretariat og Kommunikation

Telegrafvej 5
2750 Ballerup

Opgang 2, 1. sal
Telefon +45 38 69 80 00
Mail Akutberedskabet@regionh.dk

Web www.regionh.dk/akut

GLN.nr. 5798000384149

EAN-nr: 5798000384149
CVR/SE-nr: 29190623

Dato: 29. juni 2021

Høringssvar vedr. forslag til "Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2"

Region Hovedstadens Akutberedskab har den 4. juni 2021 modtaget "Invitation til høring af Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2".

Region Hovedstadens Akutberedskab støtter anbefalingen om, at de terminale patienter, som ønsker det, kan blive længst muligt i eget hjem. Det kræver et styrket tværsektorielt samarbejde, hvilket Region Hovedstadens Akutberedskab støtter og ønsker at bidrage til.

Amager og Hvidovre Hospital

Sekretariat SFR Geriatri

Kettegård Allé 30
2650 Hvidovre

Opgang Taghus 1
Afsnit 161
Telefon 38623862
Direkte 38621701
Mail Dorte.thuroee@regionh.dk
Web www.hvidovrehospital.dk

NOTAT

Til: Center for Sundhed
Enhed for Hospitalsplanlægning

Ref.: dt

Dato: 30. juni 2021

Høringssvar fra SFR Geriatri Region Hovedstaden

Høringssvar til forslag til kræftplan for Region Hovedstaden – del 2:

Flere borgere vil få diagnosticeret og leve med kræft, ikke mindst i den ældre aldersgruppe.

Ældre med kræft er en yderst inhomogen patientgruppe, både hvad angår diagnose og behandlingsmuligheder, men også tilgrundliggende helbredstilstand, funktionsevne og livssituation.

Kommentarer (afsnit 4.3 om rehabilitering og senfølger):

Der foreligger klar evidens for forbedrede patientforløb ved geriatrisk vurdering og optimering som led i kræftbehandling hos ældre, skrøbelige patienter. Onkogeriatriske klinikker og samarbejde er implementeret flere steder på verdensplan, mens Danmark halter bagefter.

Vi foreslår at der tilføjes en anbefaling, at ældre, skrøbelige borgere med kræft, som har brug for specialiseret rehabilitering (enten før/under/efter aktiv kræftbehandling), skal have adgang til tilbud om en helhedsorienteret ældremedicinsk (geriatrisk) vurdering. Geriatrien har erfaring med understøttende tiltag for skrøbelige ældre borgere med risiko for eller med nedsat funktionsevne. Den geriatriske vurdering er tværfaglig, og vurderer den ældre borgers ressourcer og begrænsninger indenfor domænerne funktionsniveau, ernæringstilstand, psykosociale forhold, multimorbiditet og polyfarmaci så der laves en individualiseret plan for rehabilitering, som kan ledsage såvel kirurgisk som medicinsk kræftbehandling.

/På vegne af SFR Geriatri Region Hovedstaden
Dorte Thurøe, sekretariat for SFR Geriatri

SFR Klinisk Biokemi

Dato: 29. juni 2021

Til: Region Hovedstaden
Center for Sundhed

SFR Klinisk Biokemi vil gerne takke for muligheden for at afgive høringssvar til Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2. Nedenfor følger to forslag til afsnittet om *Tidlig opsporing og hurtig diagnostik.*

De praktiserende læger spiller en nøglerolle for udredningen i de situationer, hvor patienten henvender sig med alarmsymptomer, alvorlige uspecifikke, eller vage symptomer på kræft. Præcis og hurtig erkendelse af situationen i praksis er vigtig.
Regionen opfordres til at formulere en langsigtet strategi for bedre IT-baseret beslutningsstøtte af praktiserende læger, herunder lettilgængelige risikomodeller, der i real tid leverer risikoestimater og giver forslag til videre udredning.
De Nationale screeningsprogrammer skal være evidensbaserede og pga. deres store skala, kræver det meget store studier for at producere evidens for gavnlige effekter af ændrede eller nye screeningsprogrammer. På trods af hurtig udvikling af diagnostik og behandling af den givne sygdom, bliver screeningsprogrammerne fastlåst i uændret form igennem mange år, med risiko for at de bliver forældede.
I dag er der ikke afsat midler til denne udviklingsopgave i driftsbudgetterne for screeningsprogrammerne. Adgang til retrospektive data fra screeningsprogrammerne, der vil kunne anvendes til at kvalificere forslag om tilpasning af screeningsprogrammerne, er ligeledes svært tilgængelige.
Som driftsherre for screeningsprogrammerne, opfordres Regionen til at formulere en langsigtet strategi for produktudvikling af screeningsprogrammerne, herunder afsætte midler til pilotforsøg og bedre adgang til retrospektive data, der vil kunne kvalificere moderniseringer af screeningsprogrammerne.

Venlig hilsen

SFR Klinisk Biokemi

Rigshospitalet

SFR Palliativ behandling

Direkte 35455685
Mail karina.rossier.sol@regionh.dk

NOTAT

Til: Region Hovedstaden
Center for Sundhed
Att. Line Møller Rasmussen

Dato: 29. juni 2021

Høringssvar fra SFR Palliativ behandling til Region Hovedstadens Kræftplan – del 2

SFR Palliativ behandling takker for muligheden for at kommentere på høringsudkastet til Region Hovedstadens Kræftplan del 2. Rådet har følgende kommentarer til materialet:

Ad. 2.3 Palliation

SFR Palliativ behandling har i sit initiale input til udarbejdelse af en ny kræftplan for Region Hovedstaden den 17. februar 2020 bemærket, at den specialiserede palliative indsats kalder på større kapacitet og tidligere identifikation af palliative behov. Region Hovedstadens fokus på, at specialiseret palliation er til alle patienter uanset grundsygdom, forudsætter en opnormering af kapaciteten på hospitalerne inden for det specialiserede palliative område.

Som supplement til en større kapacitet vurderer SFR, at det bliver nødvendigt at ændre indlæggelsesprofilen i retning af flere akutte indlæggelser fremfor at tænke, at specialiseret palliation er elektiv, og at gode palliative forløb kræver indlæggelse af lidt længere varighed. Når det gælder patienter, hvis ønske det er at dø hjemme, så skal de, som bidrager til et hjemmeforløb, være sikker på, at der er mulighed for specialiseret akut intervention. Både hvad angår hjemmebesøg og med tilbud om indlæggelse, hvis situationen kalder på det.

Specialiseret palliation har været et tilbud som, pga. underdimensionering, endnu ikke har modtagefunktion uden for dag-tid på hverdage. Det bør ifølge SFR Palliativ behandling ændres, særligt hvad angår læge-sygeplejerske funktion.

SFR Palliativ behandling anbefaler, at det arbejdes for at etablere en landsdækkende specialistuddannelse i palliation på samme måde som den nordiske uddannelse. En sådan uddannelse kan både være et tilbud til læger som sigter mod det specialiserede niveau, men som også giver mulighed for at interesserede praktiserende læger kan få kompetencer, som kvalificerer dem til at være resursepersoner for almen praksis og kommunerne. Hvis det basale niveaus muligheder (kompetencer, resurser) for at give god palliativ behandling styrkes, vil det specialiserede niveau aflastes og kan arbejde med de mere komplekse patientforløb. Den demografiske udvikling i befolkningen vil uvilkårligt medføre, at behovet for palliativ behandling stiger i fremtiden. Det er derfor nødvendigt at højne det basale niveaus behandling højnes, da de specialiserede enheder ellers vil "drukne" i patienter.

Ad. Figur 2, side 10

Under den specialiserede palliation bør "eget hjem" sidestilles med hospital og hospice, da det udkørende team fra den specialiserede enhed netop medvirker til, at den palliative patient kan være hjemme længst muligt eller giver mulighed for at dø i eget hjem.

Figuren præsenterer den palliative indsats som enten basal eller specialiseret. Rådet mener at, der bør fokuseres på, hvordan et integreret samarbejde kan bidrage til, at flere opgaver kan løses på det basale niveau via rådgivning og vejledning i det enkelte patientforløb. Det vil medvirke til at sikre, at de mennesker, som har behov for specialiseret palliation også hurtigere kan få det, samtidig med at det basale niveau kompetenceudvikles og tager ansvar for, at palliation skal ske i alle led og tidspunkter af behandlingen.

Ad. 3.4 tidlig opsporing

Almen praksis (egen læge) er ofte den behandler, som henviser til kræftudredning, og egen læge modtager tilsvarende epikriser, når en patient har fået en kræftdiagnose. I Sundhedsstyrelsens Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft (2018) står det: "Almen praksis rolle som den gennemgående sundhedsfaglige kontaktperson for patienter generelt betyder, at almen praksis med sit kendskab til patienten og historikken i patientens forskellige helbredsproblemer, fastholder kontakten med patienten og sikrer, at patienten ikke efterlades uden opfølgningsaftaler i almen praksis efter den enkelte patients behov og ønsker."

Det er derfor naturligt, at den tidlige indsats starter i almen praksis. DSAM kræftopfølgningsvejledning (Kræftopfølgning i almen praksis: https://vejledninger.dsam.dk/cancer/?mode=visKapitel&cid=1236&gotoChapter=1236) anbefaler en kræftopfølgningssamtale efter, at patienten har fået en diagnose. Ved denne samtale aftales den videre kontakt og dermed gives mulighed for at fastholde kontakten også under den onkologiske behandlingsfase. Patienter, som vurderes have behov for tidlig specialiseret palliation, vil kunne henvises

videre. Det foreslås derfor, at det arbejdes for at denne konsultation implementeres i almen praksis, således at patienten følges hos egen læge gennem hele forløbet. (Nuværende lokalaftale har kun fokus på de sidste uger til måneder, da den forudsætter at patienten har terminaltilskud)

Ad. 4.3.1 Senfølger

Patienter med senfølger udgør ca. halvdelen af kræftoverlevere, og senfølgerne er ofte langvarige og af bio-psykosocial karakter. Ligesom den palliative patient har patienten med senfølger lidelse inden for de 4 dimensioner fysisk, psykisk, socialt og eksistentielt. Patienter med senfølger hjælpes bedst til at leve livet med begrænsninger gennem en tværfaglig og helhedstænkende sundhedsprofessionel tilgang. Tværfaglige enheder, som besidder disse faglige kompetencer af læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, socialrådgiver og psykolog, findes i de tværfaglige smertecentre samt de specialiserede palliative enheder. Desværre passer patienter med senfølger ikke ind i disse behandlingstilbud. De har ikke længere livstruende sygdom, og deres symptombyrde omhandler ofte andre lidelser end smerter. Den fremtidige organisering af tværfaglige specialiserede enheder bør tage højde for denne gruppe af patienter, så de hjælpes til bedst mulig livskvalitet efter helbredelse af kræft. Det bør være muligt at organisere specialiseret palliation og senfølger sammen.

Ad. 5.2 Anbefaling 7

De specialiserede enheder er i dag organiseret i forskellige specialer, hvilket er uhensigtsmæssigt i forhold til den faglige udvikling i palliation. Enhederne er generelt for små og har sjældent noget fagfællesskab med den afdeling, de er organiseret i. Ligeledes har enhederne forskellige betingelser for så hvidt angår driftsbudget, personalenormering samt forskningsmuligheder.

Ved etablering af selvstændige og specialeuafhængige specialiserede palliative enheder vil det være muligt i højere grad at rekruttere de rette kompetencer til palliation samt etablere tværfaglig klinisk forskning indenfor palliation. Det vil skabe den rette synergi og i sidste ende komme den palliative patient til gode – uanset diagnose. Ved udelukkende at organisere den specialiserede palliation inden for kræftområderne er der en risiko for, at endnu færre patienter med ikke malign livstruende lidelse henvises til specialiseret palliation. Det samme vil være tilfældet, hvis de specialiserede enheder organiseres i andre specialer. Specialiseret palliation er ikke knyttet til diagnoser, men til symptombyrde ved livstruende og uhelbredelig sygdom.

Palliationen er vokset ud af onkologien, hvilket har været godt på mange måder, men har haft den slagside, at behovet for palliation ifm. andre livstruende sygdomme er blevet overset. SFR ønsker at fremhæve vigtigheden af at give denne udfordring særlig opmærksomhed, når regionen anbefaler at knytte den

specialiserede palliation tættere sammen med specialerne onkologi og hæmatologi – jf. anbefaling 7. Regionen bør trods, at dette er en kræftplan i deres anbefalinger forholde sig eksplicit til, hvordan det sikres, at den nye organisering ikke fjerner palliationen fra andre specialer.

Ad. 5.3 anbefaling 9

En større udnyttelse af de mange tilbuds forskelligheder vil gavne patienter ved at tilbyde valgmuligheder, øge livskvaliteten hos patienter og pårørende og nedbringe den sociale ulighed fordi nogle udsatte patienter, som lige nu ikke får et tilbud, vil kunne rummes. Dette arbejde kan fint ses sammen med Kræftplanens anbefaling 9 om at præcisere kriterier for henvisning, så henviseren ikke blot ser på patientens symptombyrde som relevant for et specialiseret tilbud, men også kan vejlede patienten i forhold til, hvilket specialiseret tilbud der bedst egner sig for den enkelte.

I Region Hovedstaden kan den nuværende organisering med palliative afdelinger, udgående teams, hospicer og udgående hospiceteams bruges mere aktivt i forhold til at sikre glidende overgange i patientforløbene, som er et mål for kræftplanen. SFR Palliativ behandling anbefaler, at man får afdækket, hvordan de relevante parter i fællesskab kan sikre koordination og samarbejde, så patienter og pårørende oplever et mere sammenhængende forløb.

Afsluttende bemærkninger

Kræftplanen har generelt nogle gode anbefalinger, som dog indimellem savner tyngde og ambitioner. Nogle anbefalinger kan blive mere konkrete og generelt efterspørges det fra SFR Palliativ behandlings side, at der opsættes målsætninger for, hvordan og hvornår anbefalingerne skal udmøntes.

SFR Oto-rhino-laryngologi inkl. audiologi

Dato: 30. juni 2021

Til: Region Hovedstaden
Center for Sundhed

SFR ØNH vil gerne takke for muligheden for at afgive høringssvar til Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2.

Overordnet set, har Kræftplanen mange gode og flotte intentioner og er desuden velskrevet. Der mangler dog en indledende begrebsafklaring, idet f.eks. begreberne *systematisk tilgang* og *individuel involvering*, bruges hyppigt, men først bliver nuanceret i afsnit 6, "Tværgående temaer og anbefalinger".

I øvrigt giver følgende punkter anledning til bemærkninger:

2.2 Opfølgning efter kræft:
Følgende formulering "Kommunerne har hovedansvaret for rehabilitering – også i tilfælde af sammenhængende og/eller sideløbende relaterede indsatser på hospitalet eller i almen praksis".
Her er det ikke tydeligt, hvordan det tænkes, at kommunen skal varetage et hovedansvar for rehabilitering, hvor den specialiserede rehabilitering foregår i hospitalsregi. Det bør defineres, hvad der menes med hovedansvar for rehabilitering.

3.4 Bedre understøttelse af almen praksis i tidlig opsporing:
I dette afsnit nævnes kun praktiserende lægers udfordringer med tidlig opsporing. Hos patienter med hoved-halskræft er det ofte tandlæger, der opdager tegn på kræft. Det foreslås, at tandlæger også nævnes i dette afsnit.

5.2.2 Tidlig indsats
Figur 3 på side 26 mener vi ikke illustrerer virkeligheden i samspillet mellem de sygdomsrettede og palliative indsatser. Fremfor en glidende kurve fra sygdomsdebut til død kunne en trappeillustration være bedre.

5.2.3 Vurdering af palliative behov
Følgende formulering: "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". Anvendelse af et generisk

redskab kan være en fordel for primær sektor, men det kan frygtes at vigtige speciale specifikke behov overses, hvis der kun anvendes et generisk redskab.

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.
Dette rejser spørgsmålet om, hvor patienter, med et afsluttet behandlings- og opfølgningsforløb på hospital, skal henvises til, når der opstår mistanke om senfølger.

Venlig hilsen

SFR Oto-rhino-laryngologi inkl. audiologi

HOSPICE FORUM DANMARK

Kirkegade 70
6700 Esbjerg
CVR: 28 82 94 77
Tlf.: +45 21 47 55 44
hospiceforum@hospice.dk
www.hospice.dk

Esbjerg den 29. juni, 2021

Høringssvar til "Kræftplan for Region Hovedstaden del 2"

I Hospice Forum Danmark er vi glade for at se, at Region Hovedstaden vil løfte den palliative indsats i regionen. Vi kunne dog ønske, at et sådant fokus på at forbedre den palliative indsats ikke udelukkende rettede sig mod kræftpatienter, men i stedet blev bredt ud til også at omfatte non-cancerpatienter. Så vi kan få gjort op med den ulighed i adgangen til specialiseret palliation Rigsrevisionen retter kritik af.

For der er ikke blot tale om en social ulighed, sådan som planen omtaler det i afsnit 5.2.3 men i høj grad også om en ulighed baseret på diagnose. Det vil altså være hensigtsmæssigt, at der sættes fokus på palliation også til fx hjerte-, lunge- og ALS patienter.

Vi ser med stor tilfredshed på, at man med planen ønsker at inddrage patienten tidligt i eget forløb for at mindske unødig overbehandling og øge muligheden for tidlig palliativ indsats. Vi kunne ønske os, at det blev præciseret, hvordan denne systematiske opsporing og inddragelse skal finde sted ligesom der med fordel kunne foreligge en klar tidsplan for implementeringen. Vi vil samtidigt opfordre til, at konceptet fra projektet "Tag Samtalen" implementeres som et element i tidlig inddragelse af patienten.

Målsætningen om en bedre sammenhæng mellem den specialiserede og den basale palliation ser vi som meget positiv, da det vil være til gavn for såvel patienter som pårørende at sikre bedre samarbejde og kommunikation på tværs. Region Hovedstaden har også med organiseringen af udgående teams direkte tilknyttet de enkelte hospicer en unik mulighed for at bringe viden og erfaringer fra hospicerne ud i patientens eget hjem.

Vi kunne ønske og vil gerne anbefale, at man fra Region Hovedstadens side opfordrede til et stærkere samarbejde på området regionerne imellem, så man kan løfte palliationen i hele landet. Vi har i den forbindelse naturligvis forståelse for forskellene i geografi og demografi regionerne imellem.

På vegne af Hospice Forum Danmark

Olav Nørgaard
Formand
Hospice Forum Danmark
T: +45 29 44 54 38
on@hospice.dk

HOSPICE FORUM DANMARK

Giv livskvalitet i den sidste tid

30. juni 2021

Høringssvar til Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2

Tak for muligheden for at kommentere Kræftplanen, som vi synes tegner nogle gode konturer for fremtidens palliative organisering og indsatser i Region Hovedstaden.

Videnopbygning og -deling på tværs af organisationer og sektorer er afgørende for udviklingen af det specialiserede palliative fagfelt, og et område som Sankt Lukas Stiftelsen har besluttet at prioritere meget højt fremadrettet.

I det følgende vil vi fra Sankt Lukas Hospice og Udgående Hospiceteam præsentere nogle generelle opmærksomhedspunkter, som vi finder særdeles vigtige, at regionen retter sin opmærksomhed mod, og efterfølgende nogle ændringsforslag af mere konkret art.

Mere kommunikation om forskellige tilbud til forskellige mennesker

Region Hovedstaden har en række forskellige specialiserede tilbud til livstruede syge og deres pårørende; palliative afdelinger, udgående hospitalsteam, hospicer og udgående hospiceteam. Det er en stor styrke i forhold til at finde et tilbud, der passer den enkelte patient og styrker dennes livskvalitet.

Det kan dog være svært at gennemskue både for henvisere, patient og pårørende, præcis hvornår hvilket tilbud giver bedst mening for den enkelte patient. Vi ønsker således, at regionen i nærværende kræftplan er opmærksomme på italesættelse af, at der er forskellige typer af tilbud med forskellige styrker. Ligesom vi ønsker, at regionen sætter sig for bordenden for en kommunikationsindsats, der skal tydeliggøre forskellene for såvel henvisere, patienter og pårørende som for medarbejdere på de forskellige tilbud.

En større udnyttelse af de forskellige tilbuds forskelligheder vil gavne patienter ved at tilbyde valgmuligheder, øge livskvaliteten hos patienter og pårørende og nedbringe den sociale ulighed, fordi nogle udsatte patienter, som lige nu ikke får et tilbud, vil kunne rummes.

Dette arbejde kan fint ses sammen med Kræftplanens anbefaling 9 om at præcisere kriterier for henvisning, så henviseren ikke blot ser på patientens symptombyrde som relevant for et specialiseret tilbud, men også kan vejlede patienten i forhold til, hvilket specialiseret tilbud der bedst egner sig for den enkelte.

Organisering

I Region Hovedstaden kan den nuværende organisering med palliative afdelinger, udgående team, hospicer og udgående hospiceteam bruges mere aktivt i forhold til at sikre glidende overgange i patientforløbene som er et mål for kræftplanen. Hospicer med egne udgående team sikrer bedre kontinuitet og sammenhæng i forløbet for patient og pårørende. Samtidig giver det en bedre udnyttelse af kapaciteten, når patienten ikke forbliver indlagt i en hospiceplads, men kan fortsætte det igangværende forløb hjemme.

Vi anbefaler, at man får afdækket, hvordan de forskellige parter kan bruges til netop det, så de relevante parter lapper bedre ind over hinanden, og patienten og de pårørende oplever et sammenhængende forløb. Vi mener særligt, at hospiceteam med fordel kan komme tidligere ind i nogle forløb, som alligevel vurderes at have en sandsynlighed for at måtte afsluttes på hospice, mens et palliativt hospitalsteam vil være egnet i

forløb, hvor patienten har mange hospitalskontakter eventuelt på flere hospitaler. Det vil ofte være gældende i den tidlige palliative fase.

Hvordan sikrer vi at et løft for kræftpatienterne ikke går ud over andre patientgrupper med palliative behov?

Palliationen er i dansk kontekst vokset ud af onkologien, hvilket har været godt på mange måder, men har haft den slagside, at andre livstruende sygdommes behov for palliation er blevet overset. Det påpeger Rigsrevisionen også i deres rapport fra august 2020. Derfor ønsker vi at fremhæve vigtigheden af at give denne udfordring særlig opmærksomhed, når regionen anbefaler at knytte den specialiserede palliation tættere sammen med specialerne onkologi og hæmatologi – jf. anbefaling 7. Regionen bør trods, at dette er en kræftplan, i deres anbefalinger forholde sig eksplicit til, hvordan man sikrer, at den nye organisering ikke vil fjerne palliationen fra andre specialer.

Fælles henvisning og visitation

For nuværende opfattes det ikke på Sankt Lukas Hospice som hensigtsmæssigt at ændre i henvisnings- og visitationsorganiseringen, og at en eventuel ændring bør hvile på et veldokumenteret grundlag, hvor alle involverede parter er inddraget.

Der er behov for uddannelse både til det basale, men også det specialiserede niveau

Det er en udfordring, at det er svært at få uddannelse til lægerne og efteruddannelse til sygeplejersker. Hvis de gode intentioner i denne kræftplan skal lykkes, er det nødvendigt, at regionen afsætter midler specifikt til efteruddannelse – både på basalt og specialiseret palliativt niveau.

Ambitionsniveauet – hvordan bliver anbefalingerne til virkelighed

Kræftplanen har generelt nogle gode anbefalinger, som dog indimellem savner tyngde og ambitioner. Nogle anbefalinger kan blive mere konkrete og generelt ønsker vi, at der opsættes målsætninger for, hvordan og hvornår anbefalingerne skal udmøntes.

Konkrete ændringsforslag:

- s. 9-10: 2.3 Palliation.
    - Generelt et vigtigt afsnit der kort præsenterer palliationen.
    - S. 10 første afsnit: ”Sengene er både til patienter med kræft og ikke kræft”. Det er en vigtigt pointe som iø også gælder for hospicerne og ikke kun for sengepladser på de palliative afsnit, og derfor bør gentages i afsnittet efter.

  - Vi foreslår dog, at man ikke anvender begrebet ”ikke kræft”, men i stedet jf. WHOs definition skriver, at sengene er til alle patienter med livstruende sygdom og komplekse lindringsbehov.
- s. 23 og frem: den palliative indsats beskrives som smertelindring, men palliation er meget mere omfattende:
  - Palliation skal sikre lindring af de lidelser og problemer, der er forbundet med en livstruende sygdom både for patienten og for de pårørende.
  - S. 26: ”uden unødig smerte” – kunne med fordel erstattes med det bredere, men bedre dækkende: ”uden unødig lidelse”.
- s. 23, 5.2.1 Hospice.
  - Afsnittet tager udgangspunkt i hospice og kriterier for henvisning her til, og først senere står der noget om, at der er udgående hospiceteams. Vi foreslår, at hospiceteams er en del af overskriften, og at afsnittet 3 side 24 flyttes tidligere op i teksten.
- s. 24, andet afsnit: ”Kriterierne for henvisning til hospice… forventet kort restlevetid, behandlingen skal være ophørt og patienten skal have komplekse palliative problemstillinger”:
  - Det er en god ide, som det fremgår af kræftplanen, at der skal arbejdes med disse kriterier jf. anbefaling 9, så der kommer mere fokus på de komplekse palliative problemstillinger i forhold til, om man er henvisningsberettiget. Vi indlægger i dag patienter på Sankt Lukas Hospice med yderst komplekse problemstillinger, der er særdeles relevante for en specialiserede palliation, men hvor patienten ikke nødvendigvis har en vurderet kort restlevetid eller er afsluttet i sygdomsrettet behandling. Hvilket stemmer overens med Regionens ønske om en tidligere palliativ indsats.
- S. 24 tilføjelse om hospice og udgående hospitalsteam:
  - De fire hospicer og udgående hospiceteam tilbyder en anden type institution som bygger på et særligt værdigrundlag, hospicefilosofien, og begrebet ”total smerte”. Dette er beskrevet uddybende i artikel ”Hospice praksis i Danmark” af Vibeke Graven og Helle Timm i Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin, nummer 4, 2020.
  - Hospicerne tilbyder en særlig hjemlig ramme for patienten og de pårørende, som så vidt muligt tager udgangspunkt i patientens ønsker, men også patientens måde at leve på.
- S. 25: Som sygdommen skrider frem vil behandlingen fylder mindre og palliationen fylder mere. Det er meget vigtigt. Det er godt, at regionen har fokus på netop at skabe et sammenhængende forløb for patienterne og de pårørende. Men hvordan?
  - Vi mener, man kan bruge de forskellige tilbud bedre og overlappende jf. den tidligere beskrivelse.
- S. 26: Der savnes fokus på støtte til efterladte.
- S. 27: Udfold henvisningsmuligheder med korte beskrivelser af de forskellige steder ved indsatser, rammer, værdier og ventetider, så forskellen på hospitalsafsnit og hospice samt forskellige typer af teams bliver klarere for henviser, patient og pårørende.
- S. 29, afsnit 2: ”Region Hovedstaden har en ambition… integreret samarbejde mellem afdelinger, der behandler patienter med kræft, palliative afsnit og hospicer”. Ændringsforslag er understreget.
- S. 30, 5.3.3: ønsker om dødssted:
  - Sundhedsstyrelsens anbefalinger fremstår som kilde til at mange ønsker at dø hjemme, men de må jo bygge deres anbefalinger på en kilde.
  - Desuden er det meget relevant at inddrage, at mange livstruede syge ændrer ønske til dødssted undervejs i deres sygdomsforløb. Dette er bl.a. udfoldet i artiklen ”Øst Vest –

Hjemme bedst" af Mette Asbjørn Neergaard, Trine Brogaard og Anders Bonde Jensen i Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin, nummer 3, 2012.

- S. 30, afsnit 4: Død og sorg er en naturlig del af livet".
    - I den specialiserede palliation er de svære samtaler grundlæggende for de konkrete indsatser. Vi anbefaler, at man systematisk anvender ACP-samtaler i hele sygdomsforløbet til at afklare patientens ønsker og forventninger til behandlingsniveau og til at støtte patienten i det svære valg som at frasige sig behandling.
    - Artikel om ACP " Advance care planning and place of death, hospitalisation and actual place of death in lung, heart and cancer disease: a randomised controlled trial" af Marianne Hjorth Skorstengaard et al, BMJ Supportive & Palliative Care 2019
    - Vi foreslår derfor, regionen anbefaler at man tidligt arbejder med en kommunikationsplan ved siden af behandlingsplanen.
- S. 35, sidste afsnit: Hospice og udgående hospiceteam er gode til at løfte patienter med sociale udfordringer, der har brug for særlige rammer og eller vilkår.
    - Derfor bør hospicerne tænkes ind i forløbskoordineringen på lige fod med hospital og kommune jf. sidste linje.

Med venlig hilsen

Afdelingssygeplejerske Lotte Gelbek Casati	Afdelingssygeplejerske Jette Riis	Udviklingssygeplejerske Lisbeth Christiansen
Overlæge Henrik Anker Nielsen	Konstitueret Hospicechef Signe Hørlück	

TÅRNBY KOMMUNE
ARBEJDSMARKEDS- OG SUNDHEDSFORVALTNINGEN

Region Hovedstaden
Center for Sundhed

28. juni 2021

Høringssvar, Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2

Tårnby Kommune takker for det tilsendte materiale og for muligheden for at give høringssvar på Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2.
Tårnby Kommune er overordnet set enige i indholdet og synes det er relevante fokuspunkter Region Hovedstaden nævner der skal arbejdes mere systematisk med. Vi bakker positivt op om et øget fokus på de ressourcesvage borgere samt systematisk henvisning af alle kræftramte til rehabilitering i kommunerne, systematisk brug af behovsvurdering og anvendelse af PRO-data.

Tårnby Kommune har følgende bemærkninger:

2 Et fælles ansvar
Side 7 – afsnit 2
Vi bakker op om, at kræftforløb er et fælles ansvar. Det kræver rettidig og informativ henvisning fra hospitalet til rehabilitering i kommunerne for alle kræftborgere.

2.3 Opfølgning efter kræft
Side 9 – afsnit 1
Det beskrives at det er regionens ansvar at informere og vejlede patienterne om senfølger og alarmsymptomer. Tårnby kommune ønsker en præcisering af hvem, der varetager opgaven og hvornår patienterne bliver informeret. Vi oplever flere patienter i rehabilitering der ikke er bekendt med mulige senfølger. I den sammenhæng ønsker vi et generelt øget fokus på oplysning om og behandling af senfølger også flere år efter endt behandling.

Side 9 – afsnit 2
Rehabilitering dækker både over kommunal genoptræning og kommunal rehabilitering. I praksis er der dog forskel på de indsatser, borgerne kan få afhængigt af henvisningstype både lovgivningsmæssigt og i forhold til Tårnby Kommunes lokale serviceniveau. Tårnby Kommune ønsker derfor differentiering i typen af anvendt henvisning. Det er vigtigt, at hospitalet vurderer og afklarer borgenes behov og sender den tilsvarende henvisning. Ved vurdering af behov for Genoptræning anvendes GGOP

som henvisningsmetode og ved henvisning til Rehabilitering anvendes ”Kommunehenvisning” xRef15.

Side 9 – afsnit 3
Det er borgerens praktiserende læge, der skal være tovholder. Vi oplever en del borgere, der ikke har kontakt med praktiserende læge under sygdomsforløbet. Lægen er derfor ikke bekendt med borgerens forløb, hvilket vanskeliggør, at praktiserende læge varetager tovholderfunktionen. Vi foreslår en øget kommunikation fra hospitalerne til de praktiserende læger, så de har et bedre udgangspunkt for at varetage tovholderfunktionen.

2.3 Palliation
Side 9 – afsnit 2
Vi ønsker at tilføje fagprofessionerne Ergoterapeut og SOSU-assistenter, som en del af personalet til at varetage den specialiserede palliative indsats.

Side 10 – figur 2
Der er behov for en beskrivelse af kriterier for overgang fra basal til specialiseret palliation. Det er hverken vist tydeligt i figuren eller beskrevet i teksten, der omtaler figuren.

4.2 Individuelt tilrettelagt opfølgning
Side 18
Vi oplever, som beskrevet, at nogle borgere bliver tabt i sektorovergangene. Et løsningsforslag er bedre kommunikation og mere information om borgerens forløb ved henvisning. Vi ønsker en systematisk henvisning af alle borgere fra hospitalet til kommunal rehabilitering.

Der er behov for en præcisering af begrebet/metoden ”Behovsvurdering”.

4.3 Rehabilitering og senfølger
Side 19 – afsnit 3
Store hospitaler med flere optage-kommuner bør have et større kendskab til de enkelte kommuners tilbud. Hospitalerne kan finde opdateret information om de forskellige kommuners sundhedsindsatser på Sundhed.dk.

Side 21
Vi bakker op om en konsekvent og kontinuerlig anvendelse af behovsvurderings-skemaet ”Støtte til livet” i alle 3 sektorer.

6.1 Forebyggelse af kræft
Side 34
Tårnby Kommune støtter op om vigtigheden af forebyggelse af kræft og styrkelse af kommunale forebyggelsesindsatser.

6.3 Systematisk inddragelse af patienter fra start til slut
Side 39
Prostatakræft er nævnt 2 gange i opremsningen af kræftdiagnoser.

Afslutningsvist ønsker Tårnby Kommune en specificering af brugen af begrebet Regionen, idet betegnelsen anvendes både som samlet begreb for alle 3 sektorer og som betegnelse kun for hospitalerne.

Tårnby Kommune ser frem til den endelige version af Region Hovedstadens Kræftplan, som kan bidrage til at fortsætte det gode samarbejde, så borgerne får det mest optimale forløb under og efter en kræftdiagnose.

Venlig hilsen

Kim Askelund Madsen
Forvaltningschef

/

Tabita Christensen
Sundhedschef

Høringssvar til Kræftplan for Region Hovedstaden
del 2

Kræftens Bekæmpelse
Område Hovedstaden

Borgmester Ib Juuls Vej 2
2730 Herlev

Tlf +45 2135 7510

www.cancer.dk

UNDER PROTEKTION AF
HENDES MAJESTÆT
DRONNINGEN

Regionsudvalget i Kræftens Bekæmpelse takker Center for Sundhed for muligheden for at afgive høringssvar vedrørende Kræftplan for Region Hovedstaden - del 2.

Vores generelle betragtning er, at det er gode visioner, værdier og principper, der ligger til grund, hvor borgerens behov er i centrum ligesom Kræftens Bekæmpelse er støttende over for anbefalinger på kræftområdet. Vi glæder os over, at kræftplanen fokuserer på, at organiseringen af kræftplanen er robust og dimensioneret til at kunne give alle nuværende og kommende kræftpatienter et forløb, hvor såvel den patientoplevede som den faglige og organisatoriske kvalitet er i top. Vores forventning er, at alle de gode forslag, der er nævnt i høringsversionen bliver realiseret.

Kræftens Bekæmpelse støtter nærhedsprincippet, hvor de respektive hospitaler, med udgangspunkt i denne kræftplan, udarbejder egne lokale planer, som udfolder, hvordan anbefalingerne konkret skal føres ud i livet. Kræftens Bekæmpelse savner, at Regionen beskriver, hvilke krav Regionen stiller til hospitalernes lokale planer, ligesom vi efterlyser, at regionen forholder sig til, hvilke data man vil arbejde med, og hvordan og hvor tit regionen vil monitorere og følge op på hospitalernes lokale planer.

Generelt er det af største vigtighed, at Regionen følger, om kræftplanens initiativer bliver implementeret og med hvilken effekt. Vi ser gerne, at der laves en udmøntningsplan (som for Kræftplan IV), der opstiller parametre som: Ansvarsfordeling, tidshorisonter, konkrete mål for indsatser og beskrivelse af, hvilke data der skal opsamles for at implementeringen kan følges. Dette kunne følges op af helt konkrete mål, som fx tidsgrænse for svar på parakliniske undersøgelser.

Vi synes, at anbefalingerne er relevante ligesom de tværgående temaer og anbefalinger, som præciserer regionens fokus i kommende kræftindsatser. Planen giver også en retning for, hvordan regionen vil bruge anbefalingerne i den løbende dialog og samarbejde med almen praksis og kommunerne og derved smidiggøre sektorovergange. Vi ser gerne, at sektorovergangene bliver endnu mere specifikt beskrevet i kræftplanen, så det er tydeligere, hvilke krav der er til tilbud og kompetencer på hospitalerne, kommunerne og i almen praksis.

Kræftplanen dækker væsentlige områder, herunder den vigtige ressource patienter og pårørende selv er før, under og efter et kræftforløb.
Børn som pårørende er en særlig og ekstraordinær sårbar gruppe af pårørende. Kræftens Bekæmpelse foreslår derfor endnu en anbefaling: Regionen udvikler viden på området børn som

pårørende, udarbejder materialer og underviser fagprofessionelle i at møde børn i sorg. Vi anbefaler, at regionen og hospitalerne også får udfærdiget pårørendepolitikker, får flere erfaringer og kompetencer med kommunikationsmodeller for samtaler om og med børn som pårørende, samt at hospitalerne får pårørendevejledere.

Tidlig opsporing, udredning og diagnostik af kræft

Vi hilser velkomment, at Regionen er meget opmærksom på tidlig opsporing, udredning og diagnostik af kræft. Vi er bekendte med, at regionen tilbyder efteruddannelse til de praktiserende læger og bliver tydelige på, at relevante udredningsmuligheder er til stede, og at praktiserende læger har kendskab til disse. Vi er især optaget af, at udredningsveje for også andre kræftformer end bryst-, underlivs- og tarmkræft gøres tydeligere, og at de praktiserende læger får yderligere efteruddannelse i betydningen af hurtig og tidlig opsporing af kræft.

Regionen erkender mangel på ressourcer til hurtig billeddiagnostiske undersøgelser jf. kap 3.3.2*: En tidligere regional afdækning af almen praksis muligheder for at henvise patienter til billeddiagnostiske undersøgelser viser udfordringer med lang ventetid til undersøgelserne*. Det fremgår ikke, hvad regionen vil gøre ved dette. Udfordringen med mangel på radiologer er velkendt og ikke et problem, som kan løses af en lokal plan på det enkelte hospital. Vi savner bæredygtige initiativer på såvel den korte som den lange bane.

Der er fokus på social ulighed / social lighed. Derfor bør man undgå at bruge betegnelser som "de danske kræftpatienter" (som under Kap. 3.3 – Udredning) og bruge betegnelse som 'kræftpatienter' i stedet for.

I forhold til "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.", vil vi gøre opmærksom på, at der findes en del forskning og praktiske erfaringer på området i andre Regioner. Region Hovedstaden bør bruge disse erfaringer og indgå i samarbejder om fælles udvikling på området.

Vi glæder os over stigningen af henvisninger til de diagnostiske enheder og er bekendt med, at der er uensartede henvisningsmønstre fra de praktiserende læger i Region Hovedstaden. På vegne af patienterne synes vi det er en utryg situation og ser gerne, at Region Hovedstadens kræftplan afspejler, at regionen tager et større ansvar for, at få alle praktiserende læger til at benytte de muligheder der er til hurtig udredning.

I Kapitel 3.5 oplyses følgende: "Der mangler viden om, hvad der karakteriserer de borgere, som vælger ikke at tage imod tilbuddet om at deltage i screeningsprogrammerne i Region Hovedstaden." Der findes allerede flere undersøgelser jf. Ann-Britt Kvernrøds (Kræftens Bekæmpelse undersøgelse 2021): HPV-vaccinerede kvinder i tyverne og screening for livmoderhalskræft -

en kvalitativ undersøgelse. Der findes også en del viden om, hvordan man kan nå disse personer. Vi anbefaler, at man tager udgangspunkt i kendte data og handler på disse, sideløbende med iværksættelse af nye undersøgelser.

Opfølgning efter kræft

I Kapitel 4.2 Individuelt tilrettelagt opfølgning oplyses at: " 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". Patientinddragelse er en mangelvare, som Regionen bør håndtere. Det vil bl.a. kræve patient- og pårørende uddannelse og støtte.

Vi savner generelt specifikke overvejelser vedr. pårørende. De nævnes i bisætninger ind imellem, og der kunne med fordel nævnes konkrete politiske tiltag, hvor der er udtrykt forventninger til at regionen sikrer, at både regionen og hospitalerne har en pårørendevejleder til at sikre opkvalificering af sundhedspersonalet.

Omkring senfølger oplever vi anbefaling 6 som meget relevant. Vi ser gerne, at anbefalingen følges op af konkrete initiativer, da en forudsætning er, at også de praktiserende læger får tilført mere viden om senfølger, så kræftpatienter med senfølger langt mere kompetent støttes lokalt.

Der bør udarbejdes en regional plan for oprettelse senfølgeklinikker med specialister på området. 66% af kræftpatienter oplever senfølger, og oplever at stå meget alene med det.

Regionens hospitaler skal henvise til rehabilitering, hvis der er behov for det. Hvordan vil man i Region Hovedstaden sikre, at henvisningerne rent faktisk finder sted og at informationen, fx i en opfølgningsplan overleveres til korrekte instans og med fyldestgørende og brugbar information. Hvilke krav vil Regionen stille til, hvad en opfølgningsplan skal indeholde, og ikke mindst hvornår i forløbet den skal udarbejdes?

Palliation

Kræftplanen er bevidst om betydningen af den palliative indsats, og vi ser gerne, at planen mere tydeligt beskriver, hvordan man får styrket og kvalificeret lægernes palliative kompetencer til at kunne tage sig af de specialiserede behov. For få læger har fået uddannelse i palliativ behandling. Her kunne Region Hovedstaden gå foran som et godt eksempel på en region, som iværksætter uddannelse af læger i palliativ behandling. Alternativt bør Region Hovedstaden gå sammen med andre regioner og sikre sig flere læger med palliation som speciale.

I Anbefaling 9 står, at regionen vil – i samarbejde med repræsentanter fra kommuner, almen praksis og hospice – præcisere kriterier for henvisning til specialiseret palliation. Kræftens Bekæmpelse ser gerne, at regionen udover at præcisere kriterierne for henvisninger også følger op på og evaluerer, hvordan de kriterierne fungerer.

I forhold til Anbefaling 10, oplever vi det som en stor udfordring, at de udgående teams kun fungerer mandag-fredag i 'almindelig arbejdstid' og ser det som en nødvendighed at der afsættes ressourcer til, at regionens hospitaler, via specialiserede teams, er med til at understøtte kommunalt personale ved imødekommelse af terminale patienters ønske om at blive længst mulig i eget hjem.

I kræftplanen fremgår det, at patienterne skal sikres lighed i den palliative indsats, så det fx ikke er social status som er afgørende for, hvad den enkelte bliver tilbudt. Udover at den enkeltes behov tidligt og systematisk skal vurderes med udgangspunkt i de samme redskaber, handler det også i høj grad om, at sundhedspersonalet har blik for denne problematik og kan identificere patienter, som måtte være sårbare. Der mangler anvisninger om, hvordan regionen vil sikre relevante kompetencer på dette område.

Vi ser i kræftplanen, at den telefoniske mulighed for palliativ rådgivning ikke anvendes i ret stort omfang. Vi mener at man bør undersøge, om dette skyldes, at tilbuddet ikke er relevant og velkvalificeret, eller om det i højere grad handler om manglende kendskab til tilbuddet.

Tværgående temaer

Også i denne sammenhæng vil Regionsudvalget gerne slå et slag for fortsat indsats omkring implementeringen af Patientansvarlig læge. Der bør være fokus på den form for PAL som er beskrevet i Hvidbogen, og ikke mindst bør der være et særligt fokus på den vigtige rolle PAL har i forhold til multisyge og komplicerede forløb.

Vi glæder os over, at mange aspekter omkring forebyggelse er nævnt. Især hæfter vi os ved, at røg, fedme og alkohol er nævnt som væsentlige elementer i forebyggelse som en del af kræftplanen. Vores forventning er, at dette følges op af konkrete indsatser.

Det er dejligt at se, at regionen vil gøre bedre brug af digitale løsninger og data. Det er vigtigt, at man vurderer hvilke kvantitative og kvalitative data der skal anvendes og ikke mindst at sikre, at de kommer de relevante i hænde.

.

I afsnit 6.2.1 er en anbefaling vedr. styrket samarbejde med civilsamfundet og erhvervslivet
Her lægges der vægt på den sociale ulighed i kræft og arbejdspladsens rolle i forhold til tidlig opsporing af kræft. I forlængelse af dette, bør regionen også have blik for arbejdspladsernes rolle, i forhold kræftpatienters tilknytning og fastholdelse til arbejdsmarkedet igennem sygdomsforløbet og udfordringer knyttet til senfølger, som kan opstå, når en medarbejder skal genoptage sit arbejde efter endt behandling.

I afsnit 6.3 beskrives systematisk inddragelse af patienter fra start til slut.
Der lægges vægt på den evidensbaseret information, der skal gives. Denne er også vigtig, men i dialogen med patient/pårørende ser vi det som mindst lige så vigtigt at forholde sig til den samlede situation omkring patienten. Vi ser derfor de kommunikative kompetencer hos personalet som væsentlige og mener, at træning på dette felt skal iværksættes hurtigt og bredt.

Afslutningsvis skal vi igen give vores opbakning til kræftplanens anbefalinger. Vi glæder os til at følge arbejdet med indfrielsen af disse, til gavn for de mange kræftpatienter i region Hovedstaden. Vi deltager gerne i dialog med uddybning af vores høringssvar.

Med venlig hilsen

Marianne Karstensen
Formand, Kræftens Bekæmpelse Regionsudvalg

Kommentarer til høringssvar på forslag til Kræftplanen i Region Hovedstaden fra Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi

Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi (DOPF) takker for muligheden for at komme med kommentarer til høringssvaret. Selskabet har følgende bemærkninger til kapitel 4 og 5:

Selskabet er i høj grad enig i at "Rehabiliteringen skal være en fast del af kræftforløbet således, at der ikke spørges, *om* der er behov, men *hvad* behovet er for den enkelte". Det er oplagt at henvisningen til rehabilitering i kommunalt regi finder sted uanset forventet mulighed for tilbud. Herefter vil kommunen anvise til det tilbud de har, som på det givne tidspunkt bedst adresserer de givne problemer. Ved at henvise alle bliver kommunerne også bevidste om, hvilke problemer de ikke adresserer tilstrækkeligt, og kan dermed arbejde med oprettelse af mere relevante tilbud.

Der ligger mange fine og gode visioner i forslag til Kræftplanen i Region Hovedstaden, men det opleves, at der er behov for mere konkrete og præcise anbefalinger, således at anbefalingerne er nemmere at implementere og efterleve. I nedenstående peges der på steder der med fordel kan konkretiseres eller uddybes.

Ad 4.2. Individuelt tilrettelagt opfølgning: I dette afsnit refereres der i forhold til mangel på tilbud om behovsvurdering til REHPAs kortlægning af kræftrehabiliteringen i Danmark fra 2017. Data, omhandlende tværsektorielt samarbejde og behovsvurdering i Region Hovedstaden, er i rapporten "Tværsektorielt samarbejde og behovsvurdering i forbindelse med rehabilitering og palliation til mennesker med kræft" blevet trukket ud fra den nationale kortlægning og opgjort deskriptivt. Disse data kunne med fordel anvendes til at beskrive status for behovsvurdering i Region Hovedstaden mere konkret og kontekstnært.

Ad Anbefaling 4: Der står at der skal sikres en systematisk dialog, men der savnes information om hvad den systematisk dialog præcist skal indeholde for at kunne identificere den enkelte patients ønsker og behov for at udarbejde en individuel opfølgningsplan. Hvis der skal opnås systematik er det væsentligt at alle der skal identificere patienternes ønsker og behov spørger om det samme. Hvis man ud fra viden om nøgleområder, mulige senfølger eller bivirkninger systematisk spørger til gener, kan man undgå at tabubelagte områder overses eller at de involverede personers uvidenhed om behandlingsmuligheder har indflydelse på dialogen.

Ad relevant at bruge PRO-data systematisk til at følge og spore senfølger af kræftbehandling: Dette bakker DOPF op om, men det bør fremhæves hvordan det skal gøre. Er tanken at alle kommuner skal sammensatte sit eget PRO-redskab, skal det gøres på tværs af sektorer, skal det være elektronisk, skal der gøres brug af validerende skalaer osv. Derudover er det væsentligt at gøre klart, at det kræver en lang række forudsætninger for at kunne realisere systematisk brug af PRO-data. Erfaringer med implementering af behovsvurderingsskemaet 'Støtte til livet med kræft', som

jo er tænkt som et PRO-redskab viser, at det er nødvendigt at opbygge viden og kompetencer blandt de sundhedsprofessionelle der skal anvende PRO-redskabet og at implementeringen bør understøttes af bl.a. fokus på ledelsens engagement, inkl. feedback, samt hjælp til hvordan de enkelte enheder bedst implementerer opgaven i praksis. For mere se: https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2018/11/Fra-plan-til-praksis.-Behovsvurdering-i-Region-Hovedstaden.pdf. Hvis der er et ønske om, at PRO-data skal indsamles elektronisk viser erfaringer fra implementering af systematisk anvendelsen af PRO-data på hjerteområdet at det tager meget tid at opbygge en brugbar IT-infrastruktur.

Ad Sikre et tæt samspil mellem forskning og udvikling af den kliniske indsats samt en bedre regional monitorering og kvalitetssikring om senfølger og kræftrehabilitering: Dette ønske bliver meget overordnet og det ville være en fordel at præcisere lidt mere hvordan dette tænkes løst.

Ad 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: Dette kunne med fordel uddybes så det gøres konkret hvilke redskaber og modeller der er erfaring med evt. med henvisning til hvor man kan læse mere om det.

Ad Anbefaling E: Dokumentation og dataindsamling i kommuner, egen læge og region. Det er en barriere for kvalitetsudvikling og forskning at data indsamles i alle tre regi, men der anvendes forskellige systemer og dataformat. Vi ønsker at understrege vigtigheden af dette punkt i lyset af det øgede fokus på indsamling af PRO-data og dokumentationskrav, set i sammenhæng med viden om det problematiske i sammenhæng i forløb på tværs af sektorer og risiko for at "tabe de sårbare på gulvet". Det ses som en fordel hvis information kunne komme begge veje, og ikke kun fra hospital ud i kommune og til egen læge. Det er af stor betydning, at vi får et øget fokus på at samordne dokumentation og dataindsamling med kommunale institutioner på præhabiliterings-, rehabiliterings-, genoptrænings- og palliations området.

DOPF står selvfølgelig til rådighed hvis der er behov for yderligere input og indgår gerne i drøftelser af mulighederne for at konkretisere og opnå de opstillede anbefalinger.

På vegne af DOPF.

Med venlig hilsen

Gunn Ammitzbøll og Maria Aagesen

5. Palliation

Ad 5.1 anbefalinger
Den specialiserede palliation tager udgangspunkt i alle relevante specialer
Ikke kun onkologi og hæmatologi. Patienter, der indlægges på hospice kommer i lige så høj grad fra mavetarm kirurgiske afdelinger, gynækologiske afdelinger og lungemedicinske afd, hvro der også er patienter med kræft indlagt
Desuden er den specialiserede palliation ikke udelukkende målrettet kræftpatienter, men alle patienter uanset diagnose, der er livstruende syge og har behov for specialiseret palliation jvf Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats 2017 Eks , patienter med KOL, nyre lidelser, ALS, og andre

Ad anbefaling 9
En præcisering af kriterier for henvisning til specialiseret palliation
Der henvises til Nationale visitationskriterier til specialiserede palliative enhed, http://www.dmcgpal.dk/files/visitation/natvisitationskriteriernov2017.pdf

Udarbejdet i 2017 i det såkaldte Lærings- og Kvalitetsteam for specialiseret palliativ behandling. Ekspertgruppen for lærings- og kvalitetsteamet er tværregional og omfatter både repræsentanter fra hospitaler og hospicer fra alle regioner. Et opdrag gruppen fik af Sundhedsdirektørkredsen.
Det Sundhedsfaglige Råd vedr. Palliation i Region H har for nylig udarbejdet: *Henvisning til hospice i Region Hovedstaden (2021)* , der er udarbejdet på baggrund af de nationale visitationskriterier. Disse ligger på Hospitalerne VIP-portaler

Ad Anbefaling 10
Længst mulig i eget hjem er et godt mål under forudsætning, at der er hjælp til stede både på basal og specialiseret palliativt niveau. Målet om at flest mulige har ønske om at dø i eget hjem bør undersøges grundigere, taget i betragtning at de fleste patienter, der er livstruende syge er over 60 år. kan have andre sygdomme og har ægtefæller på samme alder, der også kan være syge. Så derfor kan der være behov for hjælp på anden vis, da opgaven for en evt ægtefælle kan være for stor.

AD 5.2. Palliation
Der kunne med fordel etableres selvstændige enheder med specialiseret palliation, så enheden ikke er organiseret under et specifikt speciale, men en enhed der tager sig af patienter med komplekse palliative problemstillinger uanset diagnose, har egen visitationsret, udviklings- forsknings og formidlings ansvar.
På samme måde som Region H udarbejder Kræftplan, kunne Region H med

fordele udarbejde en plan for Palliation i Region H med præcisering af både basal palliation og specialiseret palliation , samarbejdsflader , primær sekundær tjeneste og praktiserende læger

Ang uddannelse

Der er behov for uddannelse på alle niveauer indenfor palliation

Der er et meget stort behov for uddannelse af primært læger og sygeplejersker

Det anbefales, at der etableres en palliationsuddannelse for læger – og en for sygeplejersker , så de udover at yde en indsats indenfor den specialiserede palliation også har til opgave at kvalificere ressourcepersoner indenfor basal palliation

Region Hovedstaden

Patientinddragelses-udvalget

Tværsektoriel Udvikling

Kongens Vænge 2
3400 Hillerød

Center for Sundhed
Att: Line Møller Rasmussen

Dato: 29. juni 2021

HØRINGSSVAR TIL Kræftplan for Region Hovedstaden – del 2

Patientinddragelsesudvalget takker for muligheden for at afgive høringssvar til Kræftplan del 2.

Der er mange gode anbefalinger i kræftplanen del 2. Vi har i PIU følgende bemærkninger:

1.3 Opfølgning på kræftplan 1 og 2

Regionen beskriver, at alle somatiske hospitaler i Region Hovedstaden skal udarbejde egne lokale planer. PIU efterlyser, at regionen forholder sig til, hvilke data regionen vil forholde sig til, og hvordan og hvor tit regionen vil monitorere og føle op på hospitalernes lokale planer.

2.2 Opfølgning efter kræft side 9 efter andet afsnit:

Regionen skal som en del af vurderingen udarbejde en opfølgningsplan i samråd med patient/pårørende med fokus på senfølger. PIU efterlyser konkrete forslag til, hvordan regionen forestiller sig, at det sker. Det ville være ønskeligt, hvis der var/blev oprettet en særlig klinik for senfølger.

3.3 Udredning side 12 efter 1. afsnit:

Det stiller også krav til den praktiserende læge om tid til at lytte til patienten med vage og uspecifikke symptomer. PIU efterlyser, at de praktiserende læger skal blive bedre til hurtigere at henvise til yderligere udredning, og regionen skal sikre, at de praktiserende læger er bekendt med de udredningsmuligheder der tilbydes dem.

3.5 Nationale screeningsprogrammer på kræftområdet. Side 16 efter anbefaling 3:

Det er en god anbefaling og screeningsprogrammer er jo national. PIU efterspørger, at man også bør indtænke at forlænge den periode, hvor borgerne indkaldes til screening. Alderen er stigende, men det tidsrum, hvor borgeren tilbydes screening er for brystkræft 50 – 69 år og for tarmkræft 50 – 74 år.

4.1 Opsamling: anbefalinger side 17 efter anbefaling 5:
PIU mener, at der bør oprettes senfølgeklinikker med specialister på området. 66% af kræftpatienter oplever senfølger, og oplever at stå meget alene med det.

4.2 Individuelt tilrettelagt opfølgning side 18 efter første afsnit:
Meget vigtigt at patient/pårørende inddrages i deres forløb, men det er også vigtigt, at den praktiserende læge kommer på banen, eventuelt ved et møde mellem patient, den patientansvarlige læge på hospitalet og den praktiserende læge. Eventuelt også med deltagelse af kommunal sygeplejerske, hvis de skal med i forløbet. I det hele taget vigtigt, den praktiserende læge kan bruge den patientansvarlige læge som samarbejdspartner.

5. Palliation
5.1 Opsamling: anbefalinger. Side 22.:
Det er udmærkede anbefalinger, men der mangler noget omkring den basale palliation både på hospitaler og i kommuner. Der er brug for undervisning i palliation og et løft af denne del af palliationen.

5.2 Palliation side 23 efter tredje afsnit:
Langt de fleste kræftpatienter modtager basal palliation. Derfor vigtigt med uddannelse og mulighed for sparring til praktiserende læger og sundhedspersonale i kommunen.

5.2.1 Hospice side 24 andet afsnit:
Her bør stå: Den curative behandling er ophørt (palliation er også en behandling)

5.2.3 Vurdering af palliative behov side 27 Anbefaling 8
PIU mener, at det skal sikres, at patienten får et palliativt tilbud, også selv om det i første omgang er på basalt niveau.

5.3 Patienter skal inddrages tidligt i deres forløb side 28 efter tredje afsnit:
Der kan være behov for mere end 1 samtale for eksempel med et par dages mellemrum, så der er tid til at reflektere over det, der er talt om.

5.3.1 Sammenhængende forløb side 29 efter første afsnit:
Det er vigtigt, patienten altid ved, hvem der er den patientansvarlige læge, og hvor de skal henvende sig.

6.2.1 Styrket samarbejde med civilsamfundet og erhvervslivet side 36 efter tredje afsnit:
Der skal være opmærksomhed på psykisk syge borgere. Deres somatiske sygdomme overses let.

6.3 Systematisk inddragelse af patienter fra start til slut. Side 38 afsnit to og tre:

Det fremgår indledningsvis, at forskning viser, at inddragelse af patienter og pårørende har gavnlige effekter på både behandlingsresultater og livskvalitet. PIU anbefaler at Region hovedstaden og hospitalerne har en pårørendepolitik, og at der sker uddannelse af personalet til bedre at kunne drage omsorg for og inddrage patienter og pårørende.
Andet afsnit, det kræver tid, men er meget vigtigt.
Tredje afsnit Det er ikke kun evidensbaseret information, der skal gives, der skal være en dialog med patient/pårørende.

Med venlig hilsen
Patientinddragelsesudvalget
i Region Hovedstaden

Kai Nørrung
Jette Bay
Bente Clausen
Kirsten Elise Hove
Mads Engholm
Marianne Karstensen
Kurt Damsted
Jeanet Barth

rkkp
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

30.06.2021

RKKP's høringssvar til 'Kræftplan for Region Hovedstaden, del. 2'

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) bifalder udarbejdelsen af den nye 'Kræftplan for Region Hovedstaden, del. 2' – med planens fokus på tidlig opsporing og diagnostik, opfølgning efter kræft og palliation samt sikring af organisering af kræftbehandlingen, hvor såvel den patientoplevede, den faglige og organisatoriske kvalitet sikres. Vi takker for muligheden for at kunne indsende høringsbidrag.

Data på det fulde patientforløb og PRO

RKKP's kliniske kvalitetsdatabaser på kræftområdet monitorerer i dag endnu ikke de fulde patientforløb. Det er dog en del af RKKP's strategi på længere sigt at monitorere mere bredt på patientforløbene mhp. at kunne vurdere kvaliteten samlet på tværs af sektorer – ud fra fastsatte retningslinjer og målepunkter.

Det er derfor også glædeligt at læse, at regionen i samarbejde med RKKP og andre aktører på sundhedsområdet ønsker at bidrage til at etablere data, der kan understøtte arbejdet med forskning og kvalitetsudvikling i de samlede patientforløb.

Konkret driver RKKP allerede i dag tre screeningsdatabaser, som specifikt understøtter kvalitetsudviklingen af screeningsprogrammerne og den tidlige opsporing af kræft. Dansk Palliativ Database bidrager til kvalitetsudviklingen ift. den specialiserede del af den palliative indsats.

Der understreges i Kræftplanen også vigtigheden af at arbejde struktureret med patientinddragelse og indhentning af patientrapporterede oplysninger (PRO). Der er allerede igangsat en række PRO-projekter på kræftområdet, hvor der også er tiltænkt monitorering i regi af kvalitetsdatabaserne. Dette vil med tiden kunne udbygges med flere lignende initiativer.

Bidrag til de kliniske kvalitetsdatabaser og øvrige nationale fælleskaber

Det er vigtigt, at Region Hovedstaden bidrager til de nationale fællesskaber om udvikling af fagligheden, og understøtte klinikernes deltagelse i de nationale sammenhænge - deriblandt på kræftområdet. Det er vigtig for den faglige udvikling i hele landet, at regionerne i fælleskab styrker de faglige nationale miljøer, hvor kvaliteten i kræftbehandlingen udvikles. Det gælder Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk) og de kliniske kvalitetsdatabaser.

Det er helt afgørende for de kliniske kvalitetsdatabasers virke, at der sker den relevante indberetning til databaserne, og at regionerne løbende støtter og sikrer ressourcer til indberetningsarbejdet og deltagelse i databasernes styregrupper. I forhold til indberetningen

gælder det både de data, der allerede indsamles i dag, men også nye kommende dataindberetninger. RKKP arbejder løbende på at gøre det nemmere at indberette data, men også at reducere eventuelle dobbeltindberetninger.

RKKP leverer løbende data fra kvalitetsdatabaserne til regionernes ledelsesinformationssystemer, og det er vigtigt at adgangen til disse data løbende sikres tilgængelige og kendte for klinikerne til brug for den løbende kvalitetsudvikling i regionen. Vi håber, at Region Hovedstaden fortsat vil bidrage til dette.

/RKKP

Svar til høring af forslag til Kræftplan for Region Hovedstaden - del 2

Svar fra Støtteforeningen for Hospice Rudersdal. 28.06.2021

Kræftplanen indeholder mange gode tanker og hensigter. Støtteforeningen for Hospice Rudersdal har fokuseret på afsnittene og anbefalingerne vedrørende den specialiserede palliation.
Overordnet skal bemærkes, at vi med glæde noterer os, at selvom planen alene omhandler kræftpatienter, så er Regionen også opmærksom på, at "der er øget opmærksomhed på, at alle patienter med livstruende sygdom - ikke kun kræftpatienter - kan have gavn af palliation.".
Ligeledes fremhæves det i planen, at "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.".
Støtteforeningen for Hospice Rudersdal kan til fulde tilslutte sig ovenstående, og kan derfor ønske at planen i højere grad er i overensstemmelse hermed. Ifølge **Anbefaling 7** skal "den specialiserede palliation tage udgangspunkt i nærhed til relevante specialer så som onkologi og hæmatologi..". Herved vedligeholdes blot uligheden i tilbudet om palliation. Vi mener, at andre specialer i høj grad er lige så relevante, og efterlyser en større indsats for at inkludere disse.
Anbefaling 9 er en vigtig anbefaling. Som anført i Kræftplanen er der mange patienter der henvises forkert og for sent, så en præcisering af kriterierne for henvisning hilses velkommen. Igen skal det dog anføres, at selvom den siden 2017 eksisterende "Nationale Visitationskriterier til Specialiserede Palliative Enheder" giver en god beskrivelse, så tager den udgangspunkt i kræftpatienter, idet samtlige deltagende læger har onkologisk baggrund. Det er ikke sikkert, at man kan sidestille henvisningskriterier for kræftpatienter med henvisningskriterier for andre diagnosegrupper.
Det eksisterende uhensigtsmæssige henvisningsmønster til trods for de beskrevne visitationskriterier understreger blot behovet for mere uddannelse af henvisende læger inklusive de alment praktiserende læger.
Vi kan tilslutte os **anbefaling 10**, men for at ønsket om at dø i eget hjem skal kunne opfyldes for flere patienter, så er det vigtigt, at der også tilvejebringes den nødvendige støtte til patienten og dennes pårørende, det være sig i form af udgående palliative teams, hjemmesygepleje og andre fagpersoner, hvilket kræver et udbygget tværsektorielt samarbejde.
Afslutningsvis så hilser vi Kræftplanen velkommen. I tillæg foreslås, at Regionen udarbejder en plan for den basale og den specialiserede palliation uanset diagnosen, og som også beskriver den nødvendige uddannelse af læger, inklusive almen praksis, sygeplejersker og øvrige plejepersonale på tværs af sektorerne. Med baggrund i Rigsrevisionens kritik af den palliative indsats, den demografiske udvikling, og inkludering af andre diagnoser, er det forventeligt at behovet for specialiseret palliation er voksende. Dermed er der også behov for en samlet plan for det palliative tilbud.

Thomas Ibsen
Formand
Støtteforeningen for Hospice Rudersdal