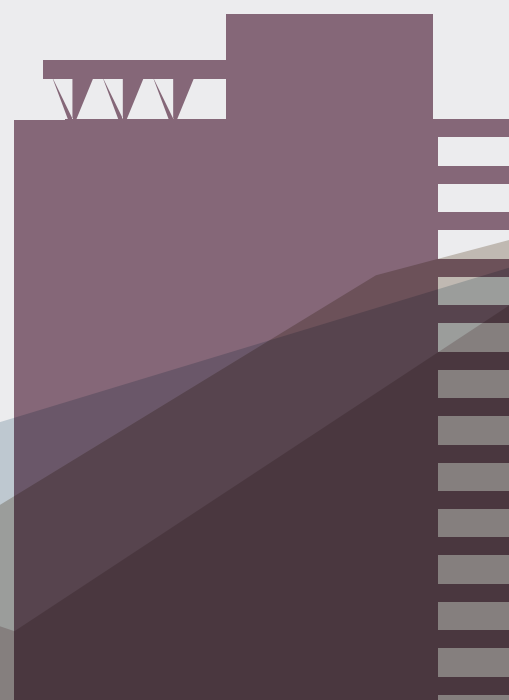


KRÆFTPLAN FOR REGION HOVEDSTADEN 2020/2021

DEL 2

TIDLIG OPSPORING OG HURTIG DIAGNOSTIK
OPFØLGNING I FORBINDELSE MED KRÆFT
PALLIATION





INDHOLD

1 INDLEDNING	5
1.1 Flere borgere lever med kræft	5
1.2 Ny kræftplan for Region Hovedstaden	6
1.3 Opfølgning på kræftplan del 1 og 2	7
2 ET FÆLLES ANSVAR	9
2.1 Opsporing og diagnostik af kræft	9
2.2 Opfølgning i forbindelse med kræft	10
2.3 Palliation	11
3 TIDLIG OPSPORING OG HURTIG DIAGNOSTIK	15
3.1 Opsamling: anbefalinger	15
3.2 Tidlig opsporing af kræft	15
3.3 Udredning	16
3.3.1 Synlige og tilgængelige tilbud	16
3.3.2 Adgang til diagnostisk afklaring uden unødigt ventetid	17
3.4 Bedre understøttelse af almen praksis i tidlig opsporing af kræft	18
3.4.1 Specialistrådgivning	18
3.5 Nationale screeningsprogrammer på kræftområdet	19
3.5.1 Regionale tiltag til understøttelse af screeningsprogrammerne	19
4 OPFØLGNING I FORBINDELSE MED KRÆFT	23
4.1 Opsamling: anbefalinger	23
4.2 Individuelt tilrettelagt opfølgning	23
4.2.1 Opfølgningsplan	24
4.3 Rehabilitering og senfølger	25
4.3.1 Senfølger i forbindelse med kræft	26
5 PALLIATION	29
5.1 Opsamling: anbefalinger	29
5.2 Palliation	29
5.2.1 Hospice	30
5.2.2 Tidlig indsats	31
5.2.3 Vurdering af palliative behov	33
5.3 Patienter skal inddrages tidligt i deres forløb	35
5.3.1 Sammenhængende forløb	36
5.3.2 Udsigtsløs behandling i den sidste tid	36
5.3.3 Muligheden for at blive længst muligt i eget hjem	37
6 TVÆRGÅENDE TEMAER OG ANBEFALINGER	41
6.1 Forebyggelse af kræft	42
6.2 Social lighed på kræftområdet	43
6.2.1 Styrket samarbejde med civilsamfundet og erhvervslivet	44
6.3 Systematisk inddragelse af patienter og pårørende fra start til slut	46
6.4 Bedre brug af digitale løsninger og data	47

1

INDLEDNING



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. 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 ¹.

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 samfunds-faktorer spiller også ind på, at vi ser flere kræfttilfælde. De mange tilfælde af brystkræft 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 med den højeste forekomst af lungekræft.

¹. Sundhedsstyrelsen. (2021). Viden om kræft. Hentet fra <https://www.sst.dk/da/viden/kræft>.

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 ². 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. En undersøgelse fra Kræftens Bekæmpelse viser, at selvom hver tredje af de adspurgte kræftpatienter har behov for hjælp til fysiske eller psykiske senfølger, får over halvdelen ikke den nødvendige hjælp ³.

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. 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.

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 sætter fokus på og indeholder anbefalinger om udredning og behandling af kræft. Denne del to sætter fokus på de dele af kræftforløbet, som omhandler sporene:

- Tidlig opsporing og hurtig diagnostik
- Opfølgning i forbindelse med kræft
- Palliation

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 pårørendepræsentanter.

². Sundhedsdatastyrelsen. (2021). Kræftoverlevelse i Danmark 2005-2019. Hentet fra https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/tal-og-analyser/analyser-og-rapporter/sygdomme-og-behandlinger/kræft/kræft_overlevelse.

³. Kræftens Bekæmpelse. (2019). Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterforløbet, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse 2019. Hentet fra <https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/3/8373/1574778638/kræftens-bekæmpelses-barometerundersogelse-2019.pdf>

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

Kræftplanen er et politisk visionspapir, som sætter retningen for fremtidens kræftforløb i Region Hovedstaden. Det er vigtigt, at kræftplanens intentioner omsættes til konkret handling til gavn for regionens kræftpatienter. I forlængelse af planen skal alle somatiske hospitaler i Region Hovedstaden derfor udarbejde egne lokale planer, som udfolder, hvordan anbefalingerne konkret skal føres ud i livet.

Administrationen vil samtidig sikre, at kræftplanens anbefalinger indgår i både den løbende dialog og i de formelle samarbejdsstrukturer med almen praksis og kommunerne, ligesom kræftområdet vil være et centralt tema i en kommende strategi for det nære og sammenhængende sundhedsvæsen. Konkretisering af og opfølgning på anbefalingerne vil desuden indgå i fremtidige hospitalsplaner og revisioner heraf.

Hospitalernes og administrationens arbejde med at indfri kræftplanens visioner vil blive fulgt politisk i Region Hovedstaden.

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 i forbindelse med 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".

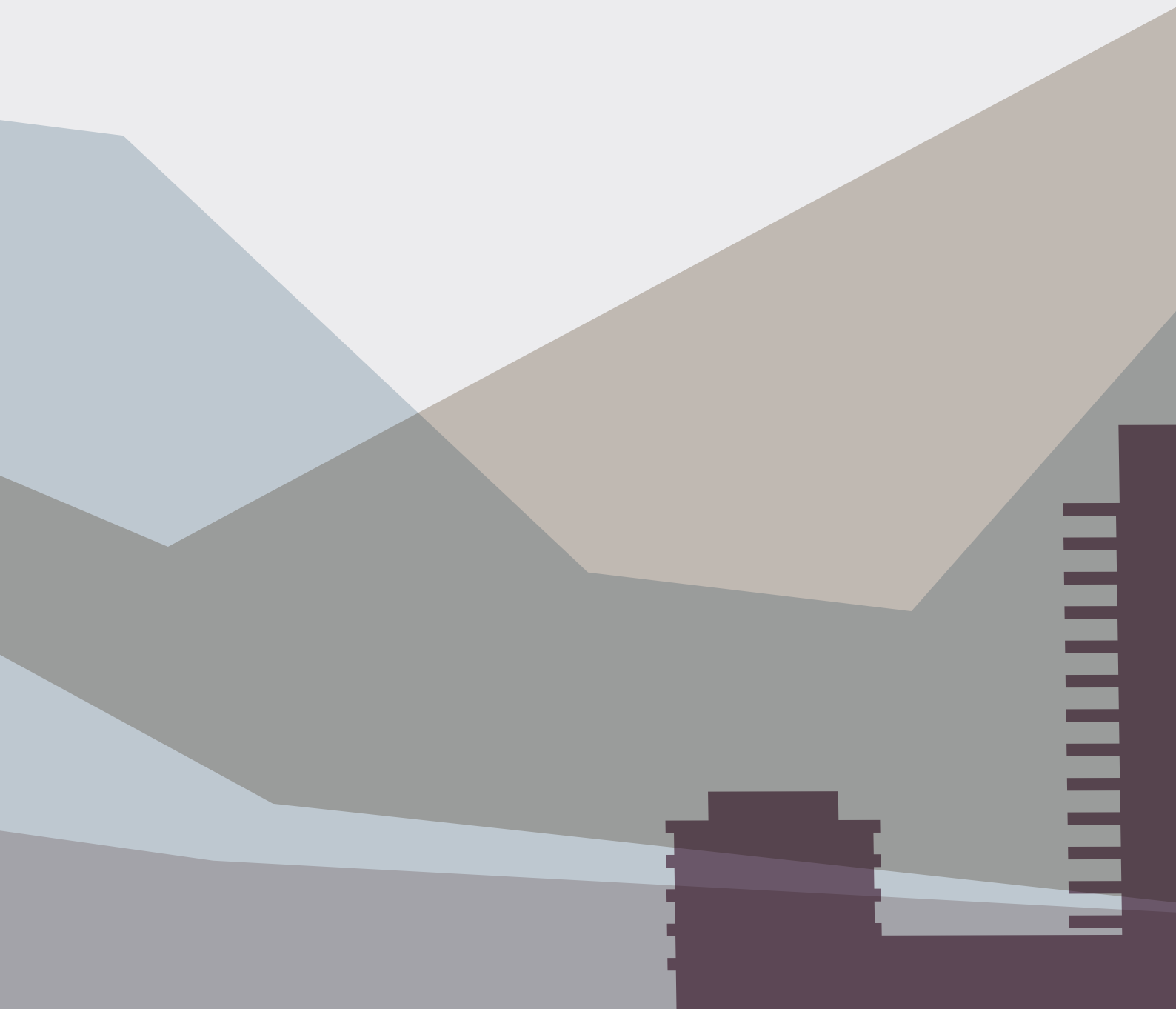
Palliation

Arbejdet med den palliative indsats 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".

2

ET FÆLLES ANSVAR



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 ud over 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.

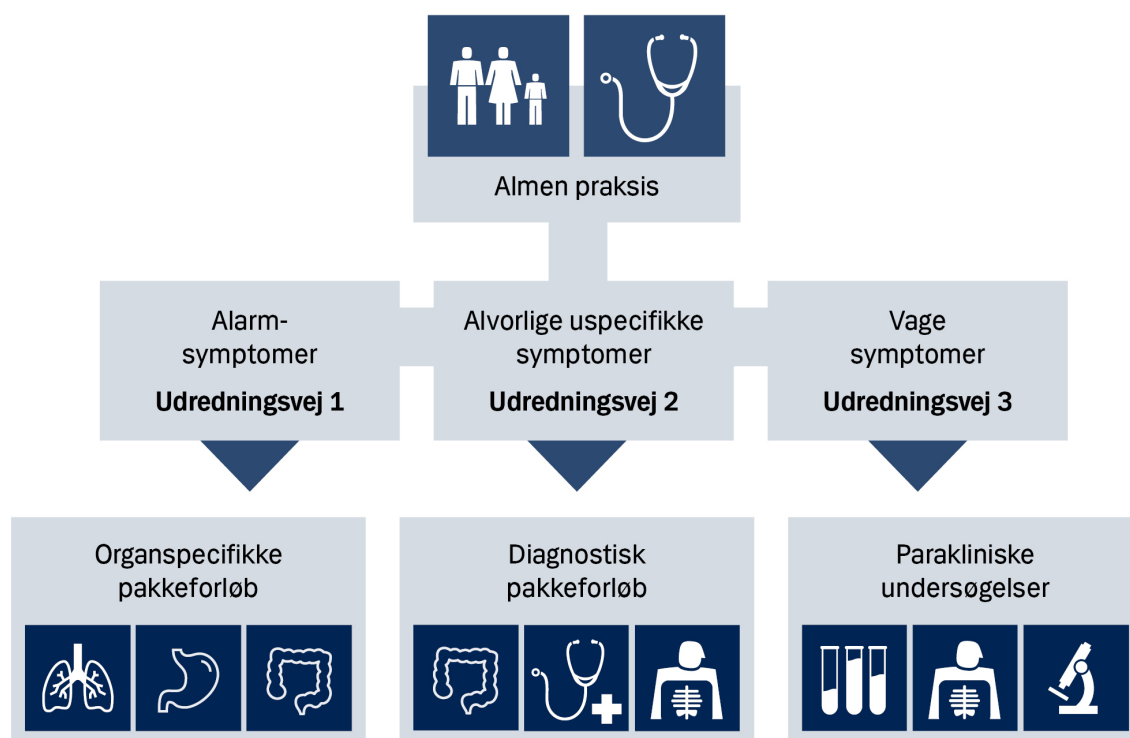
2.1 Opsporing og diagnostik af kræft

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. De praktiserende læger udgør omvendt 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 i forbindelse med kræft

Opfølgning i forbindelse med kræft dækker over planlagte indsatser eller kontakter efter afslutning på den initiale behandling – herunder rehabilitering, eventuelt genoptræning og behandling af senfølger. De planlagte indsatser og kontakter kan variere fra patient til patient. Opfølgning i forbindelse med kræft kan varetages på speciallægeniveau på hospitalet eller af andre sundhedsprofessionelle, almen praksis eller i kommunen ⁴. Det er dermed 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 kræftpakkeforløb og opfølgingsprogrammer beskriver for hver kræftsygdom, hvem der bør varetage opfølgningen, hvad den bør bestå af på forskellige tidspunkter i patientforløbet, samt hvornår vurdering af behov for rehabilitering bør foretages.

Tilsvarende fastsætter Sundhedsstyrelsens "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft" den faglige indsats ved rehabilitering og palliation samt organiseringen af indsatsen i forbindelse med kræftsygdomme ⁵.

4. Sundhedsstyrelsen. (2018). Pakkeforløb og opfølgingsprogrammer: Begreber, forløbstider og monitorering. Hentet fra <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2019/Pakkeforloeb-kræft-2015-2019/Pakkeforloeb-og-opfoelgningsprogrammer-Begreber-forloebstider-og-monitorering.ashx>

5. Sundhedsstyrelsen. (2018). Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. Hentet fra <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Forloebprogram-for-rehabilitering-og-palliation-i-forbindelse-med-kræft.ashx?la=da&hash=9AB5675047D12F8CF7AFBDD149A7CC5976D45773>

Region Hovedstaden følger de fastsatte rammer fra Sundhedsstyrelsen, og realiseringen af anbefalingerne i kræftplanen vil ske i henhold til dette.

Kommunerne har hovedansvaret for rehabilitering – også i tilfælde af sammenhængende og/eller sideløbende relaterede indsatser på hospitalet eller i almen praksis. Ved behov for genoptræning, er kommunerne desuden ansvarlige for at tilbyde kommunal genoptræning. Da der er forskel på, hvilke indsatser borgerne kan få afhængigt af henvisningstype, er det vigtigt, at hospitalet vurderer og afklarer borgernes behov og sender den/de relevante henvisninger til kommunen.

Regionen har ansvaret for de rehabiliterende indsatser, som foregår på hospitalerne, så længe patienterne er indlagt eller er i et ambulant forløb og har brug for diagnosespecifik 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 og eventuelle pårørende om kræftsygdommen, herunder om senfølger og alarmsymptomer. Desuden er det regionens ansvar at sikre, at der i fællesskab med patienterne og eventuelle pårørende udarbejdes en individuel plan for patienternes opfølgingsforløb ⁶ baseret på den individuelle behovsvurdering.

Regionen skal som en del af behovsvurderingen 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. Det er en vigtig opgave for almen praksis at bevare kontakten med patienten gennem hele kræftforløbet. Almen praksis kan samtidig 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, hvor målet er at fremme livskvaliteten hos patienter, der er ramt af livstruende sygdom, samt at give støtte til de pårørende. 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 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, ergoterapeuter, 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 bl.a. 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.

⁶ Region Hovedstaden. (2014). Rehabilitering og Palliation ved kræft. Implementeringsplan for forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. For hospitaler, kommuner og almen praksis i Region Hovedstaden. Hentet fra <https://www.regionh.dk/til-fagfolk/Sundhed/Tvaersektorielt-samarbejde/kronisk-sygdom/Documents/Implementeringsplan%20final%20Februar%202015.pdf>

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.

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 til alle patienter med livstruende sygdom og komplekse lindringsbehov.

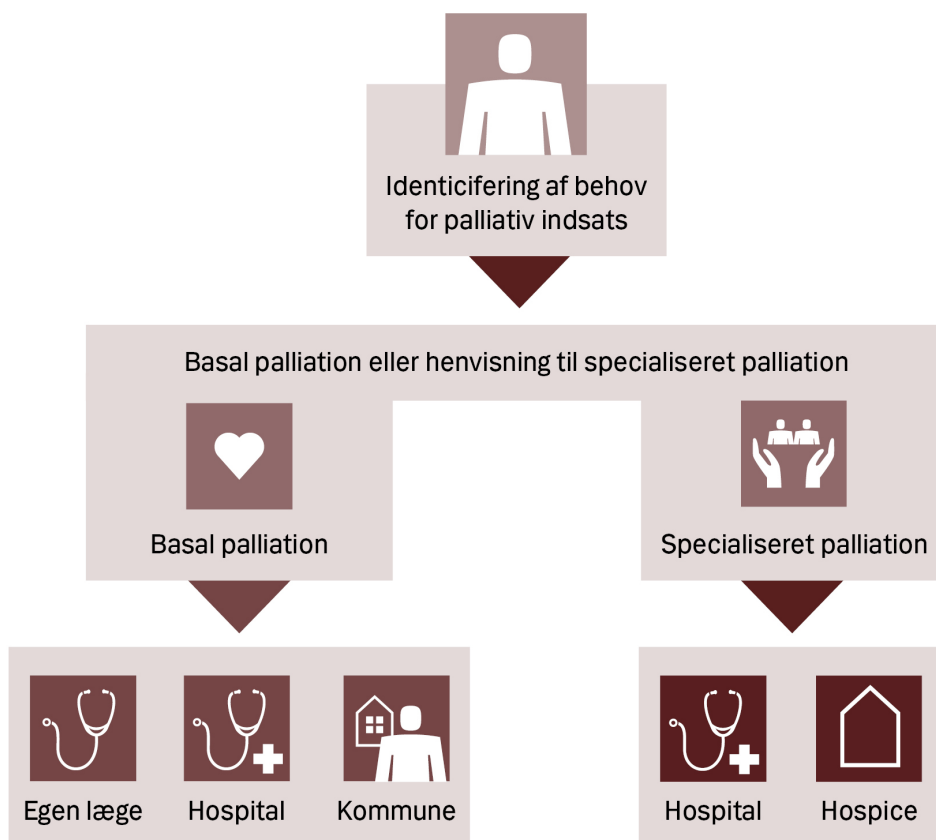
Region Hovedstaden har driftsoverenskomst med de 4 selvejende hospices, der geografisk er placeret i regionen ⁷. Patienter kan enten blive indlagt på hospice eller modtage behandling i eget hjem af de udgående hospiceteams. Region Hovedstaden har samlet set 70 hospicepladser (sengepladser) og ca. 130 pladser i de udgående palliative hospiceteams. Hospicepladserne og pladserne i de udgående teams er til alle patienter med livstruende sygdom og komplekse lindringsbehov.

Figur 2 viser aktører i den palliative indsats. Der er som oftest et tæt samarbejde mellem aktørerne på det basale og det specialiserede palliative niveau, og patienter og deres pårørende kan have samtidig kontakt til aktører på tværs af niveauerne. Patienter, der modtager en palliativ indsats på hospitalet som en del af den sygdomsrettede behandling, har fx ofte samtidig kontakt til egen læge. Når patienter tilknyttes specialiseret palliation, har de ligeledes fortsat kontakt til egen læge, og når patienter modtager specialiseret palliation i eget hjem, vil der også ofte være kontakt til den kommunale hjemmepleje.

Det er vigtigt, at der i den palliative indsats er opmærksomhed på både at lindre lidelse hos patienterne og at støtte pårørende samt efterladte bedst muligt.

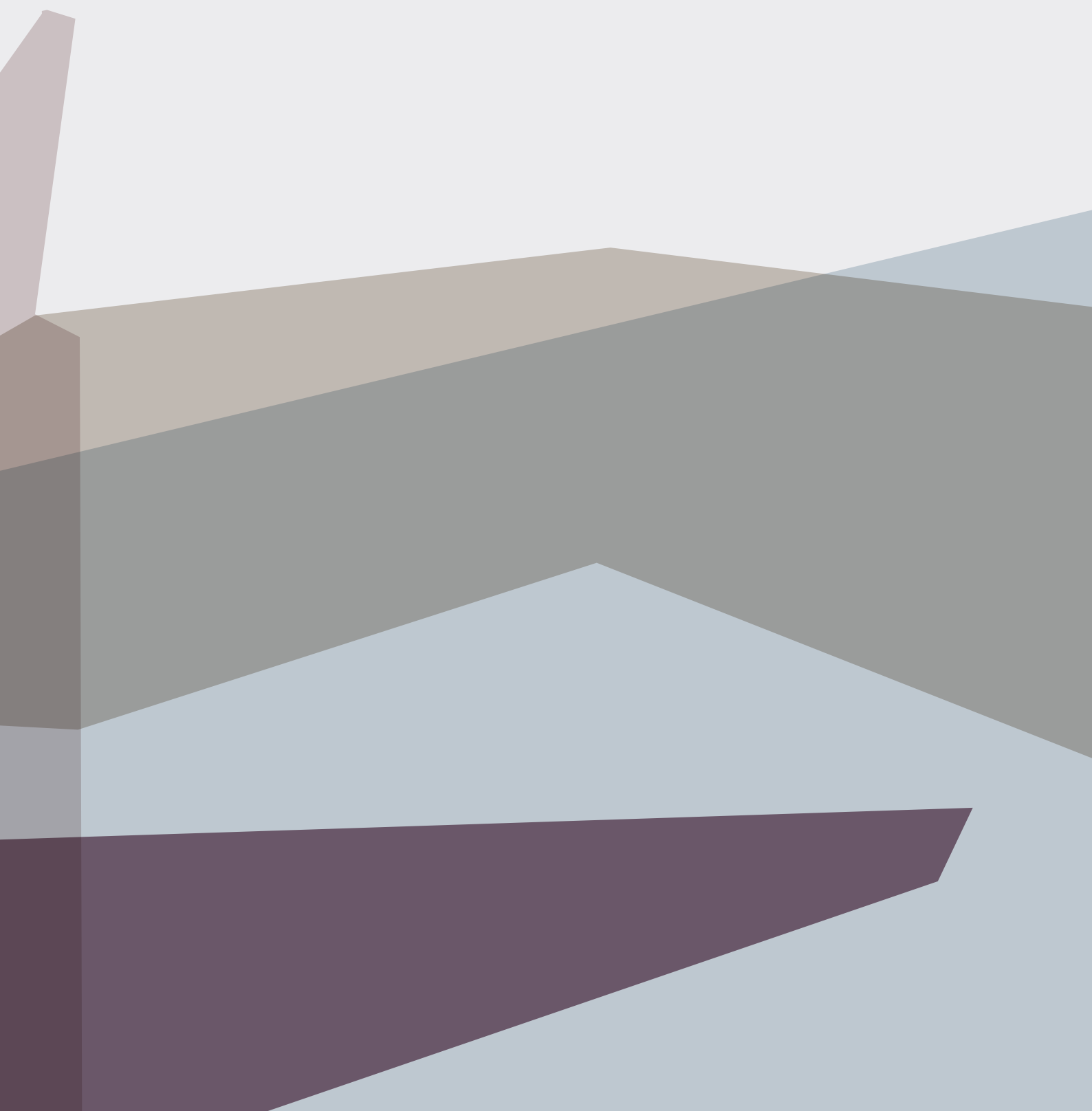
⁷. Bornholms Hospital har to hospicepladser, som indgår i det samlede antal.

Figur 2
Aktører i den palliative indsats



3

TIDLIG OPSPORING OG HURTIG DIAGNOSTIK



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.

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

3.1 Opsamling: anbefalinger

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 fremskredet 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 læge⁸. 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. For kræftpatienter med hoved- og halskræft er det ofte patientens tandlæge, der opdager tegn på kræft. Tilsvarende kan det fra andre kræftpatienter være praktiserende speciallæger, der som første fagperson støder på et muligt kræfttilfælde. Regionen har derfor ligeledes et ansvar for at sikre, at tandlæger og speciallægepraksis kan få adgang til regionens udredningstilbud.

I dag er det kun ca. halvdelen af de danske kræftpatienter, der bliver henvist direkte til udredning via et organspecifikt kræftpakkeforløb af deres alment praktiserende læge, en praktiserende speciallæge eller tandlæge⁹. Resten af patienterne er enten henvist fra en hospitalsafdeling, som patienten er i kontakt med, når mistanken opstår, eller har symptomer, der er for vage og/eller uspecifikke til, at der er begrundet mistanke om kræft. I sidstnævnte tilfælde kan patienten henvises til et diagnostisk pakkeforløb eller til parakliniske undersøgelser. Det kræver derfor en god, tæt og løbende dialog mellem henvisende læge, de billeddiagnostiske afdelinger og udredningsenhederne, så patienterne hurtigt tilbydes den rette udredning.

Cirka 5 procent af det samlede årlige antal kræfttilfælde i Danmark skyldes arvelige forhold, og for kræft i bryst og æggestokke skyldes op til 25 procent arvelige faktorer¹⁰,¹¹. Genetisk udredning er et effektivt redskab til identifikation af personer med forhøjet risiko for at udvikle kræft. Samtidig gør en tidlig indsats med et individuelt tilrettelagt kontrolprogram det muligt at identificere tidlige stadier af arvelige former af kræft. Det øger overlevelsen og sikrer en mere individualiseret behandling.

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 4.119 til 5.241 årlige 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.

8. Dansk Selskab for Almen Medicin. (2019). Kræftopfølgning i almen praksis. Hentet fra <https://vejledninger.dsam.dk/cancer/?mode=visKapitel&cid=1232&gotoChapter=1234>

9. Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. (2018). Kræftudredning uden for kræft-pakkerne – Analyse: Hvordan fungerer udredningen i almen praksis og i diagnostisk pakkeforløb? Hentet fra https://pure.vive.dk/ws/files/2343769/11425_kraeftudredning_uden_for_kraeftpakkerne_1_.pdf

10. Kræftens Bekæmpelse. (2019). Fakta om kræft. Hentet fra <https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/fakta-om-kræft/aarsager-til-kræft/aarsager-arvelighed/saadan-nedarves-en-genvariant/>

11. Sundhed.dk. (2020). Forløbsbeskrivelse for brystkræft, arvelig, udredning. Hentet fra <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/information-til-praksis/sjælland/almen-praksis/patientforløb/forløbsbeskrivelser/x-kvindelige-koensorganer/arvelig-brystkræft/>

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. Regionen vil samtidig sikre, at patienter, som i de diagnostiske enheder får afkræftet en kræftdiagnose, i et relevant omfang sikres videre udredning for deres oplevede symptomer.

3.3.2 Adgang til diagnostisk afklaring uden unødigt ventetid

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

Region Hovedstaden har en vigtig rolle med at sikre almen praksis adgang til de rette tilbud. Regionen har dog - 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/eller maveregionen på Bispebjerg og Frederiksberg Hospital (begge matrikler). Derudover kan praktiserende læger, i henhold til gældende forløbsbeskrivelser på Sundhed.dk, henvise patienten til en MR- eller CT-skanning på en billeddiagnostisk afdeling. Der er desuden mulighed for at henvise til planlagt ultralydsskanning og almindelige røntgenundersøgelser på røntgenafdelingerne eller på et af regionens drop-in tilbud.

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

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

ANBEFALING 1

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

3.4 Bedre understøttelse af almen praksis i tidlig opsporing af kræft

En praktiserende læge med 1.600 patienter ser hvert år omkring 10 nye kræfttilfælde i sin praksis ¹². 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 ¹³. Derudover tilbydes der i dag også specialistrådgivning inden for det klinisk genetiske område. 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, herunder også på det klinisk genetiske område, 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. Det kan bl.a. ske gennem det eksisterende Vidensnetværk for almen praksis og med udgangspunkt i erfaringer på området fra både Region Hovedstaden og de øvrige regioner.

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.

¹². Dansk Selskab for Almen Medicin. (2019). Kræftopfølgning i almen praksis. Hentet fra <https://vejledninger.dsam.dk/cancer/?mode=visKapitel&cid=1232&gotoChapter=1234>

¹³. Brystkræft, tyk- og endetarmskræft, hoved- og halskræft, lungekræft, gynækologiske kræftformer, øvre mave tarmkræft, hjernekræft, hæmatologisk kræft, modermærkekræft, diagnostiske enheder og radiologisk rådgivningsfunktion.

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. Undersøgelser viser, at kvinder, der deltager i screening for livmoderhalskræft, nedsætter deres risiko for at få livmoderhalskræft med mindst 80-90 procent ¹⁴. Det er derfor vigtigt, at borgerne motiveres til at deltage i kræftscreeningsprogrammerne for herigennem at nedsætte forekomst og dødelighed af kræftsygdomme ved fx 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 ¹⁵. 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 screeningsprøve. Tilbuddet gives efter konsultation med egen læge. Under udviklingen af tilbuddet har Region Hovedstaden rådført sig med Dansk Handicap Forbund, SIND (Landsforeningen for psykisk sundhed) og Kræftens Bekæmpelse. For at sikre kendskab til ordningen har regionen også gennemført en mindre informationskampagne sammen med Dansk Handicap Forbund.

¹⁴. Kræftens Bekæmpelse. (2021). Screening for livmoderhalskræft. Hentet fra <https://www.cancer.dk/forebyg/screening/livmoderhalskræft/>

¹⁵. Kræftens Bekæmpelse. (2020). Nyhed. Nyt projekt skal mindske ulighed i screening. Hentet fra <https://www.cancer.dk/nyheder/nyt-projekt-skal-mindske-ulighed-i-screening/>

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 findes i dag en del viden om, hvad der karakteriserer de borgere, som vælger ikke at tage imod tilbuddet om at deltage i screeningsprogrammerne, og hvordan man kan nå disse borgere. Region Hovedstaden har blandt andet tidligere igangsat en undersøgelse af, hvad der karakteriserer de kvinder, som udebliver fra screening for brystkræft. Der er ligeledes i regionen iværksat flere forskningsprojekter, der skal belyse årsagerne til, at borgere ikke deltager i screening for tyk- og endetarmskræft. Målsætningen er bl.a. at give bud på interventionsmuligheder for at øge deltagelsen for udvalgte grupper med særligt høj ikke-deltagelse. Når resultaterne fra disse undersøgelser foreligger, vil regionen med udgangspunkt i disse og øvrig kendt data tage stilling til, hvordan der målrettet kan sættes ind overfor de grupper af befolkningen, som hyppigst udebliver fra screeningerne.

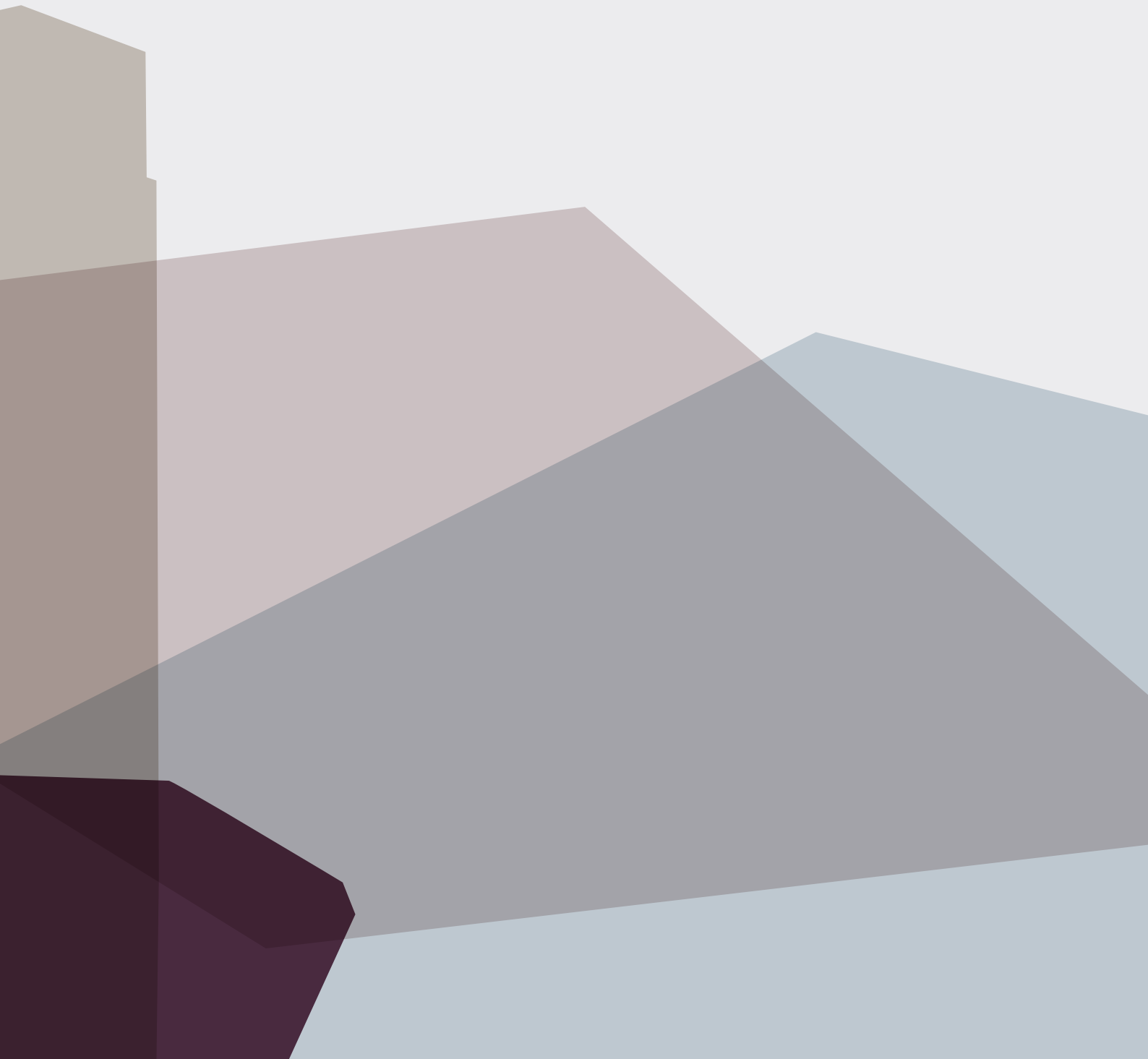
ANBEFALING 3

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



4

OPFØLGNING I FORBINDELSE MED KRÆFT



4 OPFØLGNING I FORBINDELSE MED KRÆFT

Kræftplanens anbefalinger for opfølgning i forbindelse med 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, kræftpatienter og eventuelle pårørende med henblik på at identificere den enkelte patients ønsker og behov og udarbejde en individuel opfølgningsplan, der til alle tider kan tilgås af borgeren.

Anbefaling 5

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

Anbefaling 6

Regionen styrker patienternes mulighed for systematisk og helhedsorienteret støtte til livet med senfølger i forbindelse med 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.

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 og deres pårørende er trygge ved, hvad der skal ske og føler sig inddraget i beslutninger om deres opfølgningsforløb.

Barometerundersøgelsen 2019 fra Kræftens Bekæmpelse viser, at mange af de adspurgte kræftpatienter har oplevet, 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 ¹⁶. Samtidig oplever mere end halvdelen af kræftpatienterne, at de i mindre grad eller slet ikke har været med til at træffe beslutninger om deres opfølgningsforløb.

¹⁶. Kræftens Bekæmpelse. (2019). Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgnings- og efterforløbet, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse 2019. Hentet fra <https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/3/8373/1574778638/kræftens-bekæmpelses-barometerundersogelse-2019.pdf>

En kortlægning af kræftrehabiliteringen i Danmark viser, at mange kræftpatienter enten ikke får tilbud om behovsvurdering eller vælger ikke at tage imod tilbuddet ¹⁷. En behovsvurdering kan anvendes som et middel til at opnå tværsektorielt sammenhængende forløb, idet initial behovsvurdering i hospitalsregi kan føre til henvisninger ud i primærsektoren ¹⁸. De manglende behovsvurderinger medfører derfor en risiko for, at patienterne oplever at blive tabt på gulvet. Samtidig medfører de ulighed i forhold til, hvem der får identificeret hvilke behov, og at kræftpatienter ikke tilbydes relevante indsatser.

På trods af, at Region Hovedstaden ifølge kortlægningen er den region, hvor flest patienter oplever, at de er/har været i et opfølgingsforløb, er der således 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. Det skal i den forbindelse samtidig sikres, at alle kræftpatienter informeres om mulighederne for rehabilitering i deres kommune samt kontaktoplysninger herpå.

ANBEFALING 4

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

4.2.1 Opfølgningsplan

Hovedparten af patienterne i Region Hovedstaden, der oplever at være i et opfølgingsforløb, kender til planen for det opfølgingsforløb, som de skal påbegynde/er i gang med, og de er trygge ved at overgå til et opfølgingsforløb efter afsluttet behandlingsforløb ¹⁹. Trods dette oplever mange patienter, at deres behov for relevante tilbud ikke bliver dækket. Det er derfor afgørende, at de sundhedsprofessionelle er klædt på til behovssamtalen med patienter og deres pårørende.

I tråd med pejlemærket om patientoplevelse skal patienter og deres pårørende 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.

Opfølgningsplanen kan også være et redskab til at sikre, at relevant sundhedsfaglig viden udveksles på tværs af sektorerne, og at opfølgingsforløbet dermed ikke bliver tabt i sektorovergangene.

¹⁷. Videnscenter for Rehabilitering og Palliation. (2019). Kræftrehabilitering i Danmark - kortlægning af praksis på hospitaler og i kommuner. Hentet fra https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2017/12/Kr%C3%A6ftrehabilitering-i-Danmark_Final-171128-web.pdf

¹⁸. Videnscenter for Rehabilitering og Palliation. (2018). Tværsektorielt samarbejde og behovsvurdering i forbindelse med rehabilitering og palliation til mennesker med kræft. Fokus på Region Hovedstaden. Hentet fra <https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2019/11/Tv%C3%A6rsektorielt-samarbejde-og-behovsvurdering-ifm-kr%C3%A6ftrehab-i-Region-H-NYTF-BLINK.pdf>

¹⁹. Kræftens Bekæmpelse. (2020). Regionsopdelte analyser, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2019. Hentet fra https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/6/8636/1582633413/2019_regionsopdelteanalyser.pdf

ANBEFALING 5

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

4.3 Rehabilitering og senfølger

Hos mange kræftpatienter fylder frygten for at tabe funktion og evnen til selvstændig livsførelse meget i samtalerne om patientens behov for rehabilitering, herunder genoptræning. Det er vigtigt, at patienternes funktionsevne vurderes, og at der systematisk spørges ind til funktionsevne og aktiviteter, som patienten frygter at miste.

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 og deres pårørendes 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. Der kan fx være behov for en helhedsorienteret ældremedicinsk vurdering for ældre kræftpatienter eller at have et fornyet fokus på mestring af hverdagens aktiviteter, når patienten igen er i sine vante omgivelser. 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.

Det er ikke muligt præcist at estimere, hvor mange kræftpatienter, der har behov for rehabilitering, da det ikke registreres i sammenhæng med kræftdiagnosen²⁰. Men mange kræftpatienter har behov for hjælp til at komme tilbage til hverdagen efter en kræftsygdom. Samtidig har mange patienter også brug for et målrettet tilbud om rehabilitering, der retter sig mod fysiske, psykiske eller sociale behov. Indsatserne vil ofte kræve planlægning på tværs af fagligheder og sektorer²¹. Det stiller store krav til samarbejdet mellem sektorerne at sikre sømløse overgange og give borgerne/kræftpatienterne en følelse af sammenhæng i deres forløb. Samtidig kræver det, at der på tværs af sektorerne er kendskab til hinandens rehabiliteringsmuligheder, og at mulighederne for at henvise patienterne hertil benyttes.

20. Sundhedsstyrelsen. (2018). Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. Hentet fra <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Forloebprogram-for-rehabilitering-og-palliation-i-forbindelse-med-kræft.ashx?la=da&hash=9AB5675047D12F8CF7AFBDD149A7CC5976D45773>

21. Sundhedsstyrelsen. (2018). Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. Hentet fra <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Forloebprogram-for-rehabilitering-og-palliation-i-forbindelse-med-kræft.ashx?la=da&hash=9AB5675047D12F8CF7AFBDD149A7CC5976D45773>

Et manglende kendskab til rehabiliteringstilbud er en væsentlig barriere for de koordinerede forløb. Selvom størstedelen af de rehabiliterende indsatser foregår i kommunalt regi, er det vigtigt, at alle nemt kan få overblik over regionens konkrete indsatser og tilbud. Region Hovedstaden vil derfor sikre, at regionens tilbud om rehabilitering i forbindelse med kræft er synlige og tilgængelige for både patienter, pårørende, kommunerne og almen praksis.

Kortlægningen af kræftrehabiliteringen i Danmark viser også, at der i dag er væsentlige forskelle i de indsatser, som kræftpatienter med samme behov tilbydes, når deres kræftbehandling er afsluttet ²². 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 data vedr. opfølgningen af kræft, fx gennem systematisk indrapportering af data på tværs af sektorer.

4.3.1 Senfølger i forbindelse med kræft

Mindst halvdelen af voksne kræftoverlevende oplever at have én eller flere senfølger efter deres kræftsygdom ²³. Senfølgerne er i nogle tilfælde vedvarende med både fysiske, psykiske og psykosociale funktionssvigt, ligesom de kan være af eksistentiel karakter. Senfølgerne kan være svært invaliderende i hverdagen ²⁴. Mange ved, at der er en risiko for tilbagefald, og derved har mange en erkendelse af, at de er raske, men kan blive livstruende syge igen.

Det er vigtigt at betragte senfølger i forbindelse med kræft som en del af kræftrehabiliteringen. Derudover er det vigtigt, at risikoen for senfølger italesættes overfor patienterne og deres pårørende allerede inden, at de vælger at tage imod behandling. Det er således vigtigt at informere om livet under og efter kræftbehandlingen og tale om, hvad der skaber værdi for den enkelte patient.

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 %

Kilde: Barometerundersøgelsen 2019

²². Sundhedsstyrelsen. (2018). Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. Hentet fra <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Forloebprogram-for-rehabilitering-og-palliation-i-forbindelse-med-kræft.ashx?la=da&hash=9AB5675047D12F8CF7AFBDD149A7CC5976D45773>

²³. Sundhedsstyrelsen. (2017). Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne. Hentet fra <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2017/Vidensopsamling-pa-senfoelger-efter-kræft-hos-voksne.ashx?la=da&hash=C1B585526C3D3339E416B0CFC32152AF4FFD8F46>

²⁴. Senfølgerforeningen. Senfølger efter kræft. Hentet fra: <https://www.senfoelger.dk/om-senfoelger/>

Barometerundersøgelsen 2019 fra Kræftens Bekæmpelse viser, at knap hver tredje adspurgte kræftpatient oplever et behov for hjælp til at håndtere fysiske og/eller psykiske udfordringer eller senfølger, men kun hver femte kræftpatient angiver at have fået den nødvendige hjælp ²⁵. 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 i forbindelse med 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 i forbindelse med kræft er synlige og tilgængelige. Der er et stigende behov blandt kræftpatienter for behandling af senfølger.

Regionen vil derfor intensivere fokus på og tilbud til patienter med senfølger med inspiration fra andre regioners senfølgeklinikker.

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 både i hospitalsregi og på tværs af sektorerne er den nødvendige viden og tilbud til patienter med senfølger. De praktiserende læger skal fx vide, hvilke tegn på recidiv af sygdom 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 specialistrådgivning til rådighed.

Samtidig er der brug for mere undervisning i behandlingen/håndteringen af senfølger blandt kræftpatienter. Der er også behov for at sikre 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.

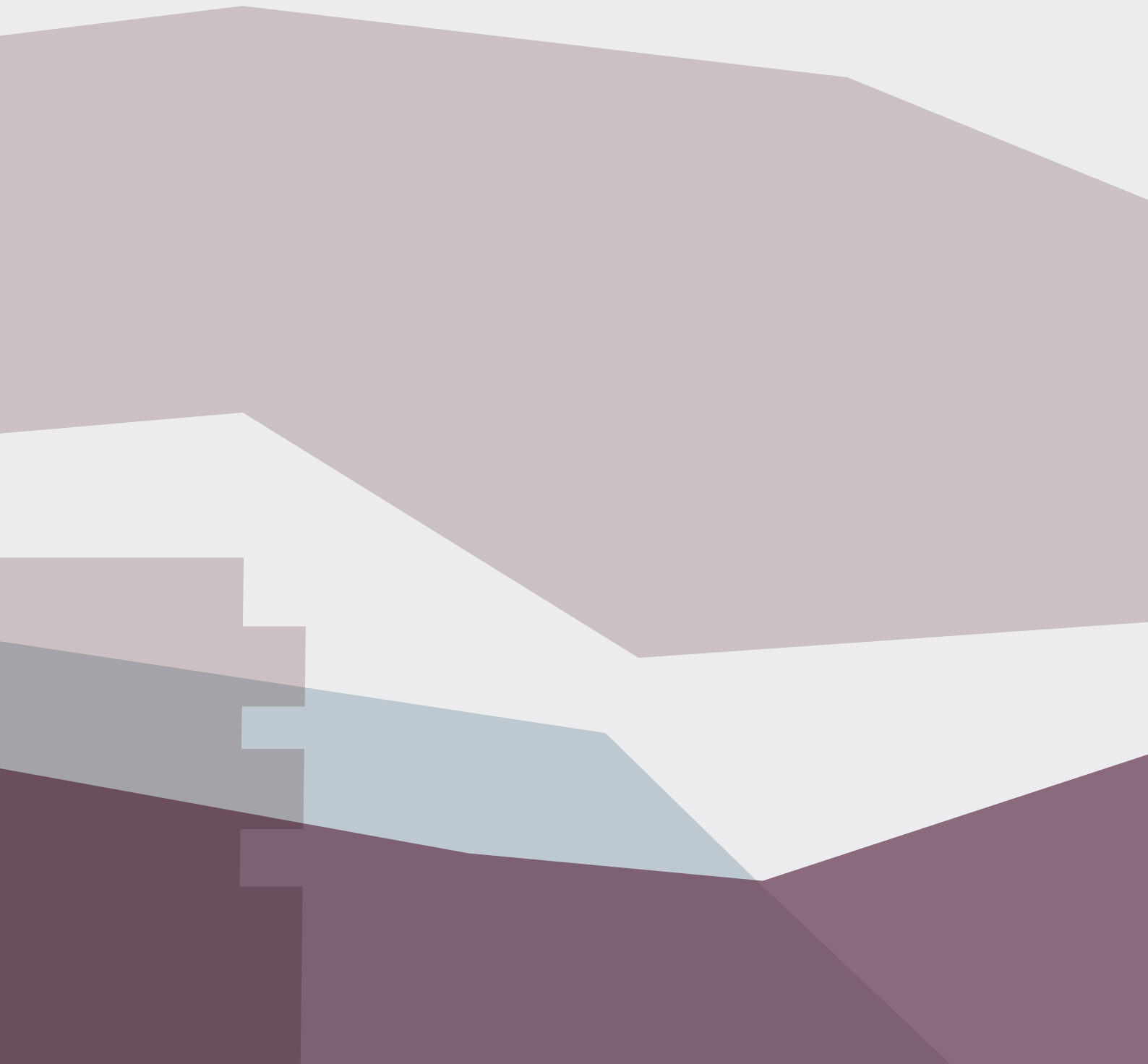
ANBEFALING 6

Regionen styrker patienternes mulighed for systematisk og helhedsorienteret støtte til livet med senfølger i forbindelse med 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.

²⁵. Kræftens Bekæmpelse. (2019). Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i op-følgings- og efterforløbet, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse 2019. Hentet fra <https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/3/8373/1574778638/kræftens-bekæmpelses-barometerundersogelse-2019.pdf>

5

PALLIATION



5 PALLIATION

Kræftplanens anbefalinger for palliation 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 specialer såsom onkologi, hæmatologi eller andet relevant speciale, og kapaciteten skal tilpasses behovet.

Anbefaling 8

Regionen vil arbejde for, at livstruet syge patienter på både basalt og specialiseret niveau 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 og uddybe de nationale henvisningskriterier for henvisning til specialiseret palliation.

Anbefaling 10

Regionen vil skabe bedre rammer for, at patienter, der ønsker det, kan blive længst muligt i eget hjem. Personalet skal sikres kompetencer til at tage samtalen med patienterne/borgerne, og der skal være bedre muligheder for at dele oplysninger om patienternes ønsker på tværs af sektorer.

5.2 Palliation

Fokus i denne kræftplan er særligt på den palliative indsats på kræftområdet.

Region Hovedstaden arbejder imidlertid på at udvikle og skabe lighed i adgangen til den palliative indsats for alle patienter med livstruende sygdom og har en ambition om, at alle patienter, uanset diagnose, skal have identificeret og dækket deres behov for en basal og specialiseret palliativ indsats.

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 indsats. 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 er behov for at udvide de palliative tilbud.

Komplekse palliative problemstillinger kan være vanskelige 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 bedre behandling og glidende overgange for patienter og deres pårørende. Samtidig har den specialiserede palliation en opgave i at understøtte, supervisere og udvikle den basale palliation, så patienter og deres pårørende systematisk modtager en behovsbestemt palliativ indsats på det basale niveau. Et tæt samarbejde mellem det specialiserede og basale niveau skal således også bidrage til at løfte kvaliteten i indsatsen, særligt i forhold til den basale palliative indsats.

I Region Hovedstaden er den specialiserede palliation på hospitalerne organiseret som palliative afsnit under sygdomsrettede specialer som onkologi, urologi og lungemedicin²⁶. 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, hæmatologien eller et andet relevant speciale, 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 specialer såsom onkologi og hæmatologi eller et andet relevant speciale, og kapaciteten skal tilpasses behovet

5.2.1 Hospice

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

Patienter kan enten indlægges på hospice eller modtage behandling i eget hjem af de udgående hospiceteams. 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.

Kriterierne for henvisning til hospice er bl.a., at patienterne skal have en forventet kort levetid, den kurative behandling skal være ophørt, og patienterne skal have komplekse

²⁶. 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".

palliative problemstillinger, der kræver en specialiseret palliativ indsats. Patienterne skal desuden være bevidste om sygdomstilstanden, og at behandlingen udelukkende er lindrende samt 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.

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 og deres pårørende, indgår der også repræsentanter fra hospices i Region Hovedstadens Sundhedsfaglige Råd for Palliativ Behandling.

5.2.2 Tidlig indsats

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

Undersøgelser viser, at kræftsyge patienter får en bedre livskvalitet gennem hele sygdomsforløbet ²⁷ og lever længere ²⁸, hvis de modtager en tidlig palliativ indsats.

Skema

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

27. Nottelmann et al. (2021). Early, integrated palliative rehabilitation improves quality of life of patients with newly diagnosed advanced cancer: The pal-Rehab randomized controlled trial. Hentet fra https://curis.ku.dk/ws/files/184600242/s12885_017_3558_0.pdf

28. The New England Journal of Medicine. Temel et al (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. Hentet fra: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmoa1000678>

Særligt i den tidlige fase vil der være et overlap mellem den rehabiliterende og palliative indsats, hvor indsatserne kan være identiske, mens målet kan være forskelligt. Hvor rehabilitering ofte vil have som formål at fremme funktionsevne og selvstændighed, vil formålet med den palliative indsats være at lindre patienten og de pårørendes lidelser af fysisk, psykisk, social og/eller eksistentiel karakter ²⁹. Overlappet mellem indsatserne nødvendiggør et tæt samarbejde mellem de to områder.

Mange livstruet syge patienter henvises imidlertid så sent i sygdomsforløbet, at de kun lever kort tid med den specialiserede palliation. Det betyder, at nogle patienter lever en sidste tid med unødigt lidelse, som kunne være begrænset eller helt undgået.

Omkring 17 procent af de kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliation i Region Hovedstaden i 2020, 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 2020 60 procent i regionen ³⁰.

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 den palliative indsats, men at indsatserne i stedet integreres.

Regionen vil derudover fremme, at patienter henvises rettidigt til specialiseret palliation, hvis det palliative behov ikke kan dækkes på det basale niveau.

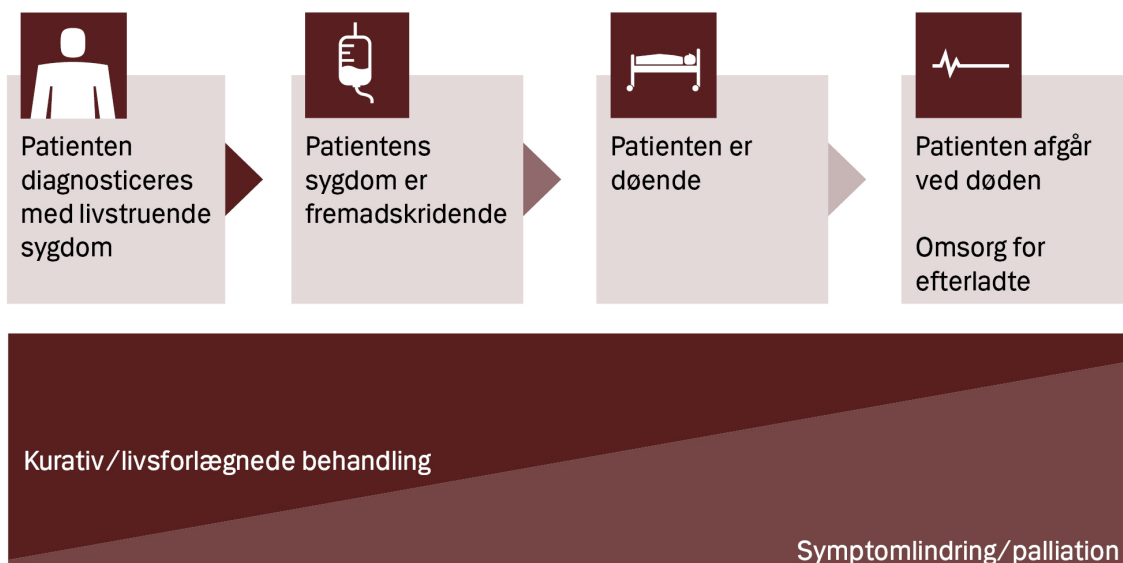
Som sygdommen skrider frem, vil den helbredende og livsforlængende behandling fylde mindre, mens den palliative indsats gradvist vil fylde mere.

Formålet med den palliative indsats er både at fremme livskvaliteten hos mennesker med livstruende sygdom samt at yde støtte til de pårørende. Derfor skal der også være opmærksom på de pårørende gennem hele forløbet samt omsorg for efterladte, når patienten dør. Figur 3 viser samspil mellem den sygdomsrettede og palliativ indsats.

²⁹. The New England Journal of Medicine. JS Temel et. al (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. Hentet fra: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmoa1000678>

³⁰. Dansk Palliativ Database. (2021). Årsrapport 2020. Hentet fra http://www.dmcgpal.dk/files/aarsrapport_dpd_2020_med_3_reglen23_6_21.pdf

Figur 3
Samspil mellem den sygdomsrettede og palliativ indsats



5.2.3 Vurdering af palliative behov

Vurdering af patienters og deres pårørendes palliative behov bør altid tage udgangspunkt i et helhedsperspektiv af den enkelte patients fysiske og psykiske symptomer samt sociale og eksistentielle forhold (Jf. Total pain modellen ³¹). Vurderingen bør foretages systematisk og gentages ved 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 ikke modtager den rette palliative indsats på det basale niveau samt ved behov ikke henvises til specialiseret palliation og derfor ikke lindres optimalt.

Patienter og deres pårørende skal opleve et værdigt forløb uden unødigt lidelse, og det er derfor afgørende, at patienter løbende vurderes for palliative behov og henvises rettidigt til specialiseret palliation.

En systematisk vurdering af de palliative behov og tydeliggørelse af henvisningskriterierne skal også medvirke til at mindske uligheden i den palliative indsats. Jf. afsnit 6.2 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 ³².

³¹. The New England Journal of Medicine. JS Temel et. al (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. Hentet fra: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmoa1000678>

³². The New England Journal of Medicine. JS Temel et. al (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. Hentet fra: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmoa1000678>

Patienterne skal sikres lighed i den palliative indsats, så det ikke er sygdomstype, 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 validerede redskaber til systematisk at identificere patienter med basale palliative behov³³. Supportive & Palliative Care Indicators Tool (SPICT) er fx et redskab, som er udviklet til at understøtte den sundhedsprofessionelle med tidligt at identificere patienter med basale palliative behov.

For det andet indebærer det, at udviklingen i de palliative behov på basalt niveau løbende bliver vurderet med henblik på at kunne give patienterne den rette palliative indsats på det basale niveau og kunne henvise patienterne til specialiseret palliation ved behov³⁴. En vigtig del af vurderingen af palliative behov er at lytte til patienternes egne vurderinger af symptomer og livskvalitet. Det anbefales at anvende EORTC-QLQ-C15-PAL, der er et spørgeskema til patienter med palliative behov, som er udviklet til dette formål³⁵.

Rigsrevisionen finder ligeledes i beretningen vedr. "Adgangen til specialiseret palliation", 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 henvisningskriterierne³⁶.

En uddybning og præcisering af de nationale kriterier for henvisning til specialiseret palliation fra 2017, der er udarbejdet af Lærings- og Kvalitetsteamet for specialiseret palliation, vil derfor også være et redskab til at opnå rettidig henvisning fra basalt til specialiseret niveau på både hospitalerne og hospice³⁷.

ANBEFALING 8

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

ANBEFALING 9

Regionen vil – gerne i samarbejde med repræsentanter fra kommuner, almen praksis og hospice – præcisere og uddybe de nationale henvisningskriterier til specialiseret palliation.

³³. Sundhedsstyrelsen. (2017). Anbefalinger for den palliative indsats. Hentet fra: <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/~media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx>

³⁴. Sundhedsstyrelsen. (2017). Anbefalinger for den palliative indsats. Hentet fra: <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/~media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx>

³⁵. Personalet på afdelinger, der behandler patienter med livstruende sygdom, kan anvende EORTC-skema (QLQ-C15-PAL/ EORTC QLQ-C30) til identificering af palliative behov. Patienter og deres pårørende kan anvende forberedelsesskemaet "Støtte til livet med kræft" som forberedelse til samtalen med personalet

³⁶. Rigsrevisionen. (2020). Adgangen til specialiseret palliation. Rigsrevisionens beretning afgivet til Folketinget med Statsrevisorernes bemærkninger. Hentet fra: <https://rigsrevisionen.dk/Media/6/F/sr1819.pdf>

³⁷. Rigsrevisionen. (2020). Adgangen til specialiseret palliation. Rigsrevisionens beretning afgivet til Folketinget med Statsrevisorernes bemærkninger. Hentet fra: <https://rigsrevisionen.dk/Media/6/F/sr1819.pdf> De nationale visitationskriterier til specialiserede palliative enheder udarbejdet af Lærings- og Kvalitetsteams. (2017). Hentet fra <http://www.dmcgpal.dk/files/visitation/natvisitationskriterierv2017.pdf>

5.3 Patienter skal inddrages tidligt i deres forløb

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

Alle patienter med en livstruende kræftsygdom skal så vidt muligt hjælpes til at 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 (Shared Decision Making)³⁸ og fælles planlægning af behandlingsmål (Advanced Care Planning)³⁹ kan patienten og de pårørende 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 om at hjælpe patienter, når de står over for svære valg om behandling (se også afsnit 6.3). 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 samt tilrettelægge fremtidig pleje og behandling. 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 kan skyldes, at patienterne gennem samtale og stillingtagen til situationen bliver bedre til at tage vare på dem selv, og at de sundhedsprofessionelle tilsvarende kan yde en kvalificeret behandling, der understøtter patienternes behov. Det er afgørende, at der bliver afsat den nødvendige tid til samtalen, der skaber rum til en tryk, tillidsfuld og god kommunikation, og at sundhedspersonalet tager initiativet hertil⁴⁰.

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

³⁸. Shared Decision Making er den engelske betegnelse for "Fælles beslutningstagning". Elwyn et. al. (2012). Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. Hentet fra: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3445676/>

³⁹. Advanced Care Planning er den engelske betegnelse for "Fælles planlægning af behandlingsmål (FPB)". Skovgaard MH et.al. (2017). Ugeskrift for Læger. Advance care planning kan bruges til at planlægge pleje og behandling i forvejen. Eriksen AM et. al. (2017). Ugeskrift for Læger. Advance care planning og den nødvendige samtale. Hentet fra: https://ugeskriftet.dk/files/scientific_article_files/2017-06/V69034_1.pdf

⁴⁰. Neergaard MA et. al. (2019). British Medical Journal Supportive and Palliative Care. Advance care planning and longer survival in the terminally ill: a randomized controlled trial unexpected finding. Hentet fra: [https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31822479/Dansk_Sygeplejeråd._\(2020\)._Patienter_lever_længere,_når_de_taler_om_døden._Hentet_fra_https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2020-1/patienter-lever-laengere-naar-de-taler-om-doeden](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31822479/Dansk_Sygeplejeråd._(2020)._Patienter_lever_længere,_når_de_taler_om_døden._Hentet_fra_https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2020-1/patienter-lever-laengere-naar-de-taler-om-doeden)

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 og de pårørendes behov sættes i centrum.

En kræftpatient vil oftest have sin patientansvarlige læge på den kræftafdeling, hvor patienten er i behandling. Det er afgørende, at den patientansvarlige læge tidligt inddrager patienten i sin behandling og sikrer, at patienten har adgang til basal palliation, herunder fx mulighed for åben henvendelse på stamafdelingen. Den patientansvarlige læge kan være med til at understøtte, at patientens palliative behov løbende bliver vurderet mhp. rettidigt at indlede dialog med det specialiserede palliative afsnit om patientens palliative behov – og ved behov henvise til specialiseret palliation, så patienten ikke oplever unødigt ventetid jf. ovenstående.

Hvis der er behov for specialiseret palliation, når sygdommen skrider frem, vil en læge i 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 livstruende sygdom, og det palliative afsnit. Det skal sikre patienterne en mere glidende overgang og et forløb, hvor hospitalernes strukturer ikke bliver begrænsende for det gode forløb for patienterne og deres pårørende. Det kan fx være gennem delestillinger samt øget brug af supervision og assistance fra det palliative afsnit på de afdelinger, hvor patienterne modtager den sygdomsrettede behandling som fx kræftafdelingen. Det kan også være ved etablering af besøg for patienter og deres pårørende på det palliative afsnit, så de 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 og dennes pårørende oplever hospitalet som et trygt sikkerhedsnet i en svær tid.

Den patientansvarlige læge vil desuden være overordnet ansvarlig for at sikre, at der skabes et tæt samarbejde samt et trygt og struktureret forløb på tværs af sektorer – mellem region, almen praksis, kommunerne og hospice - men hvor alle parter har et medansvar 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 lidelse.

Patienter, der modtager behandling af deres kræftsygdom ved udgangen af livet, er også mere tilbøjelige til at dø på hospitalet – til trods for, at flere patienter kan have haft et ønske om at dø hjemme ⁴¹.

Det er samtidig dokumenteret, at tidlig afklaring af behandling og pleje i den sidste tid er forbundet med bedre livskvalitet ⁴². 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 dennes pårørende om fremtidig 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.

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 ⁴³. 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. Det kan være medvirkende til, at patientens ønsker til den sidste tid ikke opfyldes ⁴⁴.

⁴¹. Neergaard MA et. al. (2019). British Medical Journal Supportive and Palliative Care. Advance care planning and longer survival in the terminally ill: a randomized controlled trial unexpected finding. Hentet fra: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31822479/> Dansk Sygeplejeråd. (2020). Patienter lever længere, når de taler om døden. Hentet fra <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2020-1/patienter-lever-laengere-naar-de-taler-om-doeden> En ud af fire brystkræft-patienter får nyttesløs behandling sidst i livet, Hentet fra <https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/4630-en-ud-af-fire-brystkraeft-of-re-far-nyttelos-behandling-sidst-i-livet.html>

⁴². Nottelmann et al. (2021). Early, integrated palliative rehabilitation improves quality of life of patients with newly diagnosed advanced cancer: The pal-Rehab randomized controlled trial. Hentet fra https://curis.ku.dk/ws/files/184600242/s12885_017_3558_0.pdf

⁴³. Sundhedsstyrelsen. (2017). Anbefalinger for den palliative indsats. Hentet fra: <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/-/media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx>

⁴⁴. Neergaard MA et. al. (2015). Patientens Perspektiv og ønsker. Kap. 3 i Palliativ Medicin – en lære-bog. Neergaard og Larsen. Hanne Irene Jensen. (2012). PhD Thesis. End-of-life decisions in the intensive care unit – clinical, ethical and collaborative challenges, Institute of Regional Health Services Research, Faculty of Health Sciences, University of Southern Denmark Dansk Selskab for Patientsikkerhed og Region Sjælland. Klar til at tage samtalen. Hentet fra: <https://patientsikkerhed.dk/content/uploads/2020/12/klartilattagesamtalenpjecekearm.pdf>

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 nødvendigvis tilgås af eller deles med øvrige sektorer. Det kan resultere i, at patientens ønske ikke bliver delt og dermed ikke imødekommet ved samtidige forløb i flere sektorer. Regionen vil derfor arbejde for, at oplysninger om patienters og deres pårørendes ønsker kan blive delt mellem sektorerne, så ønskerne så vidt muligt kan imødekommes.

Region Hovedstaden vil desuden opfordre til, at regionen, almen praksis og kommuner gennem fælles undervisning styrker kompetencerne i kommunikation med fokus på samtalen med uhelbredelige patienter om den sidste tid. Målet er, at flest mulige patienter kan opnå et værdigt og trygt liv og død, der hvor patienten ønsker at leve den sidste del af livet.

Endelig har regionen i 2017 etableret en palliativ rådgivningstelefon, hvor læger på basalt 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 specialistniveau kan unødige hospitalsindlæggelser ofte forebygges, og patienter kan symptomlindres optimalt i eget hjem.

Region Hovedstaden vil se på mulighederne og behovet for en udvidet telefonrådgivning, så også sygeplejersker på det basale niveau kan modtage hjælp og rådgivning.

ANBEFALING 10

Regionen vil skabe bedre rammer for, at patienter, der ønsker det, kan blive længst muligt i eget hjem. Personalet skal sikres kompetencer til at tage samtalen med patienterne/borgerne, og der skal være bedre muligheder for at dele oplysninger om patienternes ønsker på tværs af sektorer.



6

TVÆRGÅENDE TEMAER OG ANBEFALINGER



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 tværgående temaer er opsummeret nedenfor. Anbefalingerne uddybes i de enkelte afsnit i kapitlet.

ANBEFALINGER TIL DE 4 TVÆRGÅENDE TEMAER

ANBEFALING A

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

ANBEFALING B

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

- at forebygge risikoen for kræft
- at diagnosticere kræftdiagnosen i tide
- at holde fast i opfølgings- og rehabiliteringsforløb
- at opnå den rette palliative indsats.

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 tilrettede patientforløb, dialog med den enkelte kræftpatient og kvalitetsudvikling i behandling.

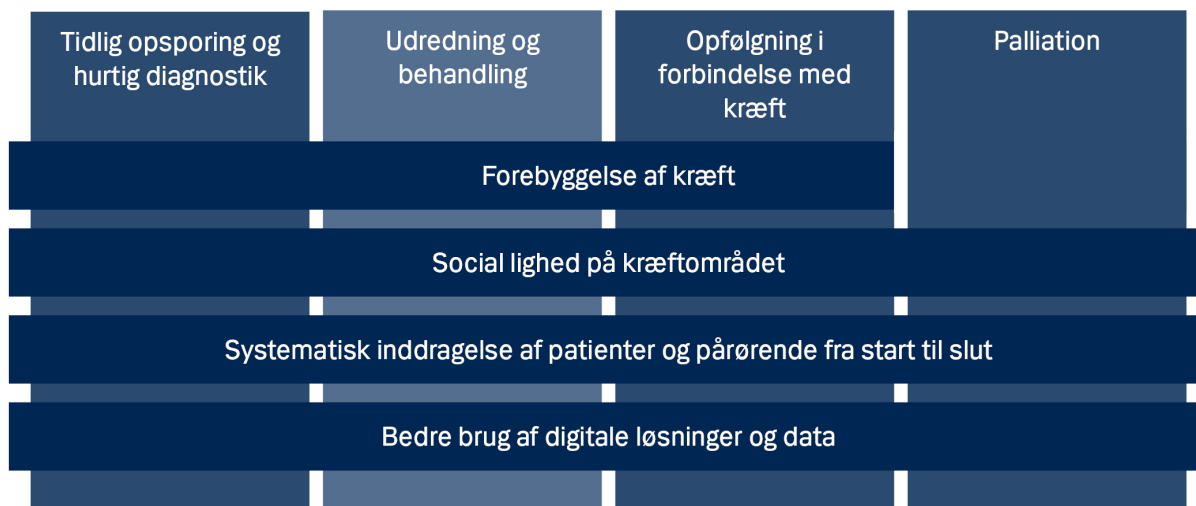
ANBEFALING E

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 hos voksne: At overvægt øger risikoen for at udvikle nogle af de hyppigste kræftformer, fx tyktarmskræft og brystkræft. Overvægt disponerer således ikke kræft i barnealderen, men er stærkt associeret med overvægt i voksenalderen.

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 har der i maj 2021 været nedsat et opgaveudvalg for forebyggelse og sundhedsfremme, som er kommet med anbefalinger til, hvordan regionen i endnu højere grad kan understøtte den forebyggende og sundhedsfremmende indsats over for børn og unge, der lever med overvægt samt deres familier. Opgaveudvalget har haft deltagelse af regions- og kommunalpolitikere samt 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 ⁴⁵. 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.

Kræft diagnosticeres oftere i et mere fremskredent stadie 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, bl.a. ved at sikre at sårbare og/eller udsatte patienter diagnosticeres tidligere, end tilfældet er i dag. 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.

⁴⁵. Kræftens Bekæmpelse. (2019). Social Ulighed i Kræft i Danmark. Hvidbog. Hentet fra https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/6/7826/1581589964/hvidbog_social_ulighed_kraeft_i_danmark.pdf

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 hospitalet, hospice og i kommunen.

ANBEFALING B

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

- at forebygge risikoen for kræft
- at diagnosticere kræftdiagnosen i tide
- at holde fast i opfølgings- og rehabiliteringsforløb
- at opnå den rette palliative indsats.

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. Det gælder ligeledes hos borgere med psykisk sygdom, hvor den psykiske sygdom kan skygge for borgerens egen evne til at have opmærksomhed på fysisk sygdom. Undersøgelser peger på, at både sundhedsprofessionelle og andre fagpersoner, der er i kontakt med borgere med psykisk sygdom, ikke altid har tilstrækkelig opmærksomhed på symptomer på fysisk sygdom, herunder de tidlige tegn på kræft. På trods af et stigende fokus på underbehandling af fysisk sygdom hos borgere med psykisk sygdom, er der fortsat mange borgere med psykisk sygdom, der ikke udredes og behandles tilstrækkeligt for deres fysiske sygdomme.

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 sundhedsadfærd⁴⁶. 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.

46. Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning (nu VIVE). (2014). Opsøgende sundhedsindsatser over for socialt udsatte borgere – En evaluering af indsatsen i fire kommuner. Hentet fra <https://www.vive.dk/da/udgivelser/opsogende-sundhedsindsatser-over-for-socialt-udsatte-borgere-9022/>

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 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 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.

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.

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 døgnet 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. Ligeledes vil regionen opfordre arbejdspladserne til at være opmærksomme på deres rolle i forhold til kræftpatienternes tilknytning til arbejdsmarkedet igennem sygdomsforløbet og på udfordringer knyttet til senfølger, som kan opstå, når en medarbejder skal genoptage arbejdet efter endt behandling.

6.3 Systematisk inddragelse af patienter og pårørende fra start til slut

Kræftpatienter efterspørger at blive inddraget i højere grad i deres forløb ⁴⁷. Samtidig viser forskning, at inddragelse af patienter og pårørende har gavnlige effekter på både behandlingsresultater og livskvalitet ⁴⁸.

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.

Beslutningsstøttetværktøjer 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 beslutningsstøttetværktøjer 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. Det er vigtigt at forholde sig til den samlede situation omkring patienten, og patientinddragende kommunikation indebærer, at sundhedspersonalet afdækker patientens ønsker og behov for inddragelse, og giver støtte til at træffe beslutninger og råd om at mestre sygdom og behandling.

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

En måde at arbejde struktureret med patientinddragelse og bl.a. fælles beslutningstagen er, at patienter rapporterer løbende om helbred og livskvalitet med såkaldte Patientrapporterede oplysninger (PRO). Det sker typisk via digitale spørgeskemaer, som patienterne udfylder via tablet, mobiltelefon eller computer.

⁴⁷. Kræftens Bekæmpelse. (2019). Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterforløbet, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse 2019. Hentet fra <https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/3/8373/1574778638/kræftens-bekæmpelses-barometerundersogelse-2019.pdf>

⁴⁸. Sundhedsstyrelsen. (2008). Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed - en empirisk undersøgelse af fælles beslutningstagning og dagligdagens møder mellem patient og behandler. Hentet fra <https://www.sst.dk/~media/AFC-F19A968C445238B19027CB3E2CAE4.ashx>

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 samt inden for palliation.

Børn som pårørende udgør en særlig og ekstraordinær sårbar gruppe af pårørende. Cirka 6.000 børn og unge i alderen 0-18 år oplever årligt, at en forælder får en kræftsygdom. Børn af forældre med kræft er udsat for et forhøjet niveau af psykosocial stress, ligesom søskende til børn og unge med kræft belastes af situationen ⁴⁹. Det er derfor vigtigt at være opmærksom på børns udsatte situation og behov ved kræftsygdom i familien. Personalet skal være klædt på til at kunne håndtere særligt børn i sorg og vide hvilke muligheder for støtte, der tilbydes både i og uden for regionen. Det kan kræve ny viden og tillæring af nye kompetencer.

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

⁴⁹. Sundhedsstyrelsen. (2018). Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. Hentet fra <https://www.sst.dk/-/media/B0FD5078B1654B33A9E744CCBAE89022.ashx>.

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 COVID-19 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 kontakten 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 udvikle og ibrugtage 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 bl.a. 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 prostatakraft. 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.



Region
Hovedstaden