



SUNDHEDSSTYRELSEN

Fagligt oplæg til Kræftplan V

Sundhed for alle ♥+●

Fagligt oplæg til Kræftplan V

©Sundhedsstyrelsen 2025

Udgivelsen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

ISBN: 978-87-7014-637-1 (elektronisk)

Design og layout: Sundhedsstyrelsen
Foto: Sundhedsstyrelsen

Udgivet af Sundhedsstyrelsen
Januar 2025

Indholdsfortegnelse

1. Resumé og samlede anbefalinger	6
2. Baggrund og metode	12
2.1 Baggrund	12
2.2 Proces og metode	14
3. Status på kræftområdet	18
3.1 Hittidige initiativer på kræftområdet	18
3.2 Udviklingen i tal	22
3.3 Forventet udvikling og udfordringer fremover	28
4. #Tema: Individualisering og differentiering af indsatser i forløbene	32
4.1 Strukturel støtte til individuelt tilrettelagte forløb	32
4.2 Afklaring af patientens situation, muligheder og præferencer	38
4.3 Forankring af indsatser og systematisk opfølgning i almen praksis	41
5. #Tema: Tilrettelæggelse af indsatser i forløbene	46
5.1 Screening	46
5.2 Rettidig udredning og diagnostik	49
5.3 Rehabilitering	52
5.4 Senfølger efter kræft og kræftbehandling	55
5.5 Palliativ indsats	58
6. #Tema: Udvikling af kvalitet i indsatsen	64
6.1 Forskning, kvalitetsudvikling og data	64
6.2 Teknologi og AI	68
6.3 Robust kapacitet	71
Litteraturliste	76
Bilagsfortegnelse	82
Bilag 1: Kommissorium for fagligt oplæg til Kræftplan V	83
Bilag 2: Kommissorium for følgegruppe vedrørende fagligt oplæg til Kræftplan V	85
Bilag 3: Følgegruppens medlemmer	88
Bilag 4: Oversigt over involvering af videnspersoner	90
Bilag 5: Ordliste	91
Bilag 6: Opsummering af udviklingen på kræftområdet	92



1

Resumé og samlede anbefalinger

1. Resumé og samlede anbefalinger

I Danmark har vi i de seneste 20-25 år set en positiv udvikling på kræftområdet. Flere mennesker overlever kræft, og stadig flere lever længere med og efter kræft. På en række sygdomsområder er kræftområdet blevet reference for, hvordan der systematisk kan ske et løft af kvalitet i forebyggelse, behandling og opfølgning. De redskaber, som har været med til at skabe udviklingen, er politisk og økonomisk prioritering, strukturelle tiltag samt viden, kvalitetsudvikling og forskning. Derudover har forbedrede levevilkår og en vedholdende indsats fra både fagfolk og patientorganisationer bidraget til den gode udvikling.

Denne gode udvikling skal fastholdes, og det skal ske i sammenhæng med de muligheder og udfordringer et samlet sundhedsvæsen, herunder kræftområdet, står overfor. Udviklingen på kræftområdet kan være til inspiration for øvrige sygdomsområder, men læringen skal ske med udgangspunkt i de enkelte sygdomsområders kendetegn og vilkår. Sundhedsvæsenet er udfordret af dels demografi, relativt færre medarbejderressourcer, stigende forventninger fra befolkningen til sundhedsvæsenets muligheder for behandling og støtte mv. Den kommende sundhedsreform lægger op til omfattende ændringer i strukturen og opgavefordelingen i sundhedsvæsenet samt i økonomien for at styrke og fremtidssikre det samlede sundhedsvæsen.

En fortsat bedre effekt af sundhedsvæsenets samlede indsatser kan styrkes gennem yderligere individuel og differentieret tilgang, hvor der kan ske en systematisk inddragelse af den enkeltes situation, muligheder og præferencer med henblik på tilrettelæggelse af forløbet, så behandlingsniveau og behandlingsmål er afstemt og ikke resulterer i under- henholdsvis overdiagnostik og -behandling. Den fortsatte hastige udvikling i indsatser, muligheder og behandlingsformer giver en stadig mere nuanceret tilgang til, hvordan indsatserne kan tilrettelægges og kombineres, så de kan tilgodese individuelle mål for det samlede forløb både før, med og efter kræftsygdom.

Samtidig er vi fortsat udfordret af, at forekomsten af kræft og risikofaktorer er høj sammenlignet med de øvrige nordiske lande. Den demografiske udvikling, den høje forekomst af kræft, etableringen af stadig flere behandlingsmuligheder og forventninger til sundhedsvæsenet, i lyset af den generelle velfærdsstigning, giver tilsammen en stor efterspørgsel på sundhedsydelser. Dette også i en situation, hvor antallet af nye kræfttilfælde er steget med 14% fra 2014 til 2023 og forventes fortsat at stige. Det skal ses i forhold til en begrænset samlet kapacitet i sundhedsvæsenet særligt på personalesiden.

Dette faglige oplæg og anbefalingerne heri tager dels udgangspunkt i udviklingen på kræftområdet og de foregående kræftplaner, jf. kommissoriet for det faglige oplæg (bilag 1), samt analyser af det aktuelle muligheds- og udfordringsbillede. Anbefalingerne er fokuseret ud fra præmisser om, at anbefalingerne og dertil hørende tiltag skal munde ud i øget kvalitet for patienterne, rammer som bidrager til fremtidssikring af kræftområdet i et samlet sundhedsvæsen og realiserbarhed af anbefalingerne, så der kan ske en strategisk og prioriteret udvikling.

Anbefalingerne i dette faglige oplæg til en kommende kræftplan V balancerer dermed en fastholdelse og fortsat udvikling af kvaliteten i indsatserne i sundhedsvæsenet samtidig med, at en stigende forekomst af kræft som – alt andet lige – vil øge efterspørgslen efter udredning og behandling samt indsatser rettet mod at leve med og efter kræft – herunder rehabilitering, håndtering af senfølger samt palliation.

Sundhedsstyrelsens samlede analyse, vurdering og faglige prioritering, som gives med dette faglige oplæg til en kommende kræftplan V er især koncentreret om, at mennesker med risiko for at udvikle kræftsygdom, mennesker med kræft og mennesker, som lever med følger efter kræftsygdom skal opleve indsatser af høj kvalitet og tæt på den enkeltes hjem og hverdagsliv. Indsatserne skal tilbydes uden unødigt sygeliggørelse, og relevante indsatser i sundhedsvæsenet, som kan minimere risiko for at udvikle kræft, skal være let tilgængelige, fx screening. Pakkeforløb for kræft skal gøres endnu bedre, så forløbet i sundhedsvæsenet i højere grad tager udgangspunkt i det enkelte menneskes livssituation, muligheder og præferencer. Sundhedsvæsenets tilrettelæggelse af forløbene skal ske med øget forankring i det primære sundhedsvæsen og med en klar placering af ansvaret, hvad end det er i det primære sundhedsvæsen, på hospitalet eller delt.



Den høje kvalitet, der er opnået på kræftområdet på tværs af hele sundhedsvæsenet, skal fastholdes, og digitale redskaber, data om den enkeltes forløb og præferencer skal fortsat inddrages som en aktiv del af det samlede patientforløb. Fastholdelse af høj kvalitet skal ske under hensyntagen til en robustgørelse af sundhedsvæsenet, hvor sundhedsfaglige kompetencer og samlet behandlingskapacitet koncentrerer sig til aktiviteter, som har sundhedsfaglig effekt.

For at opnå det tager anbefalingerne udgangspunkt i tre temaer:

- Individualisering og differentiering af indsatser gennem forløbene
- Tilrettelæggelse af indsatser i forløbene
- Udvikling af kvalitet i indsatserne

Den røde tråd i anbefalingerne og tilhørende initiativer under temaerne er at styrke de strukturelle rammer, så de muliggør individuelt tilrettelagte forløb i højere grad med udgangspunkt i patienternes situation, muligheder og præferencer. Forløbet før kræft styrkes, så opsporing, udredning og diagnosticering i højere grad individualiseres og sker rettidigt, blandt andet gennem initiativer, der optimerer screeningsprogrammerne samt tydeliggør og understøtter almen praksis' ansvar og opgaver forud for henvisning til udredning. Desuden styrkes forløbet med og efter kræft, blandt andet ved at tydeliggøre ansvaret for opfølgning efter kræft og kræftbehandling samt tilrettelæggelse og strukturering af tilbud om rehabilitering, senfølgeindsats og palliation. Dette ligeledes gennem initiativer, der understøtter en individuel tilgang, så alle kræftpatienter med behov for støtte, herunder sårbare

patienter, enten bliver hjulpet til egenomsorg eller får adgang til den rette professionelle hjælp. Desuden initiativer, der udvikler kvaliteten i kræftindsatsen gennem tværsektoriel viden og styrkede kompetencer samt bedre anvendelse af data og sundhedsteknologi.

På næste side ses en samlet oversigt over anbefalinger i det faglige oplæg til Kræftplan V fordelt på de overordnede temaer. Anbefalinger og dertil hørende initiativer ses i de enkelte kapitler.

De tre temaer, anbefalingerne samt mulige initiativer knyttet hertil er gensidigt afhængige i forhold til at opnå det gode liv med og efter kræft.

Anbefalingerne er skitseret med en række mulige initiativer, som er udfoldet i det faglige oplægs temakapitler. Anbefalinger og initiativer er blevet fokuseret med udgangspunkt i de beskrevne præmisser (beskrevet i kapitel 2 'Baggrund og metode') og med hensyntagen til den afsatte økonomiske ramme på 600 mio. kr. På baggrund af det faglige oplæg udarbejdes der en politisk Kræftplan V, hvor der træffes endelig beslutning om, hvilke initiativer der skal iværksættes.

Det er angivet med retningsgivende tidshorisonter, om initiativerne anbefales at blive igangsat på kort, mellemlangt eller langt sigt.

Anbefalingerne sigter på en effekt inden for en tiårig periode, hvor nogle tiltag vil få hurtige, umiddelbare effekter, mens andre tiltag kræver et udviklingsarbejde, der vil få effekt på en længere bane.

Anbefalinger	Tema
1. Sundhedsstyrelsen opdaterer pakkeforløb for kræft i overensstemmelse med formålet om at skabe veltilrettelagte forløb med hurtig udredning og afklaring samt hurtig behandling og opfølgning efter kræftsygdom, der understøtter sammenhængende forløb med mulighed for differentiering på tværs af sektorer indenfor rammerne af de lovbundne maksimale ventetider. Opdateringen sker med inddragelse af faglige miljøer, patientrepræsentanter, ansvarlige myndigheder mv.	Individualisering og differentiering af indsatser gennem forløbene
2. Afklaring af patienters situation, muligheder og præferencer etableres som fast praksis og lægges til grund for fælles beslutningstagning om behandlingsmål og indsatsernes tilrettelæggelse i forløbene. Der anvendes systematiske arbejdsgange samt faglige og brugerinddragende metoder.	Individualisering og differentiering af indsatser gennem forløbene
3. Tydeliggørelse af ansvar og opgaver i almen praksis før henvisning til udredning ved mistanke om kræft, blandt andet via pakkeforløb samt proaktiv indsats under behandling og opfølgning efter behandling, herunder særlig støtte til sårbare patienter.	Individualisering og differentiering af indsatser gennem forløbene
4. Sundhedsstyrelsen igangsætter en analyse af og beskriver de nationale screeningsprogrammer med sigte på mere risikobaseret screening. Dette med inddragelse af faglige miljøer, patientrepræsentanter, ansvarlige myndigheder mv.	Tilrettelæggelse af indsatser i forløbene
5. Der arbejdes systematisk med at udvikle kvaliteten i arbejdet med rettidig diagnostik og udredning, herunder øget brug af risikostratificering og muligheder for at kvalificere beslutningsgrundlaget i almen praksis og diagnostiske centre.	Tilrettelæggelse af indsatser i forløbene
6. I alle patientforløb for kræft tilrettelægges rehabilitering som en integreret del, så der tages stilling til patienter/borgeres rehabiliteringsbehov før, under og/eller efter endt behandling. Der skal være ensartede indsatser landet over for at fremme borgernes funktionsevne og livskvalitet. Der anvendes systematiske arbejdsgange samt faglige og brugerinddragende metoder.	Tilrettelæggelse af indsatser i forløbene
7. I alle kræftpatienters forløb vurderes behovet for at tilbyde indsatser rettet mod potentielle senfølger. Indsatserne skal have samme høje kvalitet landet over, og skal være kendte for både patienter og sundhedsprofessionelle.	Tilrettelæggelse af indsatser i forløbene
8. I patientforløbene tages der stilling til palliative indsatser i sammenhæng med behandlingsmål i øvrigt. Palliative indsatser skal have samme høje kvalitet landet over. Mennesker med livstruende sygdom lindres gennem forløbet ved behov og med mulighed for en værdig død i eget hjem. Regionernes, kommunernes og almen praksis' ansvar og opgaver i relation til de respektive målgrupper og indsatser kendes og anvendes i tæt samarbejde.	Tilrettelæggelse af indsatser i forløbene
9. Forskning, kvalitetsudvikling og anvendelse af sundhedsdata skal bidrage til differentierede og effektive indsatser af høj kvalitet for borgere med og efter kræft, i hele patientforløbet og på tværs af sundhedsvæsenet.	Udvikling af kvalitet i indsatserne
10. Modne AI-teknologier og andre sundhedsteknologier udbredes og anvendes på kræftområdet landet over. Innovation, udvikling og ibrugtagning understøttes.	Udvikling af kvalitet i indsatserne
11. Robust udrednings- og behandlingskapacitet til at tage hånd om det stigende antal kræftpatienter.	Udvikling af kvalitet i indsatserne



2

Baggrund og metode

2. Baggrund og metode

2.1 Baggrund

Regeringen har med 'Ny sundhedspakke' af maj 2023 afsat en økonomisk ramme fra 2025 og frem til en ekstraordinær kræftindsats og en Kræftplan V.

Det fremgår af 'Ny Sundhedspakke', at:

"Sundhedsstyrelsen skal, med bistand fra andre relevante styrelser, udarbejde et fagligt oplæg til Kræftplan V, som forelægges for regeringen i slutningen af 2024. Det faglige oplæg skal bl.a. kortlægge indsatsområder og mulige tiltag med fokus på tidlig opsporing og diagnostik, så kræft opdages tidligere. Ligeledes skal oplægget have fokus på tiden efter kræftbehandling i form af senfølger, rehabilitering og smertelindring, ligesom oplægget skal have fokus på ulighed i kræft".

Det fremgår af 'Kommissorium for fagligt oplæg til Kræftplan V', at anbefalingerne i det faglige oplæg skal tage højde for omkostningseffektivitet i forhold til midler og personaleresourcer, i det omfang det er muligt. Det vil sige, at det faglige oplæg skal tage hensyn til, at en styrkelse af kræftområdet ikke sker på bekostning af andre sygdomsområder (1). Desuden at en ny kræftplan skal bygge videre på de tidligere kræftplaner, ligesom der skal inddrages viden og resultater fra indenrigs- og sundhedsministerens plan 'Genopretning af kræftområdet' fra marts 2023 samt anbefalinger fra Kommissionen for robusthed i sundhedsvæsenet og Sundhedsstrukturkommissionen.

Sundhedsreformen

Der er indgået en politisk aftale om en sundhedsreform i november 2024 (2), der medfører en række omfattende ændringer i strukturen og opgavefordelingen i sundhedsvæsenet med henblik på at styrke og fremtidssikre det samlede sundhedsvæsen og rykke det tættere på borgerne. Sundhedsreformen vil dermed også få betydning for udviklingen af kræftområdet.

Hovedparten af sundhedsreformens centrale initiativer forventes at blive yderligere konkretiseret i løbet af 2025-26 med ikrafttrædelse januar 2027, og der bliver derfor en overgangsfase frem til denne ikrafttrædelse, hvor den nuværende struktur og opgavefordeling vil være gældende. Udfordringer, anbefalinger og initiativer i dette faglige oplæg beskrives ud fra den nuværende struktur i sundhedsvæsenet, herunder på kræftområdet, og der tages derfor forbehold for, at udmøntningen af visse af oplæggets initiativer skal tilpasses de kommende ændringer af ansvarsfordeling i sundhedsvæsenet som følge af sundhedsreformen.

Initiativer i sundhedsreformen

Initiativer i sundhedsreformen, som vil få indflydelse på eller er en forudsætning for udviklingen af kræftområdet med udgangspunkt i disse oplægs faglige anbefalinger og initiativer, vedrører særligt organiseringen af præhabilitering og rehabilitering, herunder senfølgeindsatser, samt forankring af flere opgaver i almen praksis blandt andet vedrørende rettidig udredning og diagnostik samt opfølgning efter eller ved langvarig kræftsygdom:

- Ny struktur i sundhedsvæsenet med etablering af 17 nye sundhedsråd i fire regioner med medlemmer fra både regioner og kommuner, som får et fælles ansvar og midler til at udvikle nære sundhedstilbud i det område, de dækker, herunder behandling i eget hjem. Der udarbejdes desuden en national plan for udviklingen af sundhedsvæsenet. De 17 sundhedsråd vil med afsæt heri skulle udarbejde en nærsundhedsplan.
- Der skabes flere nære sundhedstilbud, som skal sikre, at behandling rykkes tættere på borgerne, så alle har adgang til lokale og attraktive sundhedstilbud, uden at de er nødt til at køre langt. Der etableres hjemmebehandlingsteams, der kan køre ud til fx ældre og borgere, som lever med en eller flere kroniske sygdomme.
- Regionerne og sundhedsrådene overtager en række sundhedsopgaver fra kommunerne, herunder ansvaret for rehabilitering på specialiseret niveau og dele af avanceret genoptræning samt ansvaret for den patientrettede forebyggelse. Opgaveflytningen skal give regionen og sundhedsrådene et større og mere sammenhængende ansvar for behandlingen helt ud i borgerens eget hjem. Der er opgaver inden for områderne, som nogle kommuner vil kunne varetage driften af på vegne af regionen. Den helt præcise afgrænsning for de enkelte opgaveflytninger vil blive afklaret nærmere med afsæt i en faglig vurdering fra Sundhedsstyrelsen og i dialog med kommuner og regioner.
- Der iværksættes tiltag, der skal understøtte bedre fordeling af læger på tværs af landet for at kunne give alle borgere adgang til en læge tæt på, hvor de bor, og som skal sikre, at der er speciallæger nok, også på de mindre sygehuse rundt omkring i landet. Desuden styrkelse af det almenmedicinske tilbud, så mere kan løses hos egen læge.
- Der udarbejdes og indføres nye kronikerpakker, herunder for mennesker med kompleks multisygdom, med ret til en samlet pakke med sundhedsindsatser. Kronikerpakkerne skal give en fast ramme for deres behandling, så de oplever ét samlet forløb hos de forskellige aktører og tilbud i sundhedsvæsenet. Det konkrete forløb og indsatser skal være tilpasset den enkeltes behov.
- Etablering af Digital Sundhed Danmark med henblik på at udvikle og udbrede fælles digitale løsninger og en national dataplatform til deling af sundhedsdata i forbindelse med patientbehandling samt etablering af et nationalt center for sundhedsinnovation. Desuden indførelse af ret til digitale sundhedstilbud.

Sundhedsreformen har generelt fokus på at styrke det primære sundhedsvæsen med initiativer, der har fokus på almene sundhedstilbud tættere på borgerne.

Reformen er led i en omstilling og robustgørelse af det samlede sundhedsvæsen med ændret opgavevaretagelse, herunder at nogle opgaver over en periode flyttes fra sygehusene til det primære sundhedsvæsen. Opgaver, der kræver særlige kompetencer og/eller udstyr, som kun kan leveres i sygehusregi, vil fortsat skulle ligge her. En del af kræftudredningen og behandlingen vil derfor fortsat skulle varetages på sygehuse. Opgaveflytningen forudsætter ligeledes, at der er tilstrækkelig kapacitet og kompetencer i det primære sundhedsvæsen, så opgaverne kan varetages med høj kvalitet. Flere anbefalinger og initiativer i det faglige oplæg til Kræftplan V bidrager til at understøtte denne omstilling og robustgørelse af sundhedsvæsenet, og særligt af kræftområdet. Særligt ses det i anbefaling 3 om forankring af flere opgaver i almen praksis i forbindelse med opfølgning, men også i flere af de andre anbefalinger, hvor fx organisering af fx senfølgeområdet og de palliative indsatser (hhv anbefaling 7 og 8) taler ind i en styrket opgavevaretagelse i det primære sundhedsvæsen.

2.2 Proces og metode

Det faglige oplæg til Kræftplan V er udarbejdet af Sundhedsstyrelsen og bygger videre på de tidligere kræftplaner samt viden og erfaringer opnået på kræftområdet gennem de seneste 20-25 år. Rådgivning og bidrag er indhentet gennem etablering af en bredt sammensat følgegruppe med en bred kreds af aktører, herunder regioner, kommuner, fagfolk og civilsamfundsaktører (se bilag 2 for sammensætning af følgegruppen). Følgegruppen har blandt andet bidraget til og rådgivet om vidensgrundlaget og anbefalingerne.

Der er derudover indhentet faglig viden gennem møder med videnspersoner om specifikke emner og områder (se bilag 3). Desuden har Sundhedsstyrelsens eksisterende fora 'Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet' og 'Udvalg for Kræft' bidraget til faglig, organisatorisk og ledelsesmæssig kvalificering.

Præmisser for fokusering af anbefalinger

Anbefalingerne i dette faglige oplæg til Kræftplan V falder inden for kommissoriets rammer, baseres på analyser af det aktuelle udfordringsbillede og fokuseres yderligere ud fra følgende opstillede præmisser med henblik på at fremme en strategisk og prioriteret udvikling:

Kvalitet for patienterne

- Fremme patienters indflydelse på tilrettelæggelse af eget forløb
- Fremme patienters liv med og efter kræft ud fra deres behov, præferencer og muligheder med fokus på livskvalitet, funktionsevne, arbejdsmarkedstilknytning, overlevelse mv.

Rammer for fremtidssikring af kræftområdet med:

- Bedre kapacitetsudnyttelse og opgaveplacering, der styrker borgernes egenomsorg, almene indsatser i det primære sundhedsvæsen og specialiserede indsatser på sygehuse
- Bedre rammesætning af forløb med individuelt tilpassede indsatser, der fremmer det bedst mulige liv med og efter kræft
- Bedre tilgængelighed, anvendelse og udbredelse af teknologi og data på kræftområdet

Realiserbarhed

- Ressourcer til prioriterede, dokumenterede, sundhedsmæssigt virksomme indsatser til at fremme og robustgøre kapaciteten på kræftområdet, bl.a. gennem fælles beslutningstagen, differentierede tilbud og øget egenomsorg, jf. Robusthedskommissionens anbefalinger
- Ressourcer til at understøtte omstilling på kræftområdet, herunder tilstrækkeligt personale med relevante kompetencer, fælles ansvar og kommunikation på tværs mv.
- Tiltag implementeres og har en effekt inden for en tiårig periode.

Desuden er der taget sigte efter, at en national kræftplans potentiale især skal udnyttes til at fremme en udvikling, som koncentrerer sig om udbredte systematiske udfordringer og muligheder for større patientgrupper, der samtidig kan komme andre patientgrupper til gavn.





3

Status på kræftområdet

3. Status på kræftområdet

3.1 Hidtidige initiativer på kræftområdet

Over de seneste 20-25 år er der sket markante forbedringer på kræftområdet, som blandt andet skyldes behandlingsmæssige fremskridt, herunder specialisering, bedre tilrettelæggelse af forløb, højere kvalitet i indsatserne, nye behandlingsmuligheder og faglig udvikling, herunder udvikling af faglige miljøer der kan understøtte denne. Bedre levevilkår og sundere livsstil med nedbringelse af risikofaktorer for kræft har også bidraget til den positive udvikling på området.

Selvom den samlede forekomst af nye kræfttilfælde stiger som følge af den demografiske udvikling, overlever flere og lever længere med og efter kræft. Nogle kræftformers sygdomsmønster og forløb har derfor også ændret karakter og ligner i højere grad andre kroniske sygdommes mønster og forløb.

Kræftområdet er blevet styrket med mange initiativer og investeringer gennem årene, som en del af de tidligere fire nationale kræftplaner og andre politiske aftaler. Der har politisk og på tværs af myndigheder, faggrupper og patientforeninger blandt andet været arbejdet med tilrettelæggelsen af effektive kræftforløb vha. pakkeforløb for kræft, forebyggelse af kræftsygdom, opsporing af tegn på kræft, kvalitetsudvikling og forskning, udvikling og ibrugtagning af nye undersøgelses- og behandlingsmetoder mv. Ligesom der lovmæssigt er indført tre nationale screeningsprogrammer (se afsnit om screening) samt fastsat regler for, hvor længe patienter må vente på udredning og behandling for kræft (maksimale ventetider).

Seneste kræftplan, Kræftplan IV, blev udmøntet i 2017-2020^a (3,4) og status for initiativerne blev beskrevet i Sundheds- og Ældreministeriets notat fra 2021 (5). Nogle initiativer er fortsat under implementering og er relevante at arbejde videre med.

De vil, sammen med andre erfaringer fra Kræftplan IV-arbejdet, i en eller anden form adresseres i dette faglige oplæg til Kræftplan V. Der henvises desuden til bilag 3 for en uddybet opsummering af alle fire kræftplaner og andre tidligere initiativer.

Udredning og behandling

Der er skabt meget ny viden, som er omsat til store behandlingsmæssige fremskridt. Det muliggør i stigende grad, at nye udredningsmetoder kan medvirke til en øget opdeling af kræftsygdomme i undertyper, som kan behandles med lægemidler specifikt målrettet undertypen. Udredning og behandling kan således i mange tilfælde skræddersyes til den enkelte patient som følge af den faglige udvikling. Der er fx introduceret nye behandlinger som immunterapi og celleterapi, der giver muligheder for mere skræddersyede behandlingsforløb, personlig medicin mv. Samtidig er det muligt at kombinere behandlinger på nye måder. Patienter kan tilbydes flere linjer af standardbehandling, ligesom mere skånsomme behandlingsmuligheder gør det muligt at behandle flere patienter med kræft, som er svækkede på grund af fx høj alder eller multisygdom. Som følge af denne udvikling er der ofte behov for en mere detaljeret udredning og flere opfølgende undersøgelser af den enkelte patient, ligesom der kan optræde nye bivirkninger og senfølger.

Patientinvolvering og beslutningsstøtte

Der har været en udvikling med organisering og standardisering af hurtig udredning og behandling i pakkeforløb for kræft. I Kræftplan IV var der fokus på, at der i højere grad skulle være mulighed for at tage hensyn til patientens præmisser og ønsker samt for at tage patienten bedre med på råd. Der blev blandt andet afsat midler til at udvikle og udbrede beslutningsstøtteværktøjer med fokus på kræftpatienter for at understøtte fælles beslutningstagning. Beslutningsstøtteværktøjer understøtter, at sundhedspersonalet klædes bedre på

^a Sundhedsstyrelsen udarbejdede i 2016 'Styrket indsats på kræftområdet - fagligt oplæg til Kræftplan IV'. På baggrund heraf fremlagde regeringen samme år sit udspil til Kræftplan IV 'Patienternes kræftplan' med 16 initiativer, som alle blev igangsat og flere færdiggjort. Ambitionen med Kræftplan IV var, at færre skal opleve at få en kræftsygdom, og flere skal overleve kræft. Desuden skulle alle opleve, at deres forløb er veltilrettelagt, og at de bliver inddraget i forløbet undervejs.

til at gå i dialog med patienterne både ved overvejelser om behandlingstilbud og om hensyn til patientens værdier og præferencer i patientforløbet. Det fremgår af Sundhedsministeriets statusnotat for Kræftplan IV-initiativerne, at udviklingen af digitale værktøjer til beslutningsstøtte var vanskeligt, og at man i stedet indgik en aftale med Danske Regioner om at identificere igangværende projekter og støtte til implementering af disse (5).

Pakkeforløb og forløbstider

Sundhedsstyrelsen gennemførte, som del af kræftplan IV, et serviceeftersyn af pakkeforløb for kræft, hvor størstedelen af pakkeforløbene blev revideret. Der blev her arbejdet på en faglig differentiering af indgange og forløb, et øget fokus på håndtering af patienter med komorbiditet samt anbefalinger vedr. præferencefølsomme valg (3) (fx operation for brystkræft med samtidig brystrekonstruktion, eller prostatektomi ved lav-risiko prostatakkræft). Det blev undersøgt hvordan differentierede forløbstider kunne indgå i monitoreringen af overholdelsen af standardforløbstiderne. Det viste sig ikke muligt inden for rammen af de eksisterende pakkeforløb og monitoreringsmodel, da det ville gøre registreringen og monitoreringen mere kompleks og tidskrævende i form af mange små patientgrupper og fordi det ikke var muligt at afgrænse og definere forløbene, så det kunne indgå meningsfuldt i monitoreringen. Dermed blev der ikke indført differentierede forløbstider, og standardforløbstiderne forblev stort set uændrede, fraset mindre justeringer i enkelte pakkeforløb pga. nye faglige elementer i udredning og behandling. Disse justeringer skete kun, hvis det var standard -dvs. relevant for størstedelen af patienterne. Sundhedsstyrelsen har revideret udvalgte pakkeforløb i perioden 2017-2023.

Overblik over patientforløbet

I forhold til at skabe overblik over det samlede patientforløb blev der som en del af Kræftplan IV aftalt at udvikle nye digitale redskaber til at styrke koordinationen og overblikket over patientforløbet som første skridt mod 'patientens personlige plan'. Der blev igangsat et arbejde forankret i Sundhedsdatastyrelsen med at udvikle 'et samlet patientoverblik'

med henblik på at kunne dele informationer og planer på tværs af sektorer og dermed skabe et fælles overblik over forløbet. I første omgang var fokus på de komplekse patientforløb, men det viste sig, at behovet for et bedre overblik og adgang til oplysninger ikke alene var aktuelt for patienter i de komplekse forløb, men for alle med har kontakt til sundhedsvæsenet. Programmet blev herefter døbt 'Et samlet patientoverblik' (6), som aktuelt indeholder oversigt over aftaler og stamkort, og som er ved at blive udbygget med planer, indsatser og mål. Programmet er ikke forbeholdt kræftpatienter, men flere af de udviklede tiltag formodes at gavne kræftpatienter såvel som andre.

Kapacitet

Sundhedsstyrelsens faglige gennemgang af kræftområdet i 2023, som en del af Regeringens 'Genopretning af kræftområdet' (7), viste, at behandlingen af en række kræftformer igennem lang tid har været særligt udfordret af skrøbelig kapacitet, hvilket kan have negative følger for kvaliteten, fx unødvendig ventetid. I forlængelse af indsatserne i genopretningsplanen blev der afsat midler til en akut styrkelse af kræftområdet.

Rehabilitering og senfølger

Rehabilitering har udviklet sig betydeligt i de seneste 20-25 år. Dels organisatorisk med hensyn til ansvars- og opgaveplacering med kommunalreformen i 2007 og forankringen af ansvaret for en række sundhedsopgaver i kommunerne, dels som følge af en væsentlig faglig udvikling. Som følge af ændringer i behandlingsmuligheder, sygdomsmønstre og ændret tilrettelæggelse af indsatser i sundhedsvæsenet har rehabilitering på både sundhedsområdet og tilgrænsende områder udviklet sig.

Rehabilitering i forbindelse med kræft er blandt andet forbedret gennem initiativer i de seneste kræftplaner, hvor intentionen har været at styrke patienters funktionsevne og dermed også livskvalitet og arbejdsevne. I Kræftplan IV var der fokus på at støtte patienter til at leve et godt liv efter en kræftsygdom, og der blev afsat midler til kommunernes rehabilitering og senfølgeindsats. Desuden

blev 'Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne'(8) udarbejdet samt 'Forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft' (9), som beskriver generiske kræftrehabiliteringsindsatser, blev revideret. Forløbsprogrammet fik et skærpet fokus på den individuelle vurdering af rehabiliteringsbehov samt den rehabiliterende senfølgeindsats. 'Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne' havde fokus på forekomst af senfølger efter kræft og kræftbehandling, men ikke på en afdækning af behovet for indsatser til senfølger, som, jf. Udmøntningsaftalen for Kræftplan IV, var intentionen. Der er ikke entydige nationale data, men nogle undersøgelser peger på, at op til 60% af tidligere kræftpatienter har en eller flere senfølger efter deres kræftbehandling i forskellig grad^b De senere år er der nogle steder etableret forskningscentre og klinikker målrettet mennesker med senfølger.

Nogle pakkeforløb for kræft blev revideret med integrering af opfølgingsprogrammernes fokus på individuel opfølgning og uddybelse af sygdomsspecifikke behov for rehabilitering – herunder rehabilitering af senfølger.

I 2024 udgav Sundhedsstyrelsen 'Kvalitetstandarder for forebyggelsestilbud til borgere med kroniske sygdomme' (10) med krav til, at kommunerne, afhængig af borgerens funktionsevne, tilbyder afklarende samtale til målgruppen af borgere med kronisk sygdom, herunder nogle former for kræft. Indsatserne omhandler sygdomsmestring, nikotinafvænning, fysisk aktivitet, ernæringsindsats og forebyggende samtale om alkohol til borgere med kronisk sygdom, som ud fra en sundhedsfaglig vurdering af funktionsevne og helbredsforhold, kan have gavn af forebyggelsestilbud.

Palliation

De seneste årtier er der sket en positiv udvikling blandt andet med styrkelse af den basale palliation i kommunerne, i almen praksis og på sygehuse, etablering af hospices og udgående palliative teams mv. Der var i Kræftplan IV blandt andet fokus

på at styrke hhv. den basale palliation i kommunerne og den specialiserede palliation i regi af hospice, men ikke særskilt fokus på styrkelse af sammenhæng og rådgivning på tværs af basal og specialiseret palliation.

I Kræftplan IV var der et mål om at styrke kvaliteten og sammenhængen i basale palliative indsatser til patienterne og deres pårørende. Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats blev revideret, og der blev afsat midler til et løft af den palliative indsats i kommunerne til at understøtte kommunernes samlede arbejde hermed, herunder at flere patienter kunne få mulighed for at dø i eget hjem (4). Midlerne skulle bidrage til, at kommunalt sundhedspersonale med palliative kompetencer kunne aflægge hjemmebesøg døgnet rundt. Og desuden til at styrke sundhedspersonalets kompetencer i forhold til identificering af palliative behov hos borgere i hjemmet og inddrage patienter og pårørende i, hvordan patientens sidste tid skal tilbringes (4). Der blev også afsat midler til etablering af seks nye hospicepladser.^c

Kontakt til sundhedsvæsenet

Patientens forløb og kontakt med sundhedsvæsenet er i forandring. Kontakten til sundhedsvæsenet foregår i stigende grad digitalt, fx via online konsultationer, digitale informationer og data om patienten, PRO-teknologier, hjemmebehandling understøttet af sundhedsteknologi mv.

I Kræftplan IV blev der afsat midler til udbredelse af behandling i hjemmet og andre innovative behandlingsformer. Flere regioner har på den baggrund etableret 'hjemmeklinikker', 'daghospital' eller 'hjemmeenheder', hvor patienten kan få foretaget ambulante behandling samme dag, hvilket tidligere krævede indlæggelser. I Kræftplan IV var fokus således på organiseringen af hjemmebehandling. I mellemtiden er den teknologiske udvikling accelereret, med nye muligheder for kontakten til sundhedsvæsenet og for kræftbehandlingen bredt set.

^b Jf. nationale forskningscentre for senfølger. I Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelser 2023, del 2, angiver 70% at have oplevet en eller flere senfølger.

^c De nye hospicepladser blev fordelt med fire i Region Midtjylland og to i Region Hovedstaden. I alt er der nu 258 hospicepladser.

Ulighed i kræft

Over de senere år er der kommet tiltagende fokus på social og geografisk ulighed i kræft, som har været stigende over en årrække. Dette gælder for alle dele af kræftforløbet. Der ses både ulighed i forhold til forekomst af de fleste kræftsygdomme, opsporing af kræft, spredning og stadie på diagnosetidspunktet, komorbiditet, henvisning og deltagelse i rehabilitering, tilbagevenden til arbejdsmarkedet og overlevelse. Således ser det ud til, at visse grupper af kræftpatienter, herunder sårbare, ikke får gavn af forebyggelse, diagnostik, behandling og opfølgning i samme grad som mere ressourcestærke patienter (11).

Kvalitetsudvikling

Kvalitetsudviklingen har, på kræftområdet og sundhedsområdet bredt set, været understøttet med mange forskellige initiativer.

Der er sket en styrkelse af arbejdet med kvalitetsudvikling på kræftområdet på sygehusene med kliniske kvalitetsdatabaser og de 25 Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG), som udarbejder og løbende opdaterer kliniske retningslinjer for de enkelte kræftsygdomme med støtte fra RKKP retningslinjesekretariatet, og hvor behandlingen monitoreres i de kliniske databaser. I 2024 har regionerne vedtaget at etablere Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut, der vil arbejde med en ny model for kvalitet og prioritering i det danske sundhedsvæsen. I Kræftplan IV blev der afsat midler til en faglig gennemgang og vedligeholdelse af de kliniske retningslinjer for behandling af kræft til at understøtte opdaterede og ensartede faglige retningslinjer på tværs af landet.

Desuden blev Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC) etableret i 2017 af Sundheds- og Ældreministeriet og Danske Regioner, som en del af kræftplan IV med en stående bevilling på

finansloven. Formålet med centret er at styrke det nationale samarbejde om forskning og udvikling på kræftområdet til gavn for kræftpatienter på tværs af landet. Det er DCCC's ambition at være comprehensive, det vil sige at dække alle aspekter af kræft: forebyggelse, diagnostik, behandling, senfølger, rehabilitering og palliation.

Endvidere blev der igangsat et arbejde med fokus på at udbygge og kvalitetsforbedre det nationale datagrundlag på kræftområdet. Initiativet blev udmøntet som et projekt under Sundhedsdataprogrammet med titlen Kræftpatientoverblik (KPO), men blev indstillet i forbindelse med tekniske udfordringer ved overgangen til Landspatientregisteret version 3 (LPR3).

På det kræftkirurgiske område blev fra 2017 og frem afsat ca. 2 millioner årligt til at styrke kræftkirurgien. Midlerne blev initialt afsat til at etablere og drifte 1-2 centre for eksperimentel kræftkirurgi.

Sundhedsstyrelsens faglige gennemgang af kræftområdet i 2023, som en del af regeringens 'Genopretning af kræftområdet' (7), viste, at behandlingen af en række kræftformer igennem lang tid har været særligt udfordret af skrøbelig kapacitet, hvilket kan have negative følger for kvaliteten, fx unødvendig ventetid. I forlængelse af indsatsere i genopretningsplanen blev der afsat midler til en akut styrkelse af kræftområdet med 100 mio. kr. i 2023 og 300 mio. kr. i 2024. En række konkrete tiltag blev iværksat, herunder en forstærket model for overvågning af de maksimale ventetider, styrket patientrådgivning for patienter med livstruende sygdomme samt en specialenhed for samarbejde om behandling af livstruende sygdomme. Under hensyn til det fortsatte fokus på genopretning af kræftområdet har regeringen endvidere afsat ekstraordinære 111 mio. kr. til regionernes behandlingskapacitet på kræftområdet i 2025.

3.2 Udviklingen i tal

Dette kapitel baserer sig – hvis ikke andet er angivet – på data og figurer fra Sundhedsdatastyrelsens faktaanalyse 'Kræftområdet, udvikling 2013-23.

Nye kræfttilfælde og personer der lever med kræft

Det årlige antal nye kræfttilfælde (incidensen) har været stigende igennem mange år. I 2023 var der 48.372 nye tilfælde af kræft mod 40.514 nye tilfælde i 2013. Den aldersstandardiserede incidensrate^d har dog i samme periode været forholdsvis stabil for begge køn (figur 1), men højere for mænd end for kvinder (se figur 12 i Sundhedsdatastyrelsens faktaanalyse).

Figur 1. Incidens og incidensrate 2014-2023.

Årgang	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Incidens* (mænd og kvinder)	42.582	43.178	43.641	44.046	44.438	45.192	45.085	47.175	47.755	48.372
Incidensrate** (aldersstandardiseret)	661	659	657	648	644	647	633	650	649	649

Kilde: Cancerregistret pr. 28. juni 2024, Sundhedsdatastyrelsen

Note: *Ekskl. basalcelle hudkræft

**Incidensraten er antallet af nye tilfælde pr. 100.000 aldersstandardiseret til den danske befolkningssammensætning i 2000. Ved aldersstandardisering tages således hensyn til befolkningens aldersmæssige udvikling ved sammenligning af nye diagnosticerede tilfælde over årene.

Ved udgangen af 2023 var der 396.775 personer, som levede med kræft (prævalensen) eller tidligere havde fået en kræftdiagnose. Af dem var 216.692 kvinder og 180.083 mænd. Ratioen mellem incidens og prævalens er steget for både mænd og kvinder i løbet af perioden 2014-2023. Dette indikerer, at flere personer lever med kræft samtidig med, at antallet af diagnosticerede kræfttilfælde er stigende. Den øgede prævalens kan tilskrives forbedret overlevelse, da flere kræftpatienter lever længere med sygdommen, hvor de tidligere døde og dermed ikke indgik i statistikken. Dermed er der samlet set også et større volumen af patienter, der har behov for rehabilitering, herunder senfølgeindsats mv.

I perioden fra 2008-2022 sås en stigning i den aldersstandardiserede relative overlevelse efter alle kræftformer (undtaget anden hudkræft end

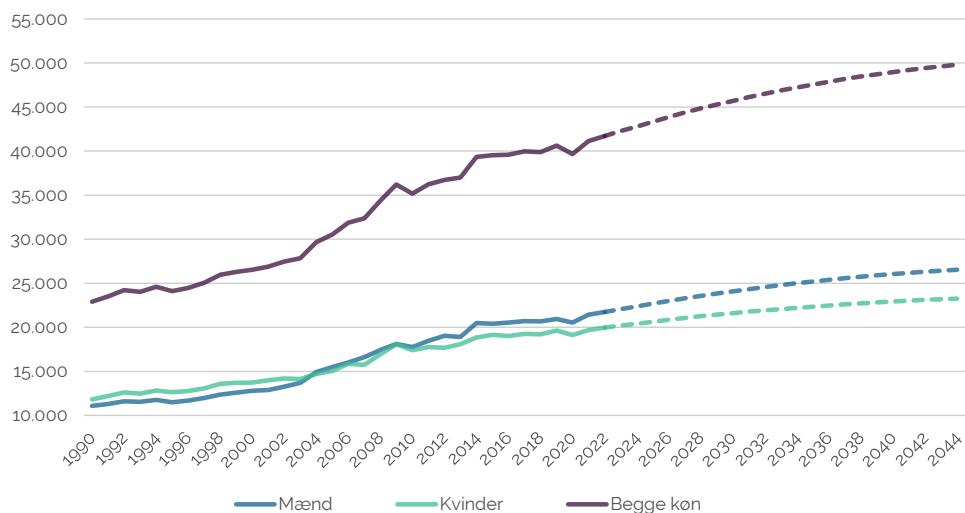
modermærkekræft) fra 77% til 84% for kvinder, og 75% til 83% for mænd. I samme periode en stigning i 5-årsoverlevelsen efter kræft fra 62% til 70% for kvinder og fra 59% til 67% for mænd.

Fremskrivninger for de næste 20 år viser, at antallet af nye kræfttilfælde fortsat forventes at stige (figur 2). Fremskrivning af det årlige antal nye kræfttilfælde viser, at der forventes at være 49.797 nye kræfttilfælde (26.535 for mænd og 23.262 for kvinder) i 2044 (se afsnit 6.1. i 'Sundhedsdatastyrelsens faktaanalyse).

Generelt har der siden 2010 været flere nye kræfttilfælde blandt mænd end kvinder, og denne forskel forventes at blive større i fremtiden.

^d Incidensraten er antallet af nye tilfælde pr. 100.000 (mænd eller kvinder) aldersstandardiseret til den danske befolkningssammensætning i 2000. Ved aldersstandardisering tages således hensyn til befolkningens aldersmæssige udvikling ved sammenligning af nye diagnosticerede tilfælde over årene.

Figur 2. Udvikling og fremskrivning af gennemsnitligt antal nye kræfttilfælde 1990-2044*



Kilde: NORDCAN 2024

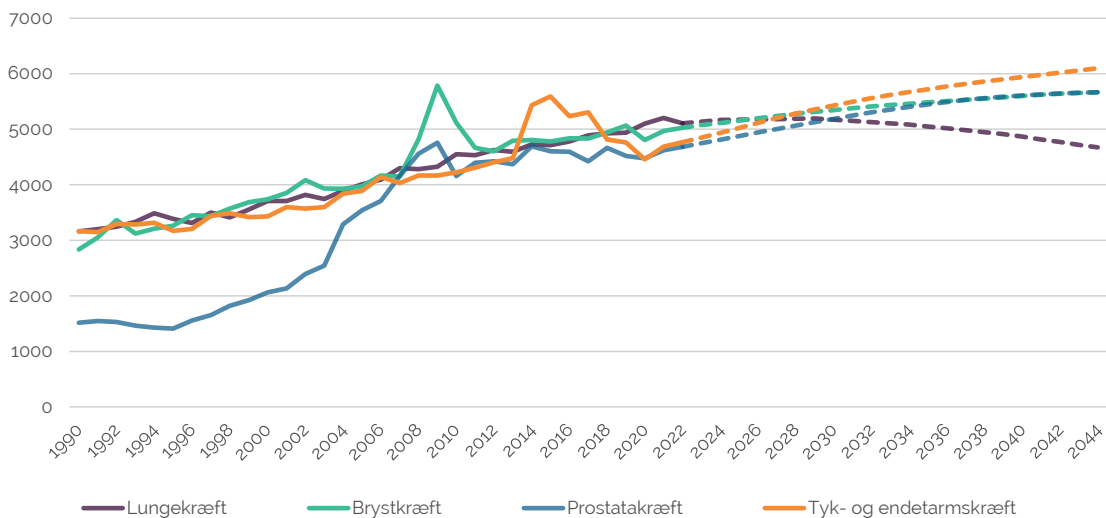
Note: *Alle kræftformer undtaget hudkræft, der ikke er modermærkekræft

**Incidens for 2022-2044 er fremskrivninger

Vær opmærksom på, at tallene kommer fra forskellige registre, hvorfor populationen ikke er afgrænset helt ens i figur 1 og 2. I figur 2 er der undtaget flere typer af hudkræft end i figur 1. Stigningen i det årlige antal nye kræfttilfælde kan tilskrives den ændrede demografiske befolkningssammensæt-

ning med flere ældre personer og ikke en ændret sygdomsrisiko i befolkningen (12). Det forventede årlige antal kræfttilfælde er 21,1% større i 2044 end i 2021. Dette afspejles også i den aldersstandardiserede incidensrate, der har været relativt stabil i de seneste 10 år (figur 1).

Figur 3. Udvikling og fremskrivning i antal nye kræfttilfælde 1990-2044* for lunge-, bryst-, prostata- samt tyk- og endetarmskræft**. Alle aldre og køn.



Kilde: NORDCAN 2024

Note: *Antal nye tilfælde for 2022-2044 er fremskrivninger

**Der er anvendt konstante rater for bryst-, prostata- samt tyk- og endetarmskræft. For lungekræft er NORDPRED-modellen anvendt.

Inden for de fire store kræftformer (lunge-, bryst-, prostata- samt tyk- og endetarmskræft) har udviklingen ligeledes været en generel stigning i det årlige antal nye kræfttilfælde. Udsvingene med stor stigning i antallet af nye kræfttilfælde for brystkræft og tyk- og endetarmskræft skyldes indførelse af nationale screeningsprogrammer for de to kræftformer (hhv. 2009 og 2014 for brystkræft og tyk- og endetarmskræft). Tilsvarende er den store stigning i antallet af nye tilfælde af prostatakræft blandt andet en følge af øget brug af PSA-målinger. På baggrund af fremskrivninger forventes der fortsat de næste tyve år at være en stigning i antallet af nye årlige kræfttilfælde for bryst-, prostata- samt tyk- og endetarmskræft, mens antallet af lungekræfttilfælde sandsynligvis vil falde som følge af ændringer i rygevaner (figur 3).

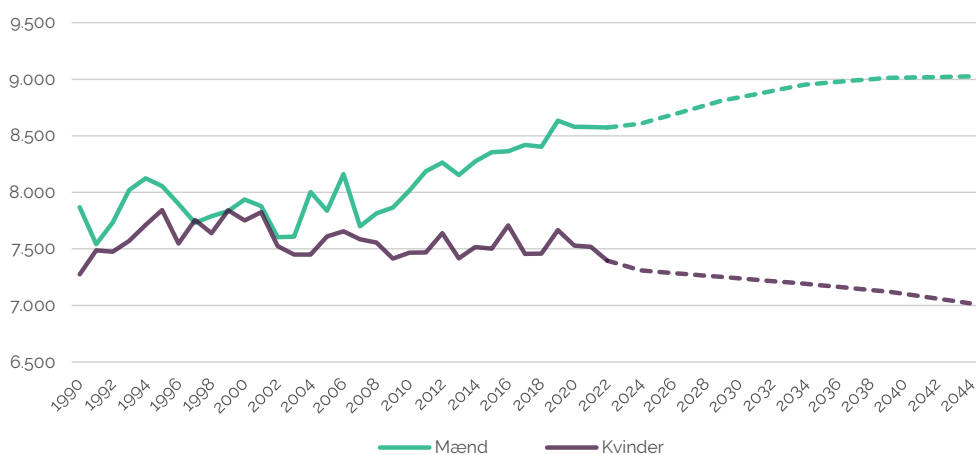
Den aldersstandardiserede incidensrate for de enkelte kræftformer viser, at raten har været stabil de seneste 10 år for hovedparten af kræftformer.

Kræftdødsfald (mortalitet)

Den aldersstandardiserede dødelighedsrate har været faldende i perioden 1990 til 2021 for begge køn og forventes fortsat at være let faldende de næste 20 år. Når der derimod ses på det årlige antal kræftdødsfald, er tendensen anderledes (figur 5). Fra omkring 2007 har der været en stigning i antallet af kræftdødsfald om året blandt mænd og en stabil til let faldende tendens blandt kvinder. Fremskrivninger viser, at det årlige antal kræftdødsfald forventes at stige for mænd og falde for kvinder de næste 20 år. Dette grundet det stigende befolkningstal og ændrede demografi med flere ældre.

Udviklingen i kræftdødsfald blandt de fire store kræftformer viser et faldende antal dødsfald blandt personer med lunge-, bryst- samt tyk- og endetarmskræft de sidste 10 år, mens antallet har været stigende for prostatakræft. Denne udvikling forventes at fortsætte de næste 20 år, hvor det især fremgår af fremskrivningen, at antallet af lungekræftdødsfald vil være stødt faldende.

Figur 4. Udvikling i antal kræftdødsfald 1990-2044*. Alle aldre. Alle kræftformer undtaget hudkræft, der ikke er modermærkekræft**



Kilde: NORDCAN 2024

Note: *Mortalitet for 2022-2044 er fremskrivninger

**NORDPRED-modellen

Risikofaktorer og sygdomsbyrde

Den fremtidige stigning i antallet af kræfttilfælde kan begrænses ved at påvirke risikofaktorerne for kræft, og dette kan samtidig bidrage til at begrænse udviklingen af andre sygdomme.

Rygning er den risikofaktor, der øger risiko for kræft og andre alvorlige sygdomme mest. Men også svær overvægt og stort alkoholforbrug associeres med mange kræfttilfælde (12-14).

Forekomsten af risikofaktorerne:

- 23% af den danske befolkning, der anvendte mindst ét afhængighedsskabende sundhedsskadeligt tobaks- eller nikotinprodukt i 2022.
- 15,7% af den voksne befolkning indtog mere end 10 genstande i løbet af en typisk uge (16) i 2021^e, hvilket er over den anbefalede grænse.
- Andelen af den voksne befolkning med svær overvægt var 18,5% i 2021, hvilket er en stigning fra 2010, hvor andelen var 13,6%.

Derudover kan en række miljøfaktorer, fx radon og UV-stråling, samt kemikalier og materialer i arbejdsmiljøet, herunder naturligt forekommende stoffer, som fx asbest, træstøv og visse typer kvartsstøv, øge risikoen for kræft (16,17).

Regeringen har nyligt igangsat en række initiativer på forebyggelsesområdet blandt andet på baggrund af forebyggelsesplanen fra november 2023, med henblik på at nedsætte børns og unges forbrug af tobak, nikotinprodukter og alkohol.

Social og geografisk ulighed i forekomst af risikofaktorer

Risikofaktorerne er socialt og geografisk ulige fordelt i befolkningen således, at der blandt personer med lav uddannelse og personer uden for arbejdsmarkedet er betydeligt flere, der ryger og er svært overvægtige.

Eksempelvis er andelen af personer udenfor arbejdsmarkedet, der ryger dagligt henholdsvis 32,8% for førtidspensionister og 21,5% for arbejdsløse mod 13,9% blandt hele befolkningen.

Med hensyn til alkohol er langt de fleste med et højt indtag mænd; 23% sammenholdt med 8,8% blandt kvinder (16). For mænd i aldersgruppen 25-64 år ses det højeste alkoholforbrug blandt gruppen med de korteste uddannelser. For mænd på 65 år og derover ses det højeste alkoholforbrug for dem med de længste uddannelser. Blandt kvinder i alderen 25-64 år er der ingen markant forskel i alkoholforbruget, men blandt kvinder i alderen 65 år og derover er det højeste alkoholforbrug blandt kvinder med de længste uddannelser (13).

Det beskrives også i Robusthedskommissionens rapport, at særligt forekomsten af kroniske sygdomme, herunder kræft-, multisygdom og funktionsnedsættelse særligt hos ældre, er med til at lægge pres på sundheds- og ældreområdet i fremtiden. Bæredygtighed på sundheds- og ældreområdet handler derfor også i stor grad om, at børn og unge ikke begynder at ryge, at det usunde alkoholforbrug brydes, at fysisk inaktivitet og usunde kostvaner modvirkes, og at den mentale sundhed øges (19).

^eSundhedsstyrelsen anbefaler, at voksne på 18 år og derover højst drikker 10 genstande om ugen og højst 4 genstande på samme dag.

Sygdomsbyrde fremover – kræft og andre kroniske sygdomme

I Sundhedsstyrelsens sygdomsbyrderapporter om risikofaktorer og sygdomme i Danmark (20), er den ekstra byrde ved en given risikofaktor eller sygdom estimeret, blandt andet i form af kontakter til sundhedsvæsenet, fravær fra arbejdsmarkedet og død blandt personer. Sygdomsbyrden er estimeret for 9 udvalgte risikofaktorer og 15 udvalgte sygdomme, som tilsammen dækker et væsentligt udsnit af de sygdomme, den danske befolkning rammes af, herunder lungekræft, brystkræft og kræft i tyk- og endetarm. Disse sygdomme er blandt andet udvalgt, da de har et vist forebyggelsespotentiale. Rapporterne beskriver, hvor der kan skabes forbedringer på befolkningsniveau, og hvilke grupper der har brug for en særlig indsats. Kræftsygdommene er alvorlige og i mange tilfælde dødelige, men de mere hyppige lidelser, som fx depression og lænderygsmerter, tegner sig generelt for en større del af sygdomsbyrden. Således udgør ekstra antal sygedage ved langvarigt sygefravær blandt personer med lungekræft, brystkræft og kræft i tyk- og endetarm kun hhv. 0,7%, 2,2% og 0,8% af alle sygedage.

International sammenligning

Der laves løbende internationale sammenligninger på kræftområdet i EU Country Cancer Profiles (21). Af sammenligningerne ses det, at Danmark har høj forekomst af kræft sammenlignet med både EU-gennemsnittet og de andre nordiske lande. I forhold til risikofaktorerne rygning, alkohol, overvægt og fysisk aktivitet ligger Danmark generelt omkring EU-gennemsnittet eller bedre, men ser man isoleret på rygning og alkohol ligger forbruget højere end de øvrige nordiske lande. Selvom kræftoverlevelsen ligger over EU-gennemsnittet, er der i Danmark flere tabte leveår samlet set på grund af den høje kræftincidens.

Sammenlignet med EU er der i Danmark høj deltagelse i screeningsprogrammer, der er god adgang til behandling af høj kvalitet og udstyr såsom scannere, stråleaccelerator mv.

Sammenlignet med de andre nordiske lande ses en betydelig social ulighed i sundhed i Danmark. Således er de største afvigelser i kræftoverlevelsen ikke

relateret til de enkelte kræftformer, men er derimod associeret med social ulighed i sundhed (målt på uddannelse og indkomst).

Aktivitet i sundhedsvæsenet

Behandlingsaktivitet

I 2023 blev 24.537 personer behandlet for kræft med kirurgi, 16.281 med stråleterapi og 58.083 fik medicinsk behandling. Udviklingen i kræftpatienters behandlingsaktivitet viser, at antallet af personer behandlet for kræft har været stabilt de seneste 10 år for alle tre behandlingsformer (se mere i Sundhedsdatastyrelsens faktaanalyse).

Virtuelle kontakter

I 2023 havde 80.274 kræftpatienter virtuel kontakt med sundhedsvæsenet, og der var i alt 307.157 virtuelle kontakter for personer med en kræftdiagnose. Udviklingen har for disse kontakter været stabil de seneste 10 år (se mere i Sundhedsdatastyrelsens faktaanalyse).

Radiologiske undersøgelser

Antallet af radiologiske undersøgelser (CT-scanninger, MR-scanninger og 'andre radiologiske undersøgelser^{f)} til patienter med kræft er samlet set steget over perioden 2020 til 2023. Den stigende anvendelse af radiologiske undersøgelser udgøres hovedsageligt af en stigning i udførte MR-scanninger, som er steget fra 57.682 scanninger i 2020 til 68.483 scanninger i 2023, svarende til en stigning på omkring 19%. Antallet af CT-scanninger er steget 11%, mens antallet af 'andre radiologiske undersøgelser' er steget lige knap 3%. Antallet af personer, der har fået mindst en radiologisk undersøgelse, har ligeledes været stigende over perioden 2020 til 2023. Det stigende antal radiologiske undersøgelser kan ses i sammenhæng med, at flere kræftsygdomme potentielt kan opdages tidigt, men kan samtidig være unødigt bestråling uden samtidig sundhedsmæssig gevinst.

Pakkeforløb for kræft

Det totale antal af kræftpakkeforløb har været stigende over årene med det største antal i 2023 (160.137), hvilket er 38.891 flere forløb end i 2014. Andelen af pakkeforløb for kræft, hvor mistanke

^{f)} Omfatter røntgenundersøgelser, ultralydsundersøgelser og angiografier (røntgenundersøgelse af blodårer).

om kræft bliver bekræftet, har været mellem 26 og 30% i perioden 2014 til 2023 med en del variation mellem de forskellige kræfttyper. Antallet af forløb, hvor mistanke om kræft bliver bekræftet, har ligget på ca. 40.000 forløb om året fra 2018 og frem. I perioden 2014-2023 har antallet af pakkeforløb, hvor udredningen viser at der ikke er kræft, været stigende. Forskellige faktorer såsom variation i målgrupper, diagnostiske metoder, symptomer, henvisningspraksis og sygdomsforekomst gør det svært at sammenligne antallet og andelen af bekræftede tilfælde direkte på tværs af de forskellige pakkeforløb.

Årsrapport for monitorering af pakkeforløb for kræft 2023 viser, at på landsplan blev 76% af patienter i kræftpakkeforløb udredt og behandlet inden for de anbefalede standardforløbstider i 2023.

Genoptræningsplaner og patientrettet forebyggelse

I perioden 2020-2023 ses der generelt en stigning i antallet af genoptræningsplaner (SUL §140) for kræftpatienter. I 2020 var det samlede antal genoptræningsplaner for personer i et kræftforløb på 4.895, mens det i 2023 var 7.928, hvilket svarer til en stigning på 62%. Når man holder antallet af genoptræningsplaner i 2023 op i mod antallet af nye kræfttilfælde, ser det ud til, at det kun er

omkring hver 4. nydiagnosticerede kræftpatient, der bliver henvist med en genoptræningsplan. Disse tal skal ses i lyset af, at mange kræftpatienter ifølge kommunerne bliver henvist til forebyggende og sundhedsfremmende tilbud (SUL § 119), hvilket ikke er muligt at trække data på i Landspatientregisteret. Når man kigger på kommuneniveau, ses der både fald og stigninger i antallet af genoptræningsplaner fra 2020 til 2023. Dette kunne tyde på en forskel i registreringspraksis, samt en forskel på henvisningspraksis for kræftpatienter til henholdsvis genoptræningsplaner (SUL § 140) og forebyggende og sundhedsfremmende tilbud (SUL § 119).

Det er aktuelt ikke muligt opgøre aktivitet for rehabilitering og palliation. Kortlægning fra Videnscenter for Rehabilitering og Palliation viser stor variation i hvilke rehabiliterings- og palliative indsatser, der indgår i standardtilbud på henholdsvis sengeafdelinger, ambulatorier, terapiafdelinger og kommuner (22).

Kræftpatienter med kroniske sygdomme

Blandt personer med kræft er der en sammenhæng mellem alder og forekomsten af én eller flere kroniske sygdomme. Af figur 6 ses bl.a., at ud af personer på 75 år eller derover - med en incidens-dato i 2023 - har 43% mindst én kronisk sygdom, mens 12% har flere kroniske sygdomme.

Figur 6. Andel (%) af kræftpatienter med kronisk sygdom (mindst én) eller flere kroniske sygdomme (to eller flere) i RUKS, fordelt på alder, 2012-2023

	Alder	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Mindst én kronisk sygdom	0-44	10 %	9 %	10 %	11 %	10 %	10 %	10 %	9 %	9 %	10 %	9 %	10 %
	45-59	18 %	17 %	18 %	17 %	18 %	19 %	19 %	20 %	20 %	20 %	21 %	20 %
	60-74	29 %	30 %	30 %	31 %	31 %	32 %	33 %	34 %	34 %	32 %	34 %	34 %
	75+	41 %	41 %	41 %	42 %	42 %	43 %	43 %	42 %	43 %	43 %	43 %	43 %
Flere kroniske sygdomme	0-44	1 %	1 %	0 %	1 %	1 %	1 %	1 %	1 %	1 %	1 %	1 %	1 %
	45-59	3 %	4 %	4 %	4 %	4 %	4 %	4 %	4 %	4 %	4 %	4 %	4 %
	60-74	8 %	9 %	8 %	9 %	9 %	9 %	9 %	10 %	9 %	9 %	9 %	9 %
	75+	13 %	13 %	13 %	14 %	13 %	14 %	14 %	13 %	14 %	13 %	13 %	12 %

Kilde: Register for udvalgte kroniske og svære psykiske lidelser (RUKS), 2024

Note: Følgende sygdomme og lidelser indgår i RUKS: astma, kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL), demens, leddegigt, osteoporose, skizofreni, type 1-diabetes, type 2-diabetes.

3.3 Forventet udvikling og udfordringer fremover

Danmark vil i de kommende år se en ændret demografi, hvor antallet af ældre forventes at stige yderligere. Befolkningsfremskrivninger viser, at i 2035 forventes befolkningsgruppen over 80 år at udgøre en langt større del af befolkningen sammenlignet med i dag (23). Den demografiske udvikling medfører et ændret sygdomsmønster, idet flere vil leve med kroniske sygdomme og/eller følger af sygdomme. Da stigende alder er den mest betydende risikofaktor for kræft, vil stadigt flere mennesker få kræft og flere af dem vil også have andre samtidige sygdomme. Udviklingen betyder, at befolkningens samlede behov for behandling, rehabilitering med videre vil stige. Den erhvervsaktive del af befolkningen vil imidlertid ikke stige i samme takt som antallet af børn og ældre, hvilket begrænser arbejdsstyrken. Dermed står sundhedsvæsenet over for betydelige udfordringer nu og i de kommende årtier.

Disse ændringer i den demografiske udvikling og det stigende behandlingsbehov, kombineret med nye behandlingsmæssige og teknologiske muligheder samt social ulighed, betyder, at det er nødvendigt med nytænkning af det samlede sundhedsvæsen for også i de kommende tiår at kunne tilbyde befolkningen behandling af god kvalitet. Både af hensyn til at skabe et bæredygtigt sundhedsvæsen, der kan følge med efterspørgslen, og for at give den bedst mulige kvalitet for patienter og borgere.

Sundhedsstrukturkommissionen har i sin rapport fra juni 2024 beskrevet fremtidssceneriet for sundhedsvæsenet på baggrund af en større kortlægning og analyse. Der er identificeret nogle tendenser, som vil ændre forudsætningerne for opgaveløsningen i fremtiden, og de vedrører det aktuelle og fremtidige sygdomsbillede, manglen på nogle grupper af sundhedsfaglige medarbejdere samt befolkningens forventninger til sundhedsvæsenet.

Desuden vil sundhedsvæsenet stå overfor nogle betydelige udfordringer med usammenhængende forløb, ubalance mellem det primære og sekundære sundhedsvæsen samt geografisk og social ulighed i sundhed. Sundhedsstrukturkommissionen beskriver, at sundhedsvæsenet skal fremtidssikres ved at styrke det primære sundhedsvæsen. Stadig flere patienter vil have gavn af at blive behandlet i det primære sundhedsvæsen fremfor i det specialiserede, da den optimale samlede behandlingsstrategi skal sammenvejes ud fra mange hensyn, blandt andet en kombination af sygdomme og symptomer, bivirkninger til behandlingen, oplevet sygeliggørelse i hverdagen, livskvalitet og ønsker for livet. Sundhedsstrukturkommissionen beskriver også, at sundhedsvæsenet således kan forvente at skulle gennemgå en organisatorisk forandring med en anden tilrettelæggelse af både almene og specialiserede indsatser (24).

Robusthedskommissionen har i sin afrapportering fra 2023 ligeledes indgående beskrevet sundhedsvæsenets udfordringer og kommer med en række anbefalinger, der blandt andet går på, at uhensigtsmæssig behandling skal nedbringes gennem stærkere faglig prioritering (anbefaling 2), at prioritering skal styrkes gennem fælles beslutningstagning, differentierede tilbud og øget egenomsorg (anbefaling 3), og at der skal indføres et fælles princip om 'digitalt og teknologisk' først (anbefaling 6) (19). Dette i sammenhæng med et behov for at frigøre ressourcer til borgere, der har brug for tættere kontakt med sundhedsvæsenet, hvilket kan medvirke til at mindske ulighed i sundhed. I forbindelse med Robusthedskommissionen blev der desuden udarbejdet en række mekaniske fremskrivninger af det fremtidige behov for sundheds- og velfærdspersonale, der indikerer, at efterspørgslen på udvalgte uddannelsesgrupper på sundhedsområdet i 2035, målt i forhold til 2021, overstiger udbuddet, særligt hvad angår SOSU-assistenters og -hjælperes (25).

Fremskrivninger af udviklingen på efterspørgsels- og personalesiden de kommende årtier viser desuden, at en fortsat specialisering med sygehusene som omdrejningspunkt ikke er mulig, fordi arbejdskraften ikke kan udvides svarende til befolkningens stigende levetid og sygelighed. Et stærkere primært sundhedsvæsen, som varetager flere patientforløb for kræft og andre sygdomme i eget regi, kan frigøre sygehusene fra almene opgaver forbundet med indlæggelser, undersøgelser og ambulante konsultationer. Patienterne skal således modtage deres behandling og opfølgning, hvor det giver mest kvalitet for dem. De almene opgaver, der kan håndteres i primærsektoren, skal håndteres dér, så sygehusene kan bruge deres kompetencer og tid bedre til opgaver, der kræver specialisering og som ikke kan løses andre steder (26).

Desuden muliggør den faglige udvikling med nye udrednings- og behandlingsmuligheder mere individuelle forløb og øger kompleksiteten, hvilket kan stille krav til mere specialiserede kompetencer hos personalet og nye måder at organisere forløb på. Nye måder at gøre tingene på kræver også omfordeling af ressourcer, fx mere opfølgning med app's kræver IT-kompetencer, personale til at følge og svare samt mindre ambulatorietid for læger.

Desuden kræver opfølgning med ctDNA (liquid biospy) mere klinisk biokemi og mindre radiologi. En del af de nye medicinske behandlinger vil endvidere være dyre, hvilket forudsætter, at der fortsat skal tages stilling til deres ibrugtagning og prioritering i al almindelighed.

Udviklingstendensen indenfor både kræftsygdom samt andre sygdomme giver således på nuværende tidspunkt en forventning om et væsentligt kapacitetspres i det samlede sundhedsvæsen. Alene den demografiske udvikling vil, hvis ikke der sker ændringer i tilrettelæggelsen af udredning, diagnosticering, behandling og opfølgning, betyde et pres på sundhedsvæsenets kapacitet, hvilket ikke er fagligt bæredygtigt. Da den øgede incidens primært skyldes flere ældre, hvilket ikke kan forebygges, er det ikke muligt at opnå bæredygtighed uden også at ændre aktiviteten, så færre sundhedspersoner kan behandle flere patienter. Aktiviteten kan ændres dels ved at adressere kapacitet i sundhedsvæsenet som helhed samt organisering og tilrettelæggelse af forløb for mennesker med kræft, og dels ved at adressere risikofaktorer for udvikling af kræft, da der er potentiale for at mindske antallet af kræfttilfælde ved at reducere risikofaktorerne.





4

#Tema

**Individualisering og
differentiering af
indsatser i forløbene**

4. #Tema

Individualisering og differentiering af indsatser i forløbene

4.1 Strukturel støtte til individuelt tilrettelagte forløb

Pakkeforløb for kræft

Mange menneskers forløb med en kræftsygdom er understøttet af og tilrettelagt efter Sundhedsstyrelsens pakkeforløb for kræft, der fastlægger en national faglig standard for og organisering af indsatserne. I tillæg hertil anbefalede standardforløbstider for udvalgte dele af forløbet. Supplerende til pakkeforløbene er der i regi af Danske Multidisciplinære Cancer Grupper udarbejdet kliniske retningslinjer, som nærmere fastlægger, hvad der er god faglig praksis for de enkelte sygdomsgrupper. De forskellige decentrale myndigheder og aktører operationaliserer og leverer indsatserne til de enkelte patienter inden for den faglige ramme og lovgivning. Pakkeforløb, retningslinjer og den praksisnære kontakt med patienterne udgør en fælles ramme, der hænger sammen og udvikles parallelt, og som har bidraget til at optimere kræftbehandlingen. Med denne ramme kan der skabes en forsats positiv udvikling generelt på kræftområdet både i forhold til at overleve en kræftsygdom og til at leve livet med og efter kræft.

Udover pakkeforløbenes anbefalede standardforløbstider gælder de maksimale ventetider, som er lovbundne tidsfrister for ventetid til udredning og behandling for kræft (28,29).

Pakkeforløbene skal, indenfor rammerne af de lovbundne maksimale ventetider, i det kommende tiår både tage hensyn til og drives af en række hovedudfordringer og udviklingstendenser såsom:

- Bedre funktionsevne og livskvalitet med og efter kræft – mere vidensbaseret prærehabilitering, rehabilitering, senfølgeindsats og palliation samt opfølgning efter behandling med udgangspunkt i borgernes samlede livssituation (se anbefalinger/initiativer i afsnit 5.3, 5.4, 5.5)
- Bedre afklaring af patientens situation, muligheder og præferencer samt bedre involvering af patienter i beslutninger om deres forløb. Dette for i højere grad at kunne skræddersy forløbet til den enkelte borger, herunder tilpasset udredning og behandling med individuelt fastsatte og realistiske behandlingsmål (se anbefaling/initiativer i afsnit 4.2)
- Bedre overlevelse, funktionsevne og livskvalitet før, med og efter kræft - flere kræfttilfælde findes i tidlige stadier (se anbefaling/initiativer i afsnit 5.2), og bedre resultater opnås gennem viden om effektive kombinationer af behandlingsmuligheder og rehabiliteringsindsatser (se anbefaling/initiativer i afsnit 6.1).
- Mere effektiv styring og administration af rammer for borgeres forløb via pakkeforløb – opdaterede pakkeforløb og retningslinjer samt fokuseret og sammenhængende opfølgning på gennemførte forløb.

Udover ovenstående er der en række andre udfordringer og udviklingsmuligheder adresseret i dette faglige oplæg, som vil skulle medtænkes i pakkeforløbene.

Udfordringer

Fremme af øget individualisering i pakkeforløb for kræft

Den hastige udvikling i indsatser, muligheder og behandlingsformer skal ses i sammenhæng med en stigende forekomst af kræft blandt mennesker i antalmæssigt større ældreårsgange. Heriblandt har mange flere samtidige kroniske sygdomme og livsomstændigheder og har således forskelligartede præferencer og muligheder, hvilket betyder, at flere helbreds- og behandlingsrelaterede forhold skal tages i betragtning ved tilrettelæggelsen af udrednings- og behandlingsforløb for kræft. Det kan fx være afklaring af, om patienten kan tåle de vanlige specifikke behandlingsformer, hvilken dosis, og om behandlingen skal gives over et forkortet eller forlænget tidsrum. Der kan også skulle ske afklaring af, om kræftsygdommen og -behandlingen får betydning for andre samtidige sygdomme og behandlinger. Kvaliteten i forløbene fremover kan derfor i højere grad opnås med en individualiseret tilgang, hvor det vil være til gavn for mange patienter, at indsatserne i endnu højere grad rettes mod den enkelte og dennes personlige sundhedsmæssige gevinster. Dette kan pakkeforløbene fortsat være en hensigtsmæssig ramme for. Større grad af individuelt tilrettede forløb forudsætter dog, at pakkeforløbene i højere grad struktureres, så sundhedspersoner systematisk rådgiver og inddrager patienter med information og vurdering af den helbreds- og behandlingsmæssige situation, forudsætninger, muligheder og konsekvenser, som grundlag for dialog med patienten om dennes præferencer og en fælles beslutningstagning i forhold til udredning såvel som behandling og opfølgning.

Pakkeforløbene har bidraget til at skabe veltilrettede, tidsoptimerede og sammenhængende forløb, hvilket er centrale formål med pakkeforløbene og fortsat skal være det fremover. Samtidig er der brug for at skabe mere fleksibilitet i forløbene til individuelle hensyn, herunder til individuelle tests, kombinationer af undersøgelser og multiple behandlinger, blandt andet baseret på molekylærbiologiske undersøgelser (29), samt teknologi der kan forbedre resultaterne til gavn for patienterne. En styrkelse af muligheder for individuelle tests, undersøgelser og lignende vil bidrage til at kunne yde en indivi-

duel indsats på basis af det rette vidensgrundlag, jf. kliniske retningslinjer o.l., for henholdsvis udredning, prærehabilitering, behandling, rehabilitering, opfølgning på behandling og palliation.

Der henvises til kliniske retningslinjer udarbejdet af Danske Multidisciplinære Cancer Grupper i pakkeforløbene, og retningslinjerne bidrager til ensartede tilbud af høj kvalitet. I retningslinjerne beskrives de indsatser i udredning, behandling og opfølgning, hvor der er evidens for gavnlig sundhedsmæssig effekt. På nogle områder, fx opfølgning efter nogle kræftformer, er der dog kun sparsom evidens for indsatserne, og retningslinjerne bygger i nogen grad på faglig tradition.

Koordination

Pakkeforløbene bidrager generelt til veltilrettede, effektive forløb, men nogle mennesker kan alligevel opleve, at mødet med sundhedsvæsenet giver ukoordinerede forløb samt uklar eller misvisende information. Typisk ved skift mellem de sundhedspersoner, som patienterne møder. Der er også nogle, som oplever, at de selv eller deres pårørende må påtage sig et uforholdsmæssigt stort ansvar for at skabe sammenhængende forløb; det være sig på sygehus (30), i kommune og almen praksis (31). Dette er typisk forstærket for mennesker med multisygdom og omfattende skrøbelighed med flere mere eller mindre overlappende kontakter i forskellige sygehusafdelinger, hos praktiserende læger og i kommunen (32). Patienterne bør så vidt muligt have gennemgående kontakter i forløbet, dvs. primære kontakter til så få forskellige sundhedspersoner som muligt, fx egen læge eller patientansvarlig læge, med henblik på at understøtte kontinuitet og mindske behovet for unødigt koordination.

Forberedelse til behandling og rette behandlingsmål

Det er vigtigt for langt de fleste mennesker at få hurtig afklaring af, om de har en kræftsygdom, hvis der er mistanke derom, så tiden med usikkerhed begrænses. Baseret på faglig viden vil nogle patienter have helbreds-mæssig gavn af mere forberedelse af behandling og dermed helbreds-mæssig gavn af at vente lidt længere på behandling end andre. Nogle patienter oplever et intensivt udrednings- og behandlingsforløb som belastende og kan derfor være uønsket - måske især, hvis der

er andre problematiske helbredsmæssige, sociale eller mentale forhold til stede. Der er derfor brug for at kunne individualisere behandlingen i højere grad ud fra patientens helbredstilstand, situation, muligheder og præferencer, men stadig indenfor for rammerne af de lovbundne maksimale ventetider. Der er ligeledes brug for at kunne individualisere opfølgingsforløbet, blandt andet da nogle senfølger er mere indgribende end andre, for at den enkelte kan få så en god livskvalitet som muligt. En øget individualisering af forløbene forudsætter igangsættelse af et fagligt udviklingsarbejde med analyse af, hvilke patientgrupper/ behandlingsforløb, der er særligt tidskritiske, og hvilke der er det i mindre grad. Dette som en del af det faglige grundlag for at afklare, hvornår nogle patienters helbredsmæssige tilstand tilsiger, at de vil have gavn af et mere individualiseret forløb.

Andre faktorer har også betydning for at kunne indfri realistiske behandlingsmål og patienters ønsker, som handler om at opnå den bedst mulige effekt af behandlingen. Det kan være præhabilitering før eller sideløbende med behandlingen, rehabilitering som en del for behandlingsforløbet, behandling af samtidige sygdomme, støtte til patienten i forløbet, palliative indsatser mv. For nogle vil den potentielle gevinst ved en given behandlingsrettet indsats ikke være stor eller stå på mål med ulemperne, og der kan derfor være brug for, at indsatsen undlades eller bringes til ophør, hvilket patienter og sundhedsprofessionelle skal kunne afklare og beslutte sammen. Det er endvidere en vigtig faktor, at livskvaliteten hos mennesker med kræft bliver så god som mulig. Visse bivirkninger og komplikationer til behandlingen eller kræftsygdommen viser sig

tidligt, mens andre viser sig som senfølger - i nogle tilfælde lang tid efter det aktive behandlingsforløb.

Tidsangivelser og monitorering

Der er forskel på pakkeforløbenes standardforløbstider, som er faglige anbefalinger, og de lovbundne patientrettigheder om maksimale ventetider til udredning og behandling. Det har kunnet forekomme uklart for patienter og sundhedsfagligt personale, hvad der er hvad, og hvordan de følges. Siden 2012 har det været obligatorisk for regionerne at registrere specifikke punkter i kræftforløbene med henblik på monitorering af pakkeforløb for kræft. Ligeledes har regionerne siden 2012 månedligt indberettet overskridelser af reglerne om de maksimale ventetider på både kræft- og hjerteområdet. Fra 2024 overvåges overholdelsen af de maksimale ventetider på kræftområdet ved en ny overvågning, hvor regionerne nu indberetter alle patientforløb på kræftområdet, som er omfattet af reglerne.

Det vil skabe mere enkelthed, at pakkeforløbstiderne bringes i større overensstemmelse med de lovbundne maksimale ventetider, hvor det er muligt, på et vidensbaseret og fagligt grundlag i de forskellige dele af pakkeforløbene. Der lægges således ikke op til at ændre på de maksimale ventetider. Desuden at monitoreringen af forløbstiderne ajourføres med de justerede pakkeforløb, så opfølgningen er opdateret i forhold til den faglige udvikling og giver mest muligt kvalitet for patienterne, hvilket blandt andet kan gøres ved at prioritere det, der er mest kritisk for patienterne, samtidig med at den samlede registrerings- og monitoreringsopgave gøres ressourceeffektiv.

Pakkeforløb for kræft

Der er 25 organspecifikke pakkeforløb, som dækker cirka 40 kræftformer, og ét diagnostisk pakkeforløb. De organspecifikke pakkeforløb anvendes, når patienten vurderes at have specifikke alarmsymptomer, der peger i retning af en bestemt kræftform. Det diagnostiske pakkeforløb anvendes, når patienten vurderes at have uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kan være kræft, samt når der er tegn på spredning af kræft, men det er uvist, hvor kræften stammer fra. Langt de fleste patienter med kræft udredes og behandles i et pakkeforløb (33), og lidt over halvdelen henvises fra almen praksis eller praktiserende speciallæge, mens cirka en tredjedel henvises fra en sygehusafdeling (33).

Ambition og mål

Ambitionen er, at pakkeforløbene også fremover skal medvirke til at skabe bedre og mere veltilrettelagte, effektive forløb med høj kvalitet for mennesker med kræft eller hvor der er mistanke om kræft, og at de samtidig i højere grad skal understøtte muligheder for mere individuelt tilrettelagt forløb gennem øget patientinvolvering med afklaring af patientens situation, muligheder og præferencer samt fælles beslutningstagen vedrørende behandlingsmuligheder ud fra et fagligt grundlag. Samtidig skal pakkeforløbene støtte dét i forløbene, der typisk er fælles for grupper af patienter med samme karakteristika. At nogle elementer i pakkerne bliver fælles på tværs af patientgrupper, kommer ikke til at betyde, at nogle patienter ikke kan inkluderes i pakkeforløb, som de ville kunne profitere af sundhedsmæssigt.

Opdateringen af pakkeforløb skal være fagligt funderet og målene for opdateringen er:

- Kvalitet for patienterne
- Fastholdelse af hurtig afklaring ved mistanke om kræft
- Mere individuelt skræddersyede forløb
- Systematisk afklaring af patientens situation, muligheder og præferencer på kritiske tidspunkter (som minimum før henvisning til udredning ved mistanke om kræft, i forbindelse med udredning og behandling, fx i forhold til behov for præhabilitering/rehabilitering, samt i opfølgningen efter endt behandling eller ved langvarig behandling)
- Henvisning til præ- og rehabilitering og palliative indsatser samt opfølgning, herunder senfølgeindsats, sker systematisk (se anbefalinger/initiativer i afsnit 4.3, 5.3, 5.4, 5.5)
- Understøtte mulighed for bedre overlevelse, funktionsevne og livskvalitet før, med og efter kræft
- Mere effektiv styring og administration af rammer for patienters forløb.

Anbefaling 1

Sundhedsstyrelsen opdaterer pakkeforløb for kræft i overensstemmelse med formålet om at skabe veltilrettelagte forløb, med hurtig udredning og afklaring samt hurtig behandling og opfølgning efter kræftsygdom, der understøtter sammenhængende forløb med mulighed for differentiering på tværs af sektorer, indenfor rammerne af de lovbundne maksimale ventetider. Opdateringen sker med inddragelse af faglige miljøer, patientrepræsentanter, ansvarlige myndigheder mv.

Mulige initiativer og tidshorisont

På kort sigt:

- a. Sundhedsstyrelsen gennemfører et indledende fagligt arbejde med inddragelse af faglige miljøer, patientrepræsentanter, ansvarlige myndigheder mv. som afsæt for en efterfølgende opdatering, der skal forbedre pakkeforløbene for kræft
 - Det fastlægges på et overordnet niveau, hvad der fremover skal være fælles for alle pakkeforløbsbeskrivelser med hensyn til indgang til pakkeforløb, præhabilitering, udredning, behandling, rehabilitering, palliation og senfølger samt opfølgning.
- b. Danske Multidisciplinære Cancer Grupper gennemfører et indledende fagligt udviklingsarbejde som en forudsætning for at kunne tilrettelægge individuelt skræddersyede forløb i højere grad, baseret på faglig viden om, hvilke patientgrupper, der kan have helbredsmæssigt gavn af differentierede forløb. Dette som afsæt for en efterfølgende opdatering af pakkeforløb for kræft
 - Grundlæggende stratificering af målgrupper med subpopulationers forskellige karakteristika, prognoser og behandlingspotentialer for at kunne differentiere på et fagligt grundlag.

På mellemlangt sigt:

- c. Sundhedsstyrelsen opdaterer pakkeforløb for kræft i overensstemmelse med målene og med det forudgående indledende faglige arbejde som bidrag til det, der er fælles for alle pakkeforløb. Opdateringen vil nærmere bestemt omhandle
 - Vurdering og præcisering af indgangen til pakkeforløbene, så der opnås størst mulig præcision, med fokus på både ikke-sygdomsspecifikke (fx tilgange til afklaring af skrøbelighed mv.) og organspecifikkespecifikke elementer (fx indgangskriterierne) i almen praksis mv. før henvisning (se også afsnit 4.3)
 - Flere kræfttilfælde findes i tidlige stadier, og der opnås bedre resultater gennem bl.a. viden om effektive kombinationer af behandlingsmuligheder (se også afsnit 5.2)
 - Øget patientinvolvering, fx i forbindelse med mistanke om kræft før henvisning til pakkeforløb med henblik på mere individuelt fastsatte og realistiske behandlingsmål (se også afsnit 4.3)
 - Mere vidensbaseret prærehabilitering, rehabilitering, senfølgeopfølgning og palliation samt opfølgning efter behandling med udgangspunkt i borgernes samlede livssituation (se også afsnit 5.3, 5.4 og 5.5).

Anbefaling 1 – fortsat

- d. Danske Multidisciplinære Cancer Grupper opdaterer kliniske retningslinjer bistået af regionernes Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut og i dialog med Sundhedsstyrelsen, i forhold til kobling til pakkeforløbene generelt og den overordnede opfølgning, med følgende indhold (se også afsnit 4.3 vedrørende systematisk opfølgning i almen praksis og 6.2 vedrørende teknologi og AI):
- Kliniske retningslinjer om udredning og behandling baseret på stratificeringen med tydelige muligheder for eventuel differentiering
 - Kliniske retningslinjer vedrørende manglende evidens for gavnlige sundhedsmæssige effekter, herunder retningslinjer for opfølgning. I den forbindelse arbejdes der med en ensartet tilgang for ændring af kliniske retningslinjer ved manglende evidens. Ved ophør af indsatser uden dokumenteret effekt bør patienters tryghed, mestring og egenomsorg understøttes på anden vis, fx gennem udbredelse af apps til registrering af symptomer på tilbagefald og senfølger samt information og rådgivning (se også afsnitkapitel 5.5. og 6.2).
- e. Sundhedsstyrelsen udarbejder overordnede tværfaglige anbefalinger bistået af relevante aktører og faglige eksperter, herunder Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (se også afsnit 4.3, 5.4 og 5.5 om anbefalinger og krav vedrørende senfølger og palliation).
- Anbefalinger for præhabilitering, rehabilitering, palliation og senfølger supplerer Danske Multidisciplinære Grupperes kliniske retningslinjer og konkretiserer samlet set pakkeforløbene (se også afsnit 5.3, 5.4 og 5.5.).
 - Anbefalinger for opfølgning på afsluttet eller langvarig behandling, hvor opfølgningen sker i regi af almen praksis med inddragelse af sygehus og andre praktiserende speciallæger til at levere nødvendige supplerende undersøgelser og faglig sparring (se også afsnit 4.3).
- f. Regioner og andre ansvarlige myndigheder/aktører implementerer Sundhedsstyrelsens opdaterede pakkeforløb og anbefalinger samt Danske Multidisciplinære Cancer Grupperes opdaterede kliniske retningslinjer
- g. Sundhedsstyrelsen justerer den overordnede styring og administration af pakkeforløbene svarende til ændringerne i de opdaterede pakkeforløb, herunder monitoreringen, prioriteret og aggregeret til kritiske målepunkter.

4.2 Afklaring af patientens situation, muligheder og præferencer

I et kræftforløb kan der opstå mange behov for indsatser og støtte undervejs. Dette kan for eksempel være rygestop, ernæringsindsats, fysisk aktivitet/træning, håndtering af smerter, forebyggende samtale om alkoholforbrug, støtte til opretholdelse af funktionsevne, hjælp til kognitive vanskeligheder, mestring af træthed/fatigue. Det kan også være støtte til at navigere i sundhedsvæsenet, træning, indsats, afklaring af mål og niveau for behandling, afklaring af ønsker til den sidste tid, psykologisk støtte fx ved angst, støtte til og inddragelse af børn og pårørende og meget andet. I dette faglige oplæg bruges udtrykket 'afklaring af patientens situation, muligheder og præferencer' om dialog mellem patient og sundhedsperson til afklaring af disse behov.

Udfordringer

Manglende systematik i afklaring af patientens situation, muligheder og præferencer

Der har været iværksat en række initiativer med henblik på at understøtte systematisk afklaring af patienters situation, muligheder og præferencer, hvilket er en forudsætning for at give det bedst mulige forløb og outcome af behandlingen. Afklaring af patientens situation, muligheder og præferencer er grundstenen for at kunne differentiere indsatser og tilbud igennem kræftforløbet (både ved udredning og opfølgning) (8,36). På trods af dette viser vidensafdækninger (23,31), at det fortsat ikke sker systematisk. Det er nødvendigt med en løbende afklaring af patientens situation, muligheder og præferencer, som typisk ændrer sig før, under og efter behandlingsforløbet.

Redskaber til afklaring af situation, muligheder og præferencer

Der findes aktuelt mange tilgange og redskaber, der kan understøtte systematisk afklaring af patientens situation, muligheder og præferencer. Fx kan elementer fra redskaberne Geriatric 8 og Clinical Frailty Scale benyttes til afklaring af skrøbelighed hos ældre, hvilket er en central forudsætning for at kunne tilrettelægge forløb for ældre med kræft. Flere af disse redskaber er understøttet af teknologi.

Afklaring af patienternes situation, muligheder og præferencer kan også understøttes af patientrapporterede oplysninger (PRO), som er patientens svar på spørgeskemaer om egen helbredstilstand, livskvalitet og funktionsniveau. Svarene kan bruges i mødet mellem patient og sundhedsfaglig, fx til beslutningsstøtte eller dialogstøtte i beslutningsprocessen vedrørende relevante indsatser. Der er brug for en mere systematisk rapportering og inddragelse af patientens egne oplysninger. Nogle patienter kan af forskellige årsager ikke selv mestre at rapportere oplysninger, enten digitalt eller i et fysisk skema, og kan derfor have behov for støtte til det. Der er udviklet både kommunale, regionale og nationale PRO-skemaer, men der er ikke en fælles national koordinering og ramme herfor, herunder en fælles national og landsdækkende implementering, som kan understøtte, at patienter kan få ensartede tilbud på tværs af landet om løbende afklaring af deres situation, muligheder og præferencer. Der er derfor brug for en fælles koordination af anvendelsen af PRO-skemaer på kræftområdet, og digital understøttelse heraf. En koordinerende struktur vil også kunne understøtte et arbejde med ensartede nationale spørgerammer med generiske kerne-spørgsmål, hvortil der kan suppleres med andre validerede redskaber målrettet specifikke problemstillinger, patientgrupper o.l.

Understøttelse af patientinvolvering samt fælles beslutning vedrørende til- og fravalg

Indledende og løbende afklaring af patienters situation, muligheder og præferencer giver mulighed for, at forløbet kan tilpasses den enkelte, herunder til- og fravalg af udredning eller behandling. Flere undersøgelser⁹ viser imidlertid, at patienter ikke føler sig tilstrækkeligt involveret og mangler støtte til beslutninger omkring valg vedrørende deres forløb. Der er gennem de senere år udviklet tilgange, der understøtter, at de sundhedsprofessionelle og patienterne kan tage fælles beslutning om til- og fravalg i forløbet. Fælles beslutningstagning er således en systematisk proces, hvor den sundhedsprofessionelle og patienten i dialog og ved deling af viden finder frem til det bedste valg for patienten. Der er potentiale for systematisk udbredelse af denne tilgang for at øge patientinvolveringen (36).

⁹ Se bl.a. Landsdækkende undersøgelser af patientoplevelser (LUP) og Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse.

Patienter har ofte større behov for rådgivning, information og betænkningstid ved valg mellem flere behandlingsmuligheder, herunder fravalg af udredning og behandling (30). Det kan opleves som en udfordring, at der ikke altid indlægges tid til det i beslutningsprocessen.

Udbredelse af værktøjer til at understøtte triagering og egenomsorg

Der er potentiale i at udvikle og udbrede muligheder for triagering, fx ved hjælp af PRO-værktøjer, også digitale, der guider patienten til relevante indsatser, baseret på en vurdering af symptomer, sociale forhold, ønsker mv. samt med visning af, hvilke aktører der er ansvarlig for hvad. Hermed kan patienten hurtigt dirigeres til relevante indsatser i sundhedssystemet, hvilket også understøtter en mere effektiv anvendelse af ressourcer (36). I sådanne løsninger kan også indtænkes støtte til egenomsorg/hjælp-til-selvhjælp (fx e-læring eller træningsvideo) til patienter med milde symptomer. Patienter med moderate symptomer kan anvises et rehabiliteringstilbud i kommunen, en samtale med almen praksis mhp. afklaring af almen medicinske problematikker og behov, og patienter med svære eller komplekse symptomer og problematikker kan anvises en specialiseret indsats i hospitalsregi. Til triagering af patienterne kan der tages udgangspunkt i allerede udviklede og validerede kliniske modeller^h.

Manglende overblik og videregivelse af oplysninger mellem sektorer

Ved overgange mellem sektorer eller afdelinger i et kræftforløb videregives information om patienten i elektroniske patientjournaler, ofte med foruddefineret tekst eller afkrydsning, hvilket bevirker, at viden om patientens behov, fx vedr. sårbarhed eller særlige forhold, ofte beskrives i et fritekstfelt, hvor oplysningerne nemt overses. Der mangler således

overlevering af vigtigt patientinformation mellem sektorerne, hvorfor indsatserne ofte bliver sektoropdelte, u-koordinerede og u-differentierede.

Ambition og mål

Ambitionen er at øge patientinvolveringen, så alle patienter med kræft eller mistanke om kræft systematisk dels får afklaret egne behov og præferencer, fx hvad angår funktionsevne, skrøbelighed, sårbarhed og sociale forhold, og dels får viden om muligheder for eksempelvis behandling og eventuelle senfølger. Dette skal være udgangspunkt for tilrettelæggelse af differentierede patientforløb, herunder personlige behandlingsmål og -niveau for til- og fravalg af udredning og behandling samt differentierede støttende indsatser – se også afsnit 4.1 vedr. strukturel støtte til individuelt tilrettelagte forløb. Dette skal ske systematisk gennem hele forløbet, efter endt behandling og ved vedvarende behandling, så den enkelte patient ved behov kan tilbydes indsatser til støtte for et godt hverdagsliv samt en god og værdig afslutning på livet – se også afsnit 5.3 vedrørende rehabilitering, afsnit 5.4 vedrørende senfølger efter kræft og kræftbehandling samt afsnit 5.5 vedrørende palliativ indsats.

Målet er, at afklaringen når muligt sker med afsæt i data fra patienten selv ved hjælp af digitale, patientrapporterede oplysninger suppleret med andre relevante redskaber (fx spørgeskema, samtale og fysiske test), herunder redskaber til fælles beslutningstagning.

Målet er desuden, at individuelt tilpassede forløb øger lighed i sundhed og samtidig kan frigive ressourcer og kapacitet, når flere borgere og patienter understøttes i egenomsorg, som en del af rehabiliteringsindsatsen, til at kunne varetage dele af deres sygdom selv (37,20).

^h Der er aktuelt udviklet sådanne løsninger indenfor bl.a. senfølgeområdet, som der kan skeles til.

ⁱ Fx vurderet ved 'Clinical Frailty Scale (CFS).

Anbefaling 2

Afklaring af patienters situation, muligheder og præferencer etableres som fast praksis og lægges til grund for fælles beslutningstagning om behandlingsmål og indsatsernes tilrettelæggelse i forløbene. Der anvendes systematiske arbejdsgange samt faglige og brugerinddragende metoder.

Mulige initiativer og tidshorisont

På kort sigt:

- a. Relevante sektorer implementerer fast praksis for systematisk afklaring af situation, muligheder og præferencer og involvering af patienter, hvilket skal ske på kritiske tidspunkter i et forløb, herunder før henvisning til udredning ved mistanke om kræft, i forbindelse med udredning og behandling, fx i forhold til behov for præhabilitering/rehabilitering, samt i forbindelse med opfølgningen efter endt behandling eller ved langvarig behandling (se også Anbefaling 3, initiativ a og Anbefaling 6, initiativ c).
- b. Arbejdsgange og procedurer tilrettelægges, så afklaringen og involveringen sker systematisk med udgangspunkt i eksisterende/validerede redskaber målrettet patienternes specifikke situation og tilstand, såsom ældres skrøbelighed og patientens ressourcer, blandt andet til identificering af sårbarhed, palliative behov eller andet. Desuden anvendes metoder til fælles beslutningstagning (37)^j, og værktøjer til rapportering af patientoplysninger (PRO)^k udbredes med henblik på at understøtte praksis for patientinvolvering. Det indebærer blandt andet implementering af faste arbejdsgange, herunder for videregivelse/adgang til oplysninger på tværs af sektorer, fx understøttet digitalt (se anbefaling vedr. digital visning i afsnit 6.2 vedr. teknologi samt Anbefaling 3, initiativ a).

På mellemlangt sigt:

- c. Koordinering af ensartet tilgang, videndeling og videreudvikling af værktøjer til indsamling af patientrapporterede oplysninger (PRO) forankres i et nationalt sekretariat i regi af Sundhedsdatastyrelsen og senere Digital Sundhed Danmark (se yderligere afsnit 6.2 og Anbefaling 10 punkt d).

Initiativernes endelige placering vil afhænge af den konkrete implementering af regeringens sundhedsreform.

^j Fælles beslutningstagning betegner den måde, hvorpå patient og kliniker i sammen træffer beslutning om udredning, behandling, pleje eller opfølgning på en måde og i et omfang, som patienten foretrækker. Der anvendes evidensbaseret viden om valgmuligheder, fordele, ulemper og usikkerheder til professionel rådgivning af patienten. Herved støttes patienten i at udforske egne værdier og præferencer, så den bedste mulighed vælges i forhold til patientens præferencer.

^k PRO-teknologier som grundlag for stratificering anvendes allerede i dag nogle steder i landet i forhold til identifikation og behandling af senfølger. Der kan ses på erfaringer herfra.

4.3 Forankring af indsatser og systematisk opfølgning i almen praksis

Udfordringer

Vores sundhedsvæsen bygger på en reaktiv tilgang, hvor størstedelen af konsultationer og udredning baserer sig på, at patienten selv henvender sig på baggrund af oplevede symptomer. Sårbare patienter kan have svært ved at henvende sig til almen praksis, og rammerne for konsultationer imødekommer ikke altid sårbare patienter og patienter med komorbiditet. Dette betyder, at der er risiko for, at symptomer på kræft overses eller at sygdommen først findes i et senere stadie.

I et kræftforløb står almen praksis oftest for at henvise til pakkeforløb, mens udredning og behandling er specialiseret og foregår på sygehus. Under kræftforløbet er almen praksis fortsat patientens første indgang til sundhedsvæsenet ved evt. nye symptomer, ligesom almen praksis ofte står for opfølgning af evt. samtidige kroniske sygdomme.

Patientens egen læge i almen praksis er ofte den sundhedsfaglige person, som kender patienten bedst, og særligt de sårbare patienter. Ved henvisning fra almen praksis til sygehus videregives information om patienten elektronisk med en kombination af foruddefineret tekst, afkrydsning og fritekstfelter. Vigtige informationer om sårbarhed, skrøbelighed, behov og præferencer skrives i fritekstfelter, som ikke vises systematisk i patientjournalen på sygehuset og dermed nemt kan overses. Samtidig modtager patienter og pårørende ofte ikke information fra hverken sygehus eller almen praksis om almen praksis' rolle i deres kræftforløb, og almen praksis kan opleve, at deres kontakt til patienter med kræft er reaktiv og ustruktureret (38). Både kommuner og almen praksis giver udtryk for, at informationen fra sygehuset i henvisninger, epikriser og udskrivningsbreve er utilstrækkelig (39).

En øget involvering af almen praksis i kræftforløb kan bidrage til større sammenhæng i forløb og til at patientens ønsker og behov i højere grad afdækkes før henvisning og indgår i planlægningen af forløbet på sygehus. En rapport fra Syddansk Universitet beskriver viden og redskaber, som almen praksis kan tage i brug gennem hele forløbet, fx en mere proaktiv tilgang og en aktiv rolle med at oversætte og fortolke diagnose, behandlingsmuligheder og konsekvenser (38), ligesom Dansk Selskab for Almen Medicin har udarbejdet en vejledning for kræftopfølgning i almen praksis (40). Der findes således viden og afprøvede redskaber til at øge involveringen og styrke kvaliteten af almen praksis' indsats i kræftforløb. Det er endvidere muligt, at almen praksis kan overtage noget opfølgning efter endt behandling for kræft fra sygehusene, idet en del opfølgning ikke kræver specialiserede kompetencer. Læger i almen praksis er eksperter i at vurdere patientens samlede helbreds- og livssituation og kan derfor varetage patientens forløb efter kræft, hvor flere forhold skal afvejes, herunder senfølger, symptomer på tilbagefald og sammenhæng med evt. samtidige kroniske sygdomme.

Ambition og mål

Ambitionen er, at forankring af indsatser i almen praksis for mennesker, hvor kræft mistænkes eller som har en kræftsygdom, medvirker til et mere helhedsorienteret forløb, som tilrettelægges under hensyn til patientens situation, muligheder og præferencer.

Målet er, at en stærkere forankring i almen praksis for mennesker, hvor kræft mistænkes, eller som har en kræftsygdom, medvirker til indledende og løbende afklaring med henblik på tilrettelæggelse af forløbet, herunder til at mindske ulighed i sundhed, ved muligheder for en proaktiv indsats. Målet med opfølgning efter kræft i almen praksis er højere kvalitet for patienten med mere opmærksomhed på behov for rehabiliterende indsatser, senfølger samt bedre sammenhæng med håndteringen af evt. kroniske sygdomme.

Anbefaling 3

Tydeliggørelse af ansvar og opgaver i almen praksis før henvisning til udredning ved mistanke om kræft, blandt andet via pakkeforløb, proaktiv indsats under behandling og opfølgning efter behandling, herunder særlig støtte til sårbare patienter.

Mulige initiativer og tidshorisont

På kort sigt:

- a. Almen praksis skal mere systematisk afklare patienternes situation, muligheder og præferencer før henvisning til udredning ved mistanke om kræft, med henblik på videregivelse af information om skrøbelighed, sårbarhed mv. til differentiering af det videre forløb. Afklaringen kan også føre til, at udredning undlades, fx hvis det er åbenlyst udsigtsløst. På baggrund af denne afklaring skal almen praksis gøre en mere proaktiv indsats undervejs i behandlingsforløbet, særligt med henblik på støtte til sårbare patienter, herunder mennesker med psykiske lidelser og multisygdom samt patienter med sproglige udfordringer, herunder patienter med anden etnicitet end dansk, i forhold til fastholdelse i behandlingsforløbet. (se også Anbefaling 2, initiativ a og b, og Anbefaling 6, initiativ c).

På mellemlangt sigt:

- b. Opfølgning efter endt behandling eller ved langvarig behandling på sygehus, som ikke kræver særlige fagspecifikke eller flerfaglige kompetencer samme sted eller særligt udstyr (26), forankres i almen praksis, som overtager behandlingsansvaret og systematisk tilbyder patienten en opfølgende samtale med henblik på relevante indsatser. Der lægges en plan for den videre opfølgning efter behov, herunder evt. henvisning til indsats andet sted, fx rehabilitering ved senfølger i kommunen. Der laves en plan for fremtidig kontakt, fx hvis nye senfølger eller symptomer på tilbagefald opstår på et senere tidspunkt. Opfølgning i almen praksis forudsætter, at der er opdaterede kliniske retningslinjer for opfølgning (se afsnit 4.1), at kapaciteten i almen praksis styrkes, og at der er indført en ny honorarstruktur som led i sundhedsreformen. Den fremadrettede systematiske og opfølgende rolle, som almen praksis skal have i forhold til blandt andet kræftpatienter, og som de praktiserende læger ikke har i dag, er i overensstemmelse med en forudsat styrket rolle for almen praksis, herunder mere tid til de mest syge patienter, som følger af aftalen om sundhedsreformen fra november 2024. Opgaven kan indgå i den kommende nationale sundhedsplanlægning og beskrivelse af de samlede opgaver i almen praksis (se også Anbefaling 7, initiativ d).
- c. Kommunikationsveje forbedres, så sygehuse, kommuner og almen praksis kan have dialog med hinanden ved behov - særligt ved komplekse forløb og sårbare patienter mv. Det skal understøtte løbende information mellem sektorerne ved hjælp af fyldestgørende henvisninger og udskrivningsbreve med struktureret information om situation, muligheder og præferencer samt epikriser med tydelige angivelser af mulige bivirkninger til behandling, risiko for senfølger og andre særlige opmærksomhedspunkter i forhold til opfølgningen mv. Der etableres faste aftaler om specialistsparring i forhold til problematikker om behandling, opfølgning, herunder senfølger, palliation mv. for både hyppige og mere sjældne kræftformer samt mulighed for afholdelse af tværsektorielle konferencer, etablering af hotlines o.l. (se også Anbefaling 2, initiativ b).

the 1990s, the number of people in the UK who are aged 65 and over has increased from 10.5 million to 13.5 million (19.5% of the population).

There are a number of reasons why the number of people aged 65 and over has increased. One of the main reasons is that people are living longer. The life expectancy at birth in the UK is now 77 years for men and 81 years for women. This is an increase of 12 years since 1950. The main reason for this increase is that people are living longer in old age. The number of people aged 65 and over who are still alive at the age of 85 has increased from 1.5 million in 1950 to 3.5 million in 1995.

Another reason why the number of people aged 65 and over has increased is that people are having children later in life. The average age of women when they have their first child has increased from 20 years in 1950 to 26 years in 1995. This means that there are more people aged 65 and over who have children who are still alive at the age of 65.

There are a number of other reasons why the number of people aged 65 and over has increased. One of these is that people are having more children. The number of children born in the UK has increased from 1.5 million in 1950 to 2.5 million in 1995. This means that there are more people aged 65 and over who have children who are still alive at the age of 65.

There are a number of other reasons why the number of people aged 65 and over has increased. One of these is that people are having more children. The number of children born in the UK has increased from 1.5 million in 1950 to 2.5 million in 1995. This means that there are more people aged 65 and over who have children who are still alive at the age of 65.

There are a number of other reasons why the number of people aged 65 and over has increased. One of these is that people are having more children. The number of children born in the UK has increased from 1.5 million in 1950 to 2.5 million in 1995. This means that there are more people aged 65 and over who have children who are still alive at the age of 65.

There are a number of other reasons why the number of people aged 65 and over has increased. One of these is that people are having more children. The number of children born in the UK has increased from 1.5 million in 1950 to 2.5 million in 1995. This means that there are more people aged 65 and over who have children who are still alive at the age of 65.

There are a number of other reasons why the number of people aged 65 and over has increased. One of these is that people are having more children. The number of children born in the UK has increased from 1.5 million in 1950 to 2.5 million in 1995. This means that there are more people aged 65 and over who have children who are still alive at the age of 65.

There are a number of other reasons why the number of people aged 65 and over has increased. One of these is that people are having more children. The number of children born in the UK has increased from 1.5 million in 1950 to 2.5 million in 1995. This means that there are more people aged 65 and over who have children who are still alive at the age of 65.

There are a number of other reasons why the number of people aged 65 and over has increased. One of these is that people are having more children. The number of children born in the UK has increased from 1.5 million in 1950 to 2.5 million in 1995. This means that there are more people aged 65 and over who have children who are still alive at the age of 65.

There are a number of other reasons why the number of people aged 65 and over has increased. One of these is that people are having more children. The number of children born in the UK has increased from 1.5 million in 1950 to 2.5 million in 1995. This means that there are more people aged 65 and over who have children who are still alive at the age of 65.

There are a number of other reasons why the number of people aged 65 and over has increased. One of these is that people are having more children. The number of children born in the UK has increased from 1.5 million in 1950 to 2.5 million in 1995. This means that there are more people aged 65 and over who have children who are still alive at the age of 65.

There are a number of other reasons why the number of people aged 65 and over has increased. One of these is that people are having more children. The number of children born in the UK has increased from 1.5 million in 1950 to 2.5 million in 1995. This means that there are more people aged 65 and over who have children who are still alive at the age of 65.



Lægecenter Korsør



LÆGETID MORGEN
FREDAG
med sundhedskort: 10-13

LÆGETID EFTERMIDDAG
DAG-TORS DAG
med sundhedskort: 14-17

KOPULATIONS-
med sundhedskort: 10-13

LÆGE I LØBET AF LABORATORIE
med sundhedskort: 10-14

STØNTE LÆGEN LABORATORIE
med sundhedskort: 10-14

på sundhedskort
på sundhedskort

HUSK DIT SUNDHEDSKORT!!
Du bedes huske dit
sundhedskort ved fremmøde
i klinikken.

5

#Tema

**Tilrettelæggelse af
indsatser i forløbene**

5. #Tema

Tilrettelæggelse af indsatser i forløbene

Indsatser før kræft

5.1 Screening

Der er tre nationale kræftscreeningsprogrammer for hhv. brystkræft, livmoderhalskræft og tarmkræft. Screening for brystkræft tilbydes personer mellem 50 og 69 år med kvindeligt brystvæv (siden 2009), screening for livmoderhalskræft tilbydes personer mellem 23 og 64 år med en bevaret livmoderhals (siden 2006), mens screening for kræft i tyk- og endetarmen tilbydes borgere mellem 50 og 74 år (siden 2014). I perioden 2024-2026 gennemføres desuden et pilotstudie vedrørende screening for lungekræft, hvor målgruppen identificeres ud fra risikofaktorer (risikobaseret screening). Bl.a. på baggrund af pilotstudiet tages der stilling til, om det skal anbefales at indføre lungekræftscreening som et nationalt screeningsprogram.

Der er generelt høj tilslutning til de nationale screeningsprogrammer, men med variation indenfor de enkelte programmer samt lavere tilslutning for nogle grupper af borgere (41).

Retten til screening er beskrevet i Sundhedsloven¹. Specifikt for screening for brystkræft fremgår det, at kvinder har ret til brystundersøgelse hvert andet år i bopælsregionen. For hhv. screening for tarmkræft og livmoderhalskræft er der i loven anført rettighe- den, men ikke hvor tit, at screeningen skal tilbydes.

Sundhedsstyrelsen udarbejdede i 2012 faglige anbefalinger for screening for tarmkræft og i 2018 for livmoderhalskræft. Anbefalingerne er ikke blevet opdateret siden. Derudover udarbejdede Sundhedsstyrelsen i 2014 nogle overordnede anbefalinger for nationale screeningsprogrammer, hvor der bl.a. præsenteres 10 kriterier, som et screeningsprogram skal leve op til (42). For brystkræftscreening er der ikke udarbejdet anbefalinger.

Sundhedsstyrelsen har i en rapport fra 2022 samlet erfaringerne med de tre screeningsprogrammer på kræftområdet (41). Det er første gang, der er gjort samlet status på programmernes indhold og effekt.

Udfordringer

Manglende evaluering og revidering af screeningsprogrammerne

Der er både fordele og ulemper forbundet med at screene for kræft – også kaldet gavnlige og skadelige virkninger.

De gavnlige virkninger af at indføre et kræftscreeningsprogram er væsentligst, at man ved at screene en given population systematisk kan finde kræften tidligere og behandle den med et bedre resultat til følge. Færre vil dø af den pågældende kræftsygdom, og operationen vil ofte være mere skånsom.

¹ Screening for brystkræft, livmoderhalskræft og tarmkræft er beskrevet i Sundhedsloven. I kapitel 18, Særlige sygehusydelse mv. bekendtgøres det, at personer mellem 50 og 69 år med kvindeligt brystvæv, har ret til brystundersøgelse hvert andet år i bopælsregionen, at undersøgelsen omfatter røntgenundersøgelse (mammografi), og at indenrigs- og sundhedsministeren fastsætter nærmere regler om tilbuddet om brystundersøgelse (§ 85). Personer med en livmoderhals har fra det 23. år ret til screening for livmoderhalskræft i bopælsregionen, og Indenrigs- og sundhedsministeren fastsætter nærmere regler om tilbuddet om screening for livmoderhalskræft (§ 85 a). Personer mellem 50 og 74 år har ret til screening for tyk- og endetarmskræft i bopælsregionen, og indenrigs- og sundhedsministeren fastsætter nærmere regler om tilbuddet om screening for tyk- og endetarmskræft (§ 85 b).

De skadelige virkninger ved at screene for kræft er, at screeningstesten kan påvise tegn på kræft, som ved efterfølgende undersøgelser afkræftes, såkaldte falsk positive resultater. Det kan lede til bekymring og angst hos den screenede borger. Screeningstesten kan i sjældne tilfælde også overse kræft, falsk negative resultater, hvilket i værste fald kan føre til, at den testede ikke går til lægen på trods af symptomer. Endelig kan screeningstesten finde tilfælde af kræft, der udvikler sig så langsomt, at patienten ikke vil opleve symptomer på kræften i sin levetid og vil dø af andre årsager (overdiagnostik). En konsekvens af overdiagnostikken er, at man vil kunne komme til at sende en borger gennem udrednings- og behandlingsforløb for kræftsygdom, der ikke gavner borgeren, men blot bliver en belastning. Ligesom det er en u hensigtsmæssig anvendelse af sundhedsvæsnets ressourcer.

Ved tilrettelæggelse af kræftscreeningsprogrammerne er det en udfordring at understøtte at fordelene ved screeningsprogrammerne øges, og ulemperne reduceres. Man kan ved tilrettelæggelsen af programmerne skrue på forskellige parametre for at understøtte, at balancen tipper i favør til fordelene.

Tilrettelæggelsen af de nuværende nationale screeningsprogrammer har ikke ændret sig væsentligt, siden de blev indført og har ikke, eller kun i begrænset omfang, været revideret. I 2022 udarbejdede Sundhedsstyrelsen en statusrapport for screeningsområdet, der gjorde status på programmeres indhold og effekt samt foreslog relevante indsatser til forbedring af programmerne, herunder en mulig revision af screeningsalder, -metoder og -intervaller samt tiltag til at øge deltagelsen i screeningsprogrammerne (41). Der udestår dog en systematisk opfølgning på flere af disse forslag til indsatser.

Screeningstilbud ikke tilpasset borgernes risikoprofil

Alle borgere screenes i dag med samme tidsinterval i brystkræftscreenings- og tarmscreeningsprogrammet og med forskellige intervaller i livmoderhalskræftscreeningsprogrammet afhængig af alder. Tilbud om screening i de nationale screeningsprogrammer på kræftområdet er således ikke tilrettelagt specifikt i forhold til den enkelte borgers risikoprofil. Der er derfor behov for at afdække, om nogle borgere får tilbudt flere screeningsundersøgelser end nødvendigt, mens andre i stedet kunne have gavn af flere screeningsundersøgelser.

Der er dog igangsat flere projekter, hvor det forventes at kunne høste erfaringer af en øget differentiering (43). Det føromtalt pilotstudie vedr. screening for lungekræft forventes afsluttet i 2026, hvorefter erfaringer og resultater skal evalueres. Forskningsprojektet PRSONAL vedrørende mammografiscreening ser på muligheden for at tilpasse screeningsindsatsen til den enkelte kvindes risikoprofil. Kvindens risikoprofil beregnes på baggrund af genetiske data fra blodprøve, data om familiehistorik vedr. brystkræft, livsstil, hormonelle faktorer og brystvævet tæthed (44). Den første del af forskningsprojektet forventes afsluttet i 2026.

Ambition og mål

Ambitionen er at optimere de nationale screeningsprogrammer, herunder at tilpasse screeningstilbud i forhold til den enkelte borgers risikoprofil og alder.

Målet er, at screeningsprogrammerne opnår en bedre balance mellem fordele og ulemper til fordel for de berørte mennesker. Det vil samtidig kunne effektivisere sundhedsvæsnets brug af ressourcer.

Anbefaling 4

Sundhedsstyrelsen igangsætter en analyse af og beskriver de nationale screeningsprogrammer med sigte på mere risikobaseret screening. Dette med inddragelse af faglige miljøer, patientrepræsentanter, ansvarlige myndigheder mv.

Mulige initiativer og tidshorisont

På kort sigt:

- a. Sundhedsstyrelsen igangsætter en analyse af screeningsprogrammernes tilrettelæggelse, indhold og resultater med inddragelse af blandt andet tidligere identificerede behov for tiltag til optimering af screeningsprogrammerne^m. Dette sker i prioriteret rækkefølge: livmoderhalskræftscreening, brystkræftscreening, tarmkræftscreening.
- b. Der investeres i udbredelse af kunstig intelligens (AI) til risikostratificering samt til vurdering af billeder/prøvesvar som beslutningsstøtte til diagnostik.

På mellemlangt sigt:

- c. En tilpasning af de nationale screeningsprogrammer beskrives på baggrund af den systematiske vurdering/gennemgang af screeningsprogrammer samt gennem ændring af retningslinjer, anbefalinger mv. ved behov. Screeningsprogrammerne opdateres, så de i videre udstrækning tilgodeser grupper i størst risiko.
- d. Tiltag iværksættes og afprøves med henblik på at øge deltagelsen og mindske uligheden, herunder fokus på differentieret indkaldelse til screeningsundersøgelser og målrettet borgerkommunikation.

På langt sigt:

- e. Understøttelse af screeningsprogrammer ved hjælp af AI.

^m Allerede identificerede behov for tiltag for at optimere eksisterende screeningsprogrammer: A. igangsættelse af tiltag til at øge deltagelsen og mindske uligheden, som afprøves og udbredes nationalt, ved effekt. Herunder også fokus på differentieret indkaldelse og målrettet borgerkommunikation (bryst-, tarm- og livmoderhalskræftscreening). B. Undersøgelse af optimal aldersgruppe for screeningstilbud (bryst- og livmoderhalskræftscreening). C. Igangsættelse af undersøgelse af grundlaget for at ændre screeningstilbud/-kadcencen for HPV-vaccinerede (livmoderhalskræftscreening)

5.2 Rettidig udredning og diagnostik

Rettidig udredning og diagnostik er væsentlig for at finde kræft i tidligt stadie med bedst mulig prognose til følge. Der er flere måder at understøtte almen praksis i identifikation af patienter, som bør udredes for kræft.

Udfordringer

Identifikation af de rette patienter

Lægens mulighed for valg af udredning knytter sig enten til vurdering af symptomer – herunder også kendskab til historik og egen erfaring – og/eller til reelle diagnostiske valgmuligheder (45). For patienter med specifikke eller uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kan være kræft, er der også en række andre faktorer, der kan være med til at understøtte lægen, fx i almen praksis, i valg af udredningsvej. Studier peger på, at der kan være ændringer i patientens kontaktmønster til lægen eller ændring i medicinbrug forud for en kræftdiagnoseⁿ (46,47). Aktuelt pågår fx et forskningsprojekt på sygehus Lillebælt, hvor digitale algoritmer bruges til at understøtte sundhedsfagligt personale i valg af rette udredningsvej ved inklusion af bl.a. blodprøver og andre data (48-50). Til støtte i afklaring af patientens risikoprofil og valg af udredning og diagnostik kan der ligeledes trækkes på en lang række data, herunder alder, lægemiddelforbrug, sygdomshistorik, social situation, inklusion af data fra Fælles Sprog 3^o, familiær historik mv. Ligesom der kan inkluderes forhold som patientens sårbarhed, kompleksitet i forløbet mv. med henblik på afklaring af individuelle hensyn, der skal tages i forhold til det videre udrednings- og/eller behandlingsforløb, herunder behovet for individuel støtte.

I relation til alder, viser et andet studie, at der hos ældre personer oftere stilles en diagnose i forbindelse med et akut og ikke planlagt forløb, end det er tilfældet for yngre personer (46).

Ulighed i lægesøgning og diagnostiske forløb

Der er social ulighed både i forhold til, hvem der går til lægen, hvornår de går til lægen, hvordan de præsenterer deres symptomer og hvordan lægen tolker disse. Dette fører også til forskel på, hvor mange undersøgelser der bliver foretaget (50,51).

Socialt udsatte borgere har større risiko for forlængede udredningsforløb eller for helt at falde ud af et forløb. Generelt set har patienter med lavere sundhedskompetencer (50) et længere diagnostisk forløb, og det er særligt udtalt for patienter med uspecifikke symptomer (52). Sundhedskompetencer kan både relatere sig til det enkelte menneskes kompetencer og ressourcer til at forstå og tage beslutninger om egen sundhed. Det kan også relateres til, hvordan man organiserer og indretter sundhedstilbud. Således skal sundhedskompetence ses som en socialt betinget risikofaktor for usund adfærd og dårligt helbred. Tiltag, der forbedrer menneskers sundhedskompetence eller reducerer betydningen af begrænset sundhedskompetence, kan dermed bidrage til at reducere social ulighed i sundhed (50).

ⁿ Ny undersøgelse har vist, at der forud for lægesøgning, vil være minimal stigning i antal ekstra kontakter (1-2, 4-6 måneder før diagnose). Mest udtalte tegn ses hos ældre patienter, hvor der halvt år før diagnosen kan ses markant stigende forbrug af analgetika samt lægemidler mod mavesår/refluks, antibiotika samt diuretika. Dog er det fortsat nødvendigt at få mere viden om kræftudredning af ældre

^o Data fra Fælles Sprog 3 om fx fald i funktionsniveau eller andet. Obs også muligheder på sigt for inklusion af kommunale data (se SDS' faktaanalyse, perspektivering)

Kvalitetsudvikling med henblik på rettidig udredning og diagnostik

En stor gruppe patienter henvises til diagnostiske undersøgelser og/eller diagnostisk pakkeforløb på baggrund af uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kan være kræft. Omtrent 30 % af alle kræfttilfælde findes i denne type diagnostisk praksis (45). Der er også en del patienter med vage symptomer, som ved udredning viser sig at have kræft. Siden 2022 har regionerne tilbudt almen praksis samme adgang i hele landet til parakliniske billeddiagnostiske undersøgelser til patienter med vage symptomer, hvor alvorlig sygdom ikke kan udelukkes. Der mangler viden og data om udredning og diagnostik for disse patientgrupper, hvordan de håndteres, og hvilke diagnoser de ender med efter endt udredningsforløb.

Der bør derfor arbejdes systematisk med kvalitetsudvikling og dataindsamling i forhold til patienter med uspecifikke symptomer og patienter udredt for vage symptomer med henblik på at forbedre tidlig opsporing og rettidig diagnostik, herunder at få det rette datagrundlag for forbedringsarbejdet.

Aktuelt arbejdes der flere steder lokalt og regionalt med etablering af forskellige typer databaser, netværk for sundhedsfagligt personale samt kliniske retningslinjer for patienter med uspecifikke symptomer, der kan være kræft, som er henvist til Diagnostisk Pakkeforløb og udredes i diagnostiske centre o.l. Ligesom der tidligere er gennemført forskningsprojekter for patienter, der henvender sig i almen praksis med uspecifikke symptomer, men der er ikke nogen national ramme for arbejdet.

Ambition og mål

Ambitionen er at diagnosticere kræft i et så tidligt stadie som muligt med bedst mulig chance for helbredelse til følge.

Målet er at styrke almen praksis i at identificere personer i højere risiko for kræft, herunder personer der ikke selv opsøger læge eller ikke præsenterer sig med klassiske symptomer på kræft. Målet er desuden at styrke, at lægen henviser de rette patienter til videre udredning.



Anbefaling 5

Der arbejdes systematisk med at udvikle kvaliteten i arbejdet med rettidig diagnostik og udredning, herunder øget brug af risikostratificering og muligheder for at kvalificere beslutningsgrundlaget i almen praksis og diagnostiske centre.

Mulige initiativer og tidshorisont

På kort sigt:

- a. Det afdækkes, hvordan der kan etableres en national database for patienter henvist til diagnostiske centre/diagnostisk pakkeforløb (indeholdende eksempelvis fund/outcome, stadie, sygdomsmanifestation, komorbiditet, igangsatte og afledte undersøgelser, blodprøver, forløbsmarkører mv). Til afdækning/etablering af databasen kan der fx tages afsæt i erfaringer med den allerede etablerede MUP- og MAS-database knyttet til Diagnostisk Center Svendborg.
- b. Der etableres et formelt nationalt netværk for diagnostiske centre. Netværket skal understøtte udarbejdelse af kliniske retningslinjer samt opsamling og deling af data. Dette med relevant inddragelse af almen praksis og kommunale repræsentanter.
- c. Der arbejdes systematisk med kvalitetsudvikling i almen praksis af tidlig diagnostisk og udredning af uspecifikke symptomer samt udvikling af samarbejdet mellem almen praksis og diagnostiske centre. Dette eksempelvis ved etablering af klyngepakker i regi af KiAP^a eller de regionale klyngepakker^c (45), med fokus på samarbejde med diagnostiske centre, symptomtolkning og -håndtering, social ulighed mv. Repræsentanter fra diagnostiske centre, almen praksis og kommune samt andre relevante parter^d inddrages i arbejdet mhp. at understøtte samarbejdet og det fælles patientsansvar.
- d. Der afprøves prædiktionsmodeller, evt. ved brug af AI-teknologier, der kan understøtte øget brug af risikostratificering og beslutningsstøtte til valg af diagnostiske undersøgelser på baggrund af fx blodprøver, familiehistorik, komorbiditet, adfærdændring mv.
- e. Afdækning af tidligere forskning vedr. patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kan være kræft, som kan være til inspiration for igangsættelse af nye forskningsprojekter med henblik på at øge viden om eksempelvis symptompræsentation og håndtering, forløb forud for diagnose mv.

^a Kvalitet i Almen Praksis (KiAP) har til formål at fremme og understøtte etableringen af klynger som omdrejningspunkt for kvalitetsudvikling i almen praksis. KiAP er etableret i 2018 som led i overenskomstaftalen mellem PLO og RLTN (Regionernes Lønnings- og Takstnævn) og samarbejder tæt med bl.a. PLO-E (Praktiserende Lægers Organisation-Efteruddannelse) og de regionale kvalitetsenheder. KiAP er desuden i dialog med KL omkring samarbejdsmuligheder mellem klyngerne og kommunerne på baggrund af data.

^c Regioner har også regionale klyngepakker, herunder en for kræftudredning i almen praksis/audit i praksis (Audit Projekt Odense (APO)). APO-metode kan være med til at give feedback til praktiserende på baggrund af indberettet data.)

^d Der kan fx samarbejdes med Forskningsenheder for almen praksis, Netværk for viden og kompetencer i almen praksis (VID) m.fl.

5.3 Rehabilitering

Behov for rehabilitering kan opstå på forskellige tidspunkter i patientforløbet fra diagnosetidspunktet, under og efter behandling. Rehabilitering er en samarbejdsproces mellem både professionelle og pårørende med patienten i centrum. Formålet med rehabilitering er at muliggøre et meningsfuldt liv med bedst mulig aktivitet og deltagelse, mestring og livskvalitet (53). Rehabilitering dækker over mange forskelligartede indsatser, både målrettet fysisk, psykisk, social og kognitiv funktionsevne, og vil være relevant på forskellige tidspunkter i patientforløbet. Nogle af de typiske kræftrehabiliteringsindsatser er genoptræning og fysisk træning, indsats i forhold til kognitive vanskeligheder, indsatser i forhold til hverdagsaktiviteter, hjælpemidler, rygestop og indsats i forhold til alkohol (35). Særligt rygestop er en afgørende indsats gennem hele forløbet, både i forhold til præbilitering, behandling og rehabilitering.

Alle kommuner er forpligtet til at have indsatser rettet mod fysisk aktivitet, ernæringsindsats, sygdomsmestring, rygestop og forebyggende samtale om alkoholforbrug, jf. Sundhedsstyrelsens kvalitetsstandarder (10). Herudover har kommunerne supplerende indsatser til rehabilitering, for eksempel genoptræning, hjælpemidler, støtte til tilbagevenden til arbejde, støtte til pårørende med videre.

Et tilstrækkeligt udbud, sammenhæng og koordinering mellem indsatserne samt et fagligt indhold på et dokumenteret grundlag er afgørende for høj kvalitet i kræftrehabiliteringen. Derudover er kvaliteten afhængig af, at der anvendes en individualiseret tilgang, hvor patienten sættes i centrum, og hvor patientens egne mål og hverdagsliv bliver styrende for rehabiliteringsindsatsen rettet mod individuelle præferencer og behov, hvilket forventeligt vil øge både tilslutning, fastholdelse og egenmestring i indsatsen.

Egenmestring af den aktuelle situation er et kerneelement i kræftrehabiliteringen, hvor ikke alle problematikker nødvendigvis kan afhjælpes, men borgeren understøttes i at leve livet med eventuelle vedvarende funktionsevnenedsættelser.

Udfordringer

Kapacitet og nye patientforløb

Med den demografiske udvikling med flere ældre borgere, øget forekomst af multisygdom og med en samtidig stigende overlevelse med og efter

kræftsygdom, vil der fremadrettet forventeligt ske en forøgelse i andelen af patienter med behov for rehabilitering i forbindelse med kræft, hvorfor kapaciteten løbende bør tilpasses. Dette skal også ses i relation til, at patienter med kræft får tiltagende mere cykliske og individuelt tilpassede forløb med behov for samtidige, gentagne forudsætningsskabende indsatser. Dette i modsætning de hidtidige mere lineære forløb, hvor rehabiliteringen primært har fulgt efter endt behandling. Nye digitale muligheder for indsatser med for eksempel virtuel rehabilitering kan række længere ud og medføre, at rehabilitering bliver tilgængelig for en række sårbare grupper. Rehabiliteringsbehov kan både opstå tidligt i forløbet og/eller opstå lang tid efter endt kræftforløb, men der er aktuelt ikke lige og ensartet adgang til tilbud om rehabilitering. Der er derfor behov for at styrke en tilgang til rehabilitering som en integreret del af patientforløbet, herunder præhabilitering før og rehabilitering sideløbende med og efter behandlingen.

Manglende henvisning og brug af tilbud

Nogle borgerne med behov for rehabilitering bliver ikke henvist til en indsats (35). Der er social ulighed i kræftrehabilitering, hvor flere borgere har uopfyldte rehabiliteringsbehov, men henvises til og deltager i mindre grad i rehabilitering (11). Der er derudover store forskelle på andelen, der henvises til rehabilitering indenfor de forskellige kræftsygdomme. Henvisningspraksis fra henholdsvis sygehuse og almen praksis er uensartet, og det giver mennesker med kræft eller følger efter kræft uensartede tilbud.

Dette kan blandt andet skyldes manglende kendskab på sygehuse og i almen praksis til de forskellige henvisningsmuligheder, henholdsvis via sundhedslovens §119, hvor der henvises til afklarende samtale om forebyggelses- og rehabiliteringstilbud, og via sundhedslovens §140 ved behov for genoptræning. Ligesom der kan være manglende kendskab til indholdet i de forskellige tilbud og forskelligartet national forvaltning. Nogle borgere kan desuden få behov for at være tilknyttet et rehabiliteringstilbud i en længere periode med varierende intensitet i indsatserne. Andre borgere kan få behov for flere rehabiliteringsforløb i forbindelse med deres kræftsygdom og nogle gange med års mellemrum, for eksempel ved senfølger der opstår år efter, at behandlingsforløbet er afsluttet. Det er imidlertid en udfordring, at tilbuddene nogle steder er tilrettelagt på en sådan måde, at borgerne kun kan henvises til rehabilitering en enkelt gang og ofte i tidsbegrænsede forløb.

Præhabilitering

Præhabilitering er en proces, der tidsmæssigt finder sted mellem kræftdiagnose og begyndelse af behandling med henblik på at muliggøre et givent niveau af behandling ved optimering af patientens almene tilstand forud for behandlingen. Præhabilitering bør ske, hvis der på baggrund af en afklaring af borgerens fysiske og psykiske funktionsevne er identificeret et behov, og bør bestå af forskellige, samtidige indsatser, der fremmer borgerens helbred og funktionsevne, for således at forebygge og/eller reducere sværhedsgraden af fremtidig svækkelse (55,56). Målgruppen for præhabilitering er dermed ikke alle mennesker med kræft. Dog forventes målgruppen at være stigende i takt med den demografiske udvikling samt udviklingen med mennesker, der har multisygdom. Udover at præhabilitering kan muliggøre behandling, kan en præhabiliterende indsats tilmed nedsætte risikoen for komplikationer efter for eksempel et kirurgisk indgreb (53) og kan for nogle patienter bedre behandlingsresultatet samt mindske behovet for genindlæggelser, genoptræning og rehabilitering efterfølgende (54). Behovet for præhabilitering vurderes på sygehus såvel som i almen praksis, som med baggrund i kendskabet til patientens situation, kan medvirke til at give indsatsen. Det gøres i samarbejde med den behandlende afdeling, som har viden om behov for præhabilitering i forbindelse med specifikke indgreb. Henvielse til præhabilitering kan dermed ske fra både almen praksis og sygehuset.

En præhabiliterende indsats tilrettelægges ud fra individuelle behov og kan for nogle udelukkende bestå af vejledning om, hvad patienter selv kan gøre for at stille sig bedst før en behandling (hjælp-til-selvhjælp). Indsatsen kan for andre bestå af fysisk træning, ernæringsoptimering, farmakologisk optimering, rygestop og reduktion af alkoholforbrug og/eller behandling af symptomer. Præhabilitering består derfor som regel af gængse og til dels veletablerede rehabiliterende indsatser. Præhabilitering er dog, til forskel fra almindelig rehabilitering, tidskritiske indsatser, hvor en hurtig opstart er væsentlig. Der kan ligeledes være tale om kortere og mere intensive forløb. Den farmakologiske optimering varetages i almen praksis eller sygehuset. Præhabilitering kan dermed have en positiv effekt med en forventet højere livskvalitet for borgeren i form af hurtigere tilbagevenden til hverdagslivet, hvilket tilmed kan være en samfundsøkonomisk fordel.

Aktuelt er der kun et begrænset antal patienter, der får mulighed for en tidlig præhabiliterende indsats før operation eller anden behandling, både fordi der mangler tilbud til præhabilitering, men også fordi de nuværende rammer i kræftpakkerne kan opleves som en barriere for differentierede indsatser baseret på patientens behov og vilkår. Præhabilitering er således et område med stort potentiale, og præhabiliterende indsatser bør integreres i forløbet ud fra faglig viden om evidens for effekten.

Hjælp-til-selvhjælp

Der vil i fremtiden blive behov for at styrke indsatser som støtte til egenomsorg og hjælp-til-selvhjælp, der kan bestå af information, forskellige typer af redskaber, undervisning, e-læring med videre. I Kvalitetsstandarderne for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom er det et krav, at der tilbydes sygdomsmestring til borgere med kronisk sygdom, som ud fra en sundhedsfaglig afklaring af funktionsevne og helbredsforhold kan have gavn af indsatsen. Dette gælder også for kræftpatienter, hvor nogle vil kunne leve livet med og efter kræft godt gennem tilstrækkelig støtte til egenomsorg. Det kan for eksempel være ved hjælp af træningsvideoer og -apps, der muliggør, at genoptræning og rehabilitering kan gennemføres i eget hjem, eller værktøjer til hjemmemonitorering, der understøtter, at forværring af sygdomstilstand opspores og eventuelt kan tages i opløbet med en mindre intensiv indsats, samt at indlæggelser kan forebygges (26). Denne type indsatser er ligeledes oplagte til de borgere, der af forskellige årsager ellers vil være udfordret i at møde regelmæssigt frem til et fysisk tilbud.

Ambition og mål

Ambitionen er at robustgøre rehabiliteringstilbud, så mennesker med kræft og efter kræft kan henvises til og bliver tilbudt indsatser, som understøtter at leve et godt og aktivt liv med bedst mulig funktionsevne.

Målet er at styrke rehabiliteringen og tilrettelæggelsen af forløbene, så alle med kræft får imødekommet deres behov for præhabilitering/rehabilitering. Herudover at indsatserne i højere grad integreres som en del af kræftforløbet både før, under og efter behandlingen med systematisk kontakt med og kendskab til borgerne på tværs af sektorer – se også afsnit 4.1 om strukturel støtte til individuelt tilrettelagte forløb. Samtidig skal borgerne have støtte til egenomsorg, sygdomsmestring og så videre.

Anbefaling 6

I alle patientforløb for kræft tilrettelægges rehabilitering som en integreret del, så der tages stilling til patienter/borgeres rehabiliteringsbehov før, under og/eller efter endt behandling. Der skal være ensartede indsatser landet over for at fremme borgernes funktionsevne og livskvalitet. Der anvendes systematiske arbejdsgange samt faglige og brugerinddragende metoder.

Mulige initiativer og tidshorisont

På kort sigt:

- a. Der etableres ensartede rehabiliteringstilbud med mulighed for tilrettelæggelse af et individuelt rehabiliteringsforløb for mennesker med og efter kræft. Der skabes særligt mulighed for, at der udover eksisterende rehabiliteringsindsatser, også er tilbud om præhabilitering og rehabilitering til senfølger samt støtte til sygdomsmestring og hjælp-til-selvhjælp i det primære sundhedsvæsen. Der bør således være mulighed for, at borgeren kan henvises til et tilbud mere end én gang ved forskellige behov og tidspunkter i forløbet (se også Anbefaling 7, initiativ a).
- b. Arbejdsgange på sygehuse styrkes med henblik på, at det primære sundhedsvæsen får systematisk kendskab til patienterne tidligt i forløbet, fx ved etablering af systematisk elektronisk overlevering af information om patienten. Dette så der ved behov tidligt kan opstartes et rehabiliteringsforløb, når det er fagligt relevant og borgeren er klar til det. Det afdækkes, hvordan kommunikationen mellem sygehuse og kommunen kan styrkes med henblik på, at sygehuset orienterer kommunen, med patientens samtykke, uanset om sygehuset har identificeret et rehabiliteringsbehov hos den patient, der er i et kræftforløb. Dette så kommunen får kendskab til og kan følge op på borgeren på et senere tidspunkt i forhold til eventuelle behov for rehabilitering (se også Anbefaling 1, initiativ c).

På mellemlangt sigt:

- c. Almen praksis identificerer eventuelle behov for præhabilitering samt henviser til en indsats. Almen praksis kan varetage relevante elementer af den præhabiliterende indsats på samme vis som i dag, for eksempel støtte til sygdomsmestring, medicinsk optimering, eller andet i samarbejde med den behandlende afdeling, som særligt har viden om behov for præhabilitering ved specifikke indgreb (se også Anbefaling 2 initiativ a og Anbefaling 3 initiativ a).
- d. Henvisninger til rehabilitering styrkes, fx via en informationsindsats, der kan øge sygehusenes kendskab til anvendelse af henvisningsmulighederne. Det afdækkes desuden, hvilke eksisterende muligheder, der er for indsamling af data vedrørende henvisninger fra forskellige aktører til afklarende samtale med henblik på forebyggelsestilbud (SUL§119) samt data for hvilke behov, der henvises på baggrund af. Dette for at få viden om, hvornår der henvises til henholdsvis SUL §119 og til genoptræning (SUL§140), hvilket kan bidrage til mere ensartet national og fast praksis for anvendelse af henvisningsmuligheder og dialog i den forbindelse.

Initiativernes endelige placering vil afhænge af den konkrete implementering af regeringens sundhedsreform.

5.4 Senfølger efter kræft og kræftbehandling

Senfølger er fysiske og/eller psykiske helbredsproblemer, som opstår under primær behandling og bliver kroniske, eller som opstår og manifesterer sig måneder eller år efter afsluttet behandling (9); op til 60 % af tidligere kræftpatienter oplever én eller flere senfølger.

Groft taget kan senfølger inddeles i tre typer/grupper: Generelle, komplekse (generelle) og specifikke senfølger (56). Håndtering af senfølgerne vil afhænge af type, sværhedsgrad og kompleksitet.

Generelle biopsykosociale senfølger er langt de hyppigste og forekommer for flere forskellige kræftformer og behandlinger. Generelle senfølger omfatter træthed (fatigue), søvnforstyrrelser, depression, angst/frygt for tilbagefald, kognitive vanskeligheder samt generelle smertetilstande. Mange af disse senfølger vil kunne håndteres af patienten selv eller ved hjælp af patientens egen læge og eventuelt kommunale tilbud. Egen læge kan enten selv bistå med håndtering af senfølgerne eller henvise til andre relevante tilbud ved behov. Mellem 50-70 % af patienterne med senfølger oplever generelle senfølger.

De generelle senfølger kan optræde i klynger af gensidigt vedligeholdende og forstærkende symptomer, fx samtidige problemer med søvnforstyrrelser, træthed og depression, som, hvis de forbliver ubehandlede, kan vare ved i mange år efter afsluttet behandling. I disse tilfælde kan de betegnes som *komplekse (generelle) senfølger*, og der vil typisk være behov for hjælp fra flere fagligheder. For mellem 5-10 % af patienter med senfølger er der tale om komplekse senfølger.

Specifikke senfølger knytter sig enten til den specifikke kræftform (fx tarmkræft) og optræder ofte på tværs af flere organer, eller knytter sig til den specifikke behandlingsform (fx kemoterapi eller strålebehandling) og viser sig ofte med symptomer, der udredes og behandles i et andet speciale end det, der varetog kræftbehandlingen. Mennesker med specifikke senfølger vil ofte kunne få bedst hjælp fra det respektive lægelige speciale. For mellem 10-20 % af patienter med senfølger til kræft, er der tale om specifikke senfølger.

Udfordringer

Flere borgere kan få gavn af hjælp til håndtering af senfølger

En stor del af kræftpatienter har senfølger efter sygdommen og behandlingen, men ikke alle får den hjælp, som de kunne have brug for. Både hos de sundhedsprofessionelle og patienterne mangler der viden om, hvilke symptomer og problematikker, der kan hænge sammen med kræftsygdommen, og hvor den rette hjælp kan fås. Senfølger efter kræft kan optræde på meget forskellig vis, og indsatser til håndtering af senfølger afhænger af typen af senfølgen. Mens generelle biopsykosociale senfølger efter forskellige kræfttyper og behandlinger, såvel som efter mange andre sygdomme, langt hen af vejen vil kunne afhjælpes med rehabiliterende indsatser, vil de svære komplekse senfølger og de specifikke senfølger kræve en anden og mere specialiseret indsats.

Derudover er borgernes evne til sygdomsmestring meget forskellig. Nogle borgere kan selv håndtere få og milde senfølger, men der kan være behov for, at de støttes til selvhjælp/egenomsorg gennem information, uddannelse, redskaber mv. Andre borgere har brug for et mere vidtrækkende tilbud.

Derfor er det nødvendigt med systematisk afdækning af borgernes forskellige forudsætninger og behov (dette beskrives generelt i afsnit 4.2). På senfølgeområdet er man kommet langt og har afprøvet afdækning af senfølger efter kræft ved hjælp af PRO med henblik på at finde de borgere, der har behov for udredning og indsats/behandling af senfølger, og samtidig øge deres opmærksomhed på egenmestring¹. PRO kan således anvendes både til opsamling af data og til handlingsvejledning til borgerne og sundhedsprofessionelle.

Den manglende organisatoriske tydelighed og ensartethed i forhold til senfølgeindsatsen, samt at der nogle steder slet ikke er relevante tilbud, medfører blandt andet, at ikke alle med senfølger efter kræft får rettidig og tilstrækkelig hjælp og støtte.

¹ I regi af Center & Clinic for Late Effects (brystkræft) og i Nationalt center for senfølger efter kræft i bækkenbundsorganerne

Ulighed i tilbud og utydelighed i, hvor patienterne kan få hjælp

Der ses patienter med senfølger til kræft både i almen praksis, i kommunale rehabiliteringstilbud og i sygehusregi. Flere steder i landet findes tilbud målrettet mennesker med senfølger efter kræft, men ikke alle steder er der etablerede tilbud eller tilbuddene er ikke tilgængelige for alle patientgrupper. De tilbud der er, dækker heller ikke alle typer af senfølger. Ligeledes er der betydelig ulighed i, hvilke grupper af patienter, der henvises til de enkelte tilbud.

Gennem de senere år, er tilbuddene knopskudt som lokale initiativer og ikke etableret ensartet på tværs af landet. Dette både i kommunalt regi, i sygehusregi og noget der håndteres i almen praksis. Der er således stor forskel på, hvad den enkelte region og kommune kan tilbyde af både udredning, behandling og indsatser til senfølger, og i hvilken grad der samarbejdes om disse på tværs af landet og sektorer. Nogle regioner og kommuner tilbyder kun udvalgte indsatser til specifikke problemstillinger, hvilket forårsager, at nogle borgere må rejse langt for at få det rette tilbud eller at nogle slet ikke kan få de relevante tilbud, de kunne have gavn af. Der er også overlap mellem flere regionale og kommunale tilbud, fx mellem de regionale senfølgeklinikker for generelle senfølger, som i dag findes i to regioner, og nogle kommuners rehabiliterings- og senfølgetilbud. Det har medført, at nogle kommuner og regioner tilbyder de samme rehabiliterende indsatser, hvilket både giver uklarhed om ansvars- og opgaveplacering. Ligesom der er indsatser rettet mod generelle senfølger, der nogle steder varetages i regionalt regi, selvom de kunne have været håndteret i det primære sundhedsvæsen, hvilket giver uensigtsmæssig brug af sundhedsvæsenets samlede ressourcer. Desuden kræver effektiv håndtering af specifikke senfølger ofte specifik udredning, diagnostisering og behandling på den behandlingsansvarlige sygehusafdeling. De mange aktører på området og uens tilbud på rehabiliteringsområdet på tværs af landet gør det uklart, hvem der kan og bør løfte hvilke opgaver (57).

Inddragelse af almen praksis og information fra sygehuset

For at kunne varetage en proaktiv kræftopfølgning (se også afsnit 4.3 vedr. forankring af indsatser i almen praksis), herunder håndtering af eventuelle senfølger til kræft, forudsætter det, at almen praksis

får fyldestgørende information fra sygehuset om patienten, herunder ved påbegyndt og afsluttet kræftbehandling samt undervejs i forløbet, hvilket ikke sker i tilstrækkelig grad alle steder. Det er også afgørende, at almen praksis fremadrettet får de rette rammer, herunder kapacitet, viden og kompetencer samt den rette information om patientens forløb, for at kunne bistå med håndtering af senfølger til kræft og i det hele taget tage større del i kræftopfølgningen.

Kvalitetsudvikling af senfølgeområdet

Kvalitetsudvikling af indsatsen til senfølger efter kræft og kræftbehandling kræver bedre data og mere viden. Det er desuden nødvendigt med løbende opfølgning på, om indsatsen virker og om personalet, der skal håndtere senfølgerne, har de rette kompetencer. Fx hvis behandlingsbehovet i forhold til specifikke senfølger ikke er dækket af de regionale senfølgetilbud, er det nødvendigt, at der opbygges viden og kompetencer indenfor de respektive lægelige specialer. Der henvises desuden til afsnit 6.1 vedr. forskning, kvalitetsudvikling og data.

Ambition og mål

Ambitionen er, at alle mennesker med senfølger efter kræft og kræftbehandling, skal kunne få tilbudt virksomme indsatser, som kan bedre funktionsevnen og livskvaliteten, uanset hvor de bor.

Målet er at skabe en ensartet national organisering af senfølgeområdet, hvor alle borgere med senfølger efter kræft får lige mulighed for hjælp til håndtering af senfølger. Dette med en tydelighed og nærhed i forhold til ansvars- og opgaveplacering i hhv. det primære og sekundære sundhedsvæsen. Ansvars- og opgaveplacering skal tage udgangspunkt i en 'stepped care' tilgang, hvor der tages udgangspunkt i, at nogle borgere med milde symptomer og gode sundhedskompetencer fx selv kan håndtere visse symptomer med den rette støtte til egenomsorg, og andre borgere vil have brug for mere støtte. Indsatserne skal varetages på rette niveau med de rette kompetencer, så størstedelen af de generelle senfølger håndteres i det primære sundhedsvæsen, mens den mindre del af patienterne med enten komplekse eller specifikke senfølger, der ikke kan håndteres i det primære sundhedsvæsen, får hjælp i regionalt regi, fordi symptomerne kræver tilstedeværelse af særlige fagspecifikke eller flerfaglige kompetencer samme sted, eller der kræves særlig udstyr (26).

Anbefaling 7

I alle kræftpatienters forløb vurderes behovet for at tilbyde indsatser rettet mod potentielle senfølger. Indsatserne skal have samme høje kvalitet landet over, og skal være kendte for både patienter og sundhedsprofessionelle.

Mulige initiativer og tidshorisont

På kort sigt:

- a. Kommunerne varetager rehabiliteringsindsatser til afhjælpning og håndtering af *generelle senfølger*, som tilbydes ensartet og med lige adgang i hele landet. Der bør være mulighed for, at rehabiliterende indsatser til generelle senfølger kan organiseres på tværs af diagnoser (kræft og ikke-kræft), idet nogle typer af generelle senfølger efter kræft også opleves efter andre sygdomme⁴. I praksis kan eksisterende senfølgetilbud på andre sygdomsområder eventuelt samles med indsatser til generelle senfølger i forbindelse med kræft (se også Anbefaling 6 punkt a).
- b. I alle regioner etableres der tværfaglige regionale senfølgetilbud, der kan tilbyde håndtering af patienter med *komplekse (generelle) senfølger efter kræft*, som ikke kan afhjælpes tilstrækkeligt på anden vis. Der bør være mulighed for, at organiseringen af disse tilbud kan samtænkes med eksisterende tilbud til mennesker med senfølger efter andre sygdomme. Tværfaglige regionale senfølgetilbud skal også have en rådgivende funktion og fungere som kompetence- og videnscenter for det primære sundhedsvæsen.
- c. Det respektive lægelige speciale håndterer fortsat specifikke senfølger. Dette understøttes af kliniske retningslinjer for sygdoms- og behandlingsspecifikke senfølger, som udarbejdes i DMCG-regi. Aktuelt er der udelukkende uarbejdet kliniske retningslinjer til håndtering af senfølger indenfor tyk-og endetarmskræft og analkræft.
- d. Almen praksis har en aktiv rolle i og behandling af milde generelle senfølger, som led i en stepped care tilgang, blandt andet ved at yde støtte til egenomsorg med henblik på forebyggelse og/eller håndtering af senfølger, som en del af den opfølgende samtale i almen praksis efter endt eller ved langvarig behandling, samt ved at henvise til andre relevante tilbud ved behov (se også Anbefaling 3 punkt b).
- e. Sundhedsstyrelsen udarbejder krav og anbefalinger for varetagelse af senfølgeindsatsen på kræftområdet i det primære sundhedsvæsen, herunder den kommunale senfølger rehabilitering samt ansvarsfordelingen på tværs af sektorer. Derudover understøttes håndtering af de generelle senfølger af kliniske retningslinjer, som aktuelt er under udarbejdelse i DMCG-regi og vil foreligge medio 2025.

Initiativernes endelige placering vil afhænge af den konkrete implementering af regeringens sundhedsreform.

⁴ Eksempelvis fatigue, kognitive vanskeligheder, søvnproblemer mv.

5.5 Palliativ indsats

De seneste årtier har der været en faglig udvikling på palliationsområdet, hvor formålet med palliativ indsats nu er at lindre patientens symptomer og give støtte til patienter og pårørende gennem hele sygdomsforløbet, både sideløbende med den aktive behandling og når patienten er uafvendeligt døende.

Palliation er opdelt i basal og specialiseret palliation. Basal palliation er målrettet mennesker med afgrænsede palliative behov inden for få problemområder, der kan vedrøre fysiske og psykiske symptomer samt sociale og eksistentielle/åndelige forhold. Indsatsen kan indgå integreret i den anden pleje og behandling, der tilbydes. Specialiseret palliation tilbydes patienter med palliative behov af høj sværhedsgrad inden for de enkelte problemområder og med flere sammenhængende problemområder (se definitioner i ordlisten bilag 5).

Udfordringer

Systematisk afklaring af behov og planlægning af fremtidig pleje og behandling

Behov for palliation vil variere gennem hele sygdomsforløbet fra diagnosetidspunktet. Det er derfor nødvendigt med en løbende identificering og afklaring af de palliative behov med anvendelse af de rette, veldokumenterede redskaber såsom SPICT, PRO-PAL og EORTC (58) – se i øvrigt det generelle afsnit 4.2 om afklaring af patientens situation, muligheder og præferencer. Desuden er der behov for styrkelse af palliative indsatser, særligt, men ikke kun, på basalt niveau. I overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens 'Anbefalinger til den palliative indsats' (2017) har palliative indsatser sideløbende med den aktive behandling fokus på, at patienten kan mestre sin livssituation bedst muligt, hvilket understøttes med indsatser, der også har et rehabiliterende indhold (der henvises til afsnit 5.3 om rehabilitering).

For at identificere patienternes ønsker for fremtidig pleje og behandling, herunder hvornår den aktive behandling ønskes stoppet og ønsker til opholds-

sted i den sidste tid, er det nødvendigt at have en dialog med patienterne som udgangspunkt for, at det palliative forløb kan planlægges. Patienter kan langt hen i forløbet have et håb om helbredelse, og det er de sundhedsprofessionelles opgave at kunne balancere mellem det håb og samtidig hjælpe med at afdække de bekymringer for fremtiden, som patienterne uvægerligt har, for at de kan opnå den bedst mulige mestring af livssituationen.

Der er udviklet flere forskellige redskaber og modeller, som kan anvendes i forskellige kontekster med forskellige kompetencer, for eksempel 'Samtaler om Liv og Behandling', 'Beslutningshjælper til samtalen omkring den sidste del af patientens liv' og den veldokumenterede model Advanced Care Planning (ACP), som er blevet oversat til et dansk 'Ønsker for fremtidig pleje og behandling (FPB)' (59). En undersøgelse har vist, at samtaler om fremtidig pleje og behandling øger sandsynligheden for, at patienter tilbringer den sidste tid i eget hjem, når det er ønsket (60). Selvom mange har ønske derom, dør borgere med kræft i højere grad på hospital/hospice, end hvis dødsårsagen er en neurologisk eller psykisk lidelse (61). Nogle steder arbejdes der med implementering af sådanne samtaler, fx understøttet af anbefalingerne 'Klar til samtalen' udarbejdet i regi af Dansk Selskab for Patientsikkerhed, men det er ikke udbredt tilstrækkeligt nationalt (62). Systematiske samtaler om fremtidig pleje og behandling kræver kompetencer og tid, blandt andet til opbygning af relation mellem patient/pårørende og sundhedsprofessionelle. Der er derfor behov for at styrke implementering af sådanne samtaler, så de afholdes systematisk med alle patienter med livstruende sygdom, hvor det er relevant i sygdomsforløbet med anvendelse af dokumenterede redskaber og metoder. Besluttes ophør af sygdomsrettet behandling, er det en forudsætning, at samtale om fremtidig pleje og behandling finder sted, og at de nødvendige palliative tilbud er til stede.

Basal palliation

Patienter med alvorlig eller livstruende sygdom, herunder kræft, kan få behov for palliative indsatser på forskellige tidspunkter i forløbet, alt efter om der stadig er mulighed for helbredelse eller om behandlingsmulighederne er udtømte. Hovedparten af patienterne bør kunne få opfyldt deres palliative behov på det basale niveau i det primære sundhedsvæsen eller på sygehusafdelinger, som ikke har palliation som hovedopgave, men kapaciteten på det palliative område er generelt udfordret. Basal palliation ydes ikke i tilstrækkelig grad, hvilket skyldes manglende kompetencer, tid og opmærksomhed på opgaven i det primære sundhedsvæsen og på hospitalsafdelinger, der ikke har palliation som hovedopgave. Det fører til, at for mange patienter, der kunne få opfyldt deres palliative behov på basalt niveau, henvises til specialiseret palliation, hvor kapaciteten ligeledes er udfordret. Der er derfor behov for ressourcer til en rettidig indsats dér, hvor borgerne er, og som efter behov skal kunne trække på særlige kompetencer til afgrænsede indsatser.

Der registreres aktuelt ikke data vedrørende basale palliative indsatser, og vidensgrundlaget for den basale palliative indsats er dermed begrænset. For den specialiserede palliative indsats er der etableret Dansk Palliativ Database (DPD), som modtager patientrelaterede indberetninger fra det specialiserede palliative niveau, og som præsenteres i DPDs årsrapporter.

Kompetencer og rådgivning

For at patienterne kan få dækket deres basale palliative behov i den sidste tid, fx i eget hjem og på plejehjem, er der brug for, at personalet i det primære sundhedsvæsen har de rette kompetencer. Personalet i de dele af sundhedsvæsenet, der yder basal palliation, er afhængige af at kunne indhente rådgivning hos andre fagpersoner, når der opstår behov for at kunne yde palliation. Det kan fx være

hjemmesygeplejersker, der om natten har behov for faglig sparring med en vagtlæge med viden om palliation i tilspidsede situationer, eller egen læge der ved behov kan få rådgivning fra en specialist på sygehuset, når der skal lægges en plan for patienten. En ny undersøgelse viser, at der ikke er tilstrækkelig udbredt adgang til forskellige typer af rådgivning fra aktører med særlige kompetencer (62).

Der mangler muligheder, ressourcer til kompetenceudvikling og efteruddannelse af de forskellige uddannede faggrupper. Regionerne har etableret en dansk fagområdeuddannelse i palliativ medicin for læger. Derudover er der brug for at styrke og understøtte de almene kompetencer hos alle faggrupper, der varetager palliation på det basale niveau, fx via kompetenceudvikling, samt mulighederne for kommunikation mellem aktørerne på de forskellige niveauer.

At personalet kan trække på sygeplejersker og egen læge, fx ved udgående funktioner eller let adgang til telefonisk rådgivning o.l., kan medvirke til, at palliative indsatser ydes gennem hele sygdomsforløbet ved behov, herunder støtte patienten til en værdig død i eget hjem ved ønske derom. Det basale niveau kan imidlertid have brug for forskellige typer af rådgivning og sparring, da udfordringerne varierer i de forskellige sammenhænge. Det kan være enten være rådgivning og sparring fra kollegaer i kommunen, fra almen praksis eller fra det specialiserede niveau i situationer, hvor det er påkrævet. Patienter, der ses på specialiseret niveau, er i udbredt grad patienter med kræft og ofte sent i forløbet med behov for flere samtidige indsatser, der ligger ud over basal palliation. Basal palliativ indsats ydes efter behov i hele forløbet, og patienterne har ofte andre sygdomme end kræft, eksempelvis multisygdom og demens. Der kan derfor være brug for at afdække, hvilken type af rådgivning, personalet har brug for i de forskellige situationer.

Samarbejde og rammer for henvisning

Et godt tværfagligt og tværsektorielt samarbejde, herunder muligheder for kommunikation ved hjælp af fyldestgørende epikriser og udskrivningsbreve samt muligheder for sparring, har betydning for gode overgange fra en sektor eller afdeling til en anden og særligt i forbindelse med overgang til en værdig død i eget hjem. Der er udviklet og afprøvet samarbejdsmodeller for det tværsektorielle samarbejde, som kan udbredes, og dertil er der brug for at indtænke samarbejdet om de særligt sårbare og multisyge mhp. at mindske den sociale ulighed i palliationen. Det kan fx være samarbejdet med socialsygeplejersker og psykiatrien. Desuden er der brug for godt samarbejde om og tydelige rammer for rettidig henvisning af den mindre del af patienter med komplekse problemstillinger, som har brug for en specialiseret palliativ indsats. Retningslinjer, med tydelige visitationskriterier til specialiseret palliation, kan bidrage til, at de rette patienter henvises og modtager en rettidig indsats. Dette gælder for alle patienter med livstruende sygdom, der har behov for palliation, og ikke kun kræftpatienter, jf. Sundhedsstyrelsens Anbefalinger for den palliative indsats (2017).

Ambition og mål

Ambitionen er, at mennesker med en livstruende sygdom med behov for palliation gennem hele forløbet oplever, at deres behov imødekommes med høj kvalitet i indsatsen. Desuden skal patienterne opleve, at deres ønsker for den sidste tid, fx en værdig død i eget hjem, imødekommes. Dette gøres ved at inddrage patienter og pårørende tidligt i forløbet med henblik på forventningsafstemning og afklaring af effekt af en given behandling, livskvalitet og overvejelser om den sidste tid.

Målet er at styrke rammerne for palliative indsatser gennem hele sygdomsforløbet, så indsatsen i højere grad kan varetages af kompetent personale i det primære sundhedsvæsen og på ikke-specialiserede hospitalsafdelinger. Blandt andet gennem styrkede kompetencer til at afholde samtaler om fremtidig pleje og behandling, herunder dialog om hvordan en palliativ indsats kan give en bedre livskvalitet i den sidste tid, frem for at fortsætte den aktive kræftbehandling i nogle tilfælde, samt hvordan en palliativ indsats kan styrke muligheden for imødekomme patienters ønske om en værdig død i eget hjem. Fremtidig pleje og behandling kan besluttes som en del af processen for fælles beslutningstagning. Desuden er målet at skabe større klarhed om, hvornår der er brug for en specialiseret indsats.



Anbefaling 8

I patientforløbene tages der stilling til palliative indsatser i sammenhæng med behandlingsmål i øvrigt. Palliative indsatser skal have samme høje kvalitet landet over. Mennesker med livstruende sygdom lindres gennem forløbet ved behov og med mulighed for en værdig død i eget hjem. Regionernes, kommunernes og almen praksis' ansvar og opgaver i relation til de respektive målgrupper og indsatser kendes og anvendes i tæt samarbejde.

Anbefalingen skal ses i lyset af indsatserne på palliationsområdet i sundhedsreformen, hvor der er målrettet midler til at styrke den almene sygepleje med nye tværgående kvalitetsstandarder, som bl.a. skal give mere tid til de basale palliative indsatser tæt på borgeren fra 2027. Samtidig styrkes de specialiserede palliative tilbud i regionerne med ekstra midler fra 2027. Det vil blive de nye sundhedsråd, der skal udmønte midlerne til både den almene sygepleje og den specialiserede palliation.

Mulige initiativer og tidshorisont

På kort sigt:

- a. Kapaciteten og kompetencerne styrkes i forhold til den palliative hovedopgave med ensartede tilbud på landsplan. Der etableres fast praksis i det primære sundhedsvæsen – med anvendelse af de rette redskaber (SPICT, PRO-PAL, ACP, Klar til samtalen o.l.) og tid - til at kunne afklare, om patienter har palliative behov, afholde samtaler med patienter og pårørende om ønsker til fremtidig behandling og pleje samt varetage palliative indsatser gennem hele forløbet (se også Anbefaling 2, punkt a).
- b. Der etableres ensartede rådgivningsmuligheder på tværs af landet med henblik på at styrke de palliative kompetencer hos personalet på basalt niveau, som ved behov skal have mulighed for at kunne trække på aktører med særlige kompetencer, der kan bidrage med afgrænsede indsatser. Det betyder, at der etableres let og geografisk lige adgang til rådgivning i regioner o.l., fx til tværsektoriel afklaring af relevant behandlingsniveau og tilpasning af behandlingsplaner (fremfor at borgeren flyttes og eventuelt indlægges på sygehus), rådgivning vedrørende samtaler med patienterne mv.
- c. Der indledes et udviklingsprojekt med henblik på at afdække muligheder for at styrke registrering og monitorering af både den basale og specialiserede palliation, herunder kvaliteten af data.

På mellemlangt sigt:

- d. Sundhedsstyrelsen udarbejder overordnede krav og anbefalinger for at højne varetagelsen af den basale palliation, herunder tydeliggørelse af, hvordan og hvornår de basale palliative behov imødekommes i forløbet, samt hvilke tilbud, kompetencer og muligheder for rådgivning, der som minimum bør være til stede (se også Anbefaling 1, punkt e).
- e. Styrkelse af det tværsektorielle samarbejde mellem basalt og specialiseret palliativt niveau, også udenfor dagarbejdstid. Samarbejdet ved overgange styrkes særligt fra aktiv til palliativ behandling med inddragelse af egen læge/det primære sundhedsvæsen, så patienterne oplever overgangen som smidig og sikker, samt med fokus på systematisk og tidligere involvering af borgere i sygdoms-/alderdomsforløb i forhold til fravalg af genoplivning, livsforlængende behandling, overbehandling mv.
- f. Sundhedsstyrelsen reviderer de tværregionale visitationskriterier til specialiserede palliative enheder (63) med henblik på at styrke rammerne for henvisning og samarbejde ved sektorovergange.



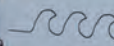
SUNDHEDSHUSET

Møllebjergrvej 11

2. sal

1. sal

Stuen

 Lægecenter Korsør

Lægerne

Helge Madsen - Berit Lassen - Helene Præstholm

Parterre

6

#Tema

**Udvikling af
kvalitet i indsatsen**

6. #Tema

Udvikling af kvalitet i indsatsen

Indsatser i sundhedsvæsenet for patienter med kræft skal være af høj kvalitet, forstået sådan, at der er høj professionel standard, effektiv ressourceudnyttelse, minimal patientrisiko, høj patienttilfredshed og helhed i patientforløbet. Det indebærer, at indsatser skal være evidensbaserede og ensartede på tværs af landet, så patienter med sammenlignelige tilstande også får sammenlignelige tilbud om behandling.

En fremtid med flere ældre og mennesker med kronisk sygdom og færre sundhedsprofessionelle indebærer en betydelig risiko for kapacitetsproblemer, hvis ikke indsatserne i sundhedsvæsenet er ressourceeffektive. Der er behov for, at forskning, kvalitetsudvikling og teknologi bidrager til dette.

Med udviklingen mod flere ældre og flere der får kræft og lever med kræft, er der behov for effektive indsatser af høj kvalitet i det primære sundhedsvæsen. Det vil sige indsatser til opsporing og henvisning, rehabilitering, opfølgning, palliation og håndtering af senfølger. Der er derfor behov for mere viden om indsatsernes effekt, både for den enkelte patient og på populationsniveau.

6.1 Forskning, kvalitetsudvikling og data

Udfordringer

Kvalitetsudvikling og forskning i det primære sundhedsvæsen

Kvalitetsudvikling og forskning foregår ikke ensartet eller med samme intensitet på tværs af sundhedsvæsenet, og der foregår betydelig mindre kvalitetsudvikling og forskning i indsatser i det primære sundhedsvæsen, i overgange mellem sektorer og i det tværfaglige samarbejde, end i sygehusvæsenet. Dette skyldes blandt andet forskelle i forskningsforpligtelser mellem regioner og kommuner samt forskellig tradition og organisering af arbejdet med forskning og kvalitetsudvikling. For sygehusvæsenet er kræftområdet stærkt organiseret med de Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG'erne). Der

er ikke tilsvarende faste strukturer eller samarbejder om forskning og kvalitetsudvikling for den del af kræftområdet, der foregår i det primære sundhedsvæsen. Der er ikke stor tradition for forskning og struktureret videnskabelse i kommunerne, og desuden er der kun nogle steder personale til at varetage kvalitetsudvikling af indsatser på sundhedsområdet. Aktuelt arbejdes der dog flere steder for at styrke dataunderstøttet kvalitetsudvikling, blandt andet gennem Kvalitetsudvikling i Kommunerne (KIK)⁹.

Effekten af indsatserne i det primære sundhedsvæsen er derfor heller ikke ligeså veldokumenteret, som effekten af indsatserne i sygehusvæsenet, og det reducerer muligheden for at målrette og prioritere effektive indsatser til mennesker med og efter kræft.

Tilgangen i de stærke forskningsmiljøer på sygehuse kan dog ikke nødvendigvis overføres til en kommunal kontekst, hvis resultaterne skal kunne omsættes i praksis. I de kommunale indsatser, fx rehabilitering, arbejdes der ikke efter specifikke diagnoser, men efter borgernes samlede funktions- og helbredsproblemer samt behov for indsatser. Fokus er på det almene og helheden fremfor det specialiserede, og på borgernes mestring, ressourcer, deltagelse m.m. (64). Det samme gælder til dels almen praksis, hvor fokus er på den brede almen medicinske tilgang, fremfor specialisering i de specifikke sygdomsområder. Der er dog en stærkere forskningstradition og organisering deraf, med forskningsenheder for almen medicin på universiteterne, Fonden for almen praksis m.fl. (65), end der er i kommunerne.

Sundhedsstyrelsen har afdækket udfordringer i udgivelsen 'Forskning til styrkelse af indsatsen i det primære sundhedsvæsen' (2022) (66). Her fremgår det, at der er udfordringer med tildeling af forskningsmidler, generel mangel på forskningstradition og kompetencer blandt medarbejdere og ledelse i kommunerne, ressourcer til at prioritere forskning ved siden af den daglige drift samt mangel på forskningsstøttefunktioner. Udgivelsen peger på,

⁹ KIK er en indsats, der har til formål at understøtte kommunerne i aktivt at anvende data til kvalitetsudvikling samt at styrke datakvaliteten på sundheds- og ældreområdet. Læs mere her: Kvalitet i kommunerne - KIK

at stærke partnerskaber og reelt samarbejde om forskningen mellem forskningsinstitutioner, kommuner og praksissektoren, samt inddragelse af målgrupper, er en forudsætning for at understøtte forskningens relevans og muliggøre potentiel anvendelighed af forskningens resultater til udvikling af det primære sundhedsvæsen (66).

Kliniske retningslinjer og kvalitetsdatabaser

Kvalitetsudvikling på kræftområdet, særligt den del, der foregår på sygehusene, er organiseret i en løbende proces, hvor ny viden fører til ændrede kliniske retningslinjer, som implementeres i ny praksis og følges med indikatorer i kliniske kvalitetsdatabaser, hvorefter processen starter forfra.

Arbejdet med kliniske retningslinjer sker i regi af DMCG'erne, med støtte fra RKKP's retningslinjese-kretariat, som fra 2025 bliver en del af regionernes nye Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut.

De kliniske kvalitetsdatabaser på kræftområdet følger løbende indikatorer for kvalitet på de enkelte afdelinger, og de formidles løbende til de regionale kvalitetsafdelinger, som understøtter kvalitetsarbejdet på sygehusene, og offentliggøres i årsrapporter. På nogle områder mangler endvidere kobling mellem kliniske retningslinjer og opfølgning med indikatorer i kvalitetsdatabasen. Der mangler således en systematik for evaluering af indsatser, særligt på områder hvor der er begrænset ny viden fra videnskabelige studier. På sigt kan der desuden, med en større differentiering i indsatser, være behov for at gentænke indikatorer for klinisk kvalitet, da variation ikke nødvendigvis kan tolkes som forskel i kvalitet. Desuden bør der indtænkes indikatorer for det samlede patientforløb.

På nogle områder mangler der mangler viden og forskning som grundlag for udarbejdelse af kliniske retningslinjer, og nogle steder indsamles data ikke i kvalitetsdatabaser, hvilket udfordrer arbejdet med kvalitetsudvikling. Det gælder særligt for indsatser i det primære sundhedsvæsen, fx rehabilitering (herunder præhabilitering) og basal palliation, men også indsatser på sygehusene, fx udredning og behandling af sygdomsspecifikke senfølger.

I øvrigt har større sygehuse påbegyndt akkreditering, i form af Comprehensive Cancer Centre forestået af European Cancer Institutes - en akkreditering, som vedrører multidisciplinær integreret kræftbehandling og kræftforskning særligt fokuseret på organisering, kvalitet og patientinvolvering.

Sundhedsdata til forskning og kvalitetsudvikling

Kliniske data fra patienter behandlet i sundhedsvæsenet har et stort potentiale til brug i forskning og kvalitetsudvikling, blandt andet til at følge og evaluere effekten af nye standardbehandlinger, samt som datagrundlag for udvikling af AI-algoritmer. Mange kliniske data på kræftområdet er tilgængelige i nationale registre. Anvendere af sundhedsdata til forskning og kvalitetsudvikling kan dog opleve at bruge unødigt tid på administration og ventetid på godkendelser for at få adgang til data. Således anvendes mange ressourcer på at få adgang til, indsamle og sammenstille relevante patientdata. Dataindsamlingen og administrationen heraf håndteres typisk parallelt til forskellige anvendelsesformål, fx kliniske forsøg, kvalitetsudviklingsprojekter og kliniske kvalitetsdatabaser.

På nogle områder er sundhedsdata ikke tilgængelige for forskning og kvalitetsudvikling, fordi de ikke registreres ensartet og systematisk. I kommunerne er aktiviteterne hidtil ofte registreret forskelligt på tværs af kommunerne, ligesom registreringssystemerne ikke er lavet med indsamling af forskningsdata for øje^w (36,67). Dette ændres i nogen grad med kommunernes implementering af Fælles Sprog III, som en fælleskommunal datastandard med ensartede begreber og klassifikationer, fx tilstande og indsatser, hvilket i højere grad systematiserer data og muliggør national indsamling. I regi af Sundhedsdatastyrelsen er der oprettet et register med Fælles Sprog III data, KPOS (kommunal, pleje, omsorg og sygepleje), og der kommer forsker adgang til disse data i foråret 2025. Data om kommunale kræftrehabiliteringsindsatser vil således snart være tilgængelige, men Fælles Sprog III har også begrænsninger, fx i forhold til basal palliation, som

^w En undersøgelse om kræftrehabilitering i Danmark viser blandt andet, at 38% af de 88 kommuner, der i undersøgelsen angiver at dokumentere og/eller evaluere deres rehabiliteringsindsatser, anvender data i kvalitetsarbejde, som evaluering af indsatserne samt i forhold til at understøtte sikre eller høje kvaliteten af indsatserne fremadrettet.

ikke er en selvstændig registreringsmulighed. Det skyldes, at palliation er en tilgang til at udføre indsatsen, og samme problemstilling gør sig gældende for dokumentation af basale palliative indsatser på sygehuse og i almen praksis.

Data fra almen praksis og speciallægepraksis forventes i tiltagende grad at blive tilgængelige via igangværende projekter i regi af Sundhedsdatastyrelsen, men det er fortsat kun de data, som er registreret systematisk. Ligeledes er der data fra sygehusene, som ikke registreres systematisk idag, hvilket medfører, at de ikke kan indsamles fra patientjournalen. Det gælder fx centrale behandlingsdata for vurdering på MDT-konference og behandlingplan, respons på behandlingen og årsag til evt. ændringer i behandlingsplanen samt data om senfølger og basale palliative indsatser.

Patientrapporterede oplysninger til kvalitetsudvikling og forskning

Patientrapporterede oplysninger (PRO) bruges i tiltagende grad, og data indsamlet fra digitale PRO-løsninger indeholder værdifuld information for både hele forløbet og for forskning og kvalitetsudvikling. Hvis dette skal ske i højere grad, er der behov for en national standardisering og koordineret udbredelse af digitale PRO-spørgeskemaer, så data registreres systematisk og ensartet på tværs af landet. I det omfang at PRO-skemaer karakteriseres som medicinsk udstyr, skal gældende EU-lovgivning om medicinsk udstyr overholdes, heriblandt regler for CE-mærkning. National standardisering udelukker ikke, at der kan laves lokalt tilpassede og sygdoms- eller specialespecifikke tilføjelser til spørgeskemaerne. Det vil også være hensigtsmæssigt, at indsamling af data indtænkes ved ibrugtagning af nye digitale sundhedsteknologier, således at data indsamles nationalt og gøres tilgængelige.

Bedre brug af sundhedsdata i forbindelse med ibrugtagning af ny kræftmedicin

Når Medicinrådet tager stilling til, om nye lægemidler kan tages i brug, sker det i stigende grad på et meget begrænset datagrundlag. Det betyder, at der

kan være usikkerhed om nye lægemidlers langtids-effekter, og det gør det også sværere at vurdere, hvorvidt et lægemiddels behandlingsmæssige værdi står på mål med prisen for at sikre mest sundhed for pengene. Medicinrådet kan anbefale lægemidler på betingelse af, at der efter ibrugtagning opsamles yderligere evidens af behandlingen med henblik på at revurdere anbefalingen om ibrugtagning. Medicinrådet kan også anbefale lægemidler på baggrund af en alternativ indkøbsaftale, fx om at der kun skal betales, hvis der opnås tilstrækkelig effekt hos patienten. Det har imidlertid vist sig vanskeligt at indgå sådanne aftaler med virksomhederne, bl.a. fordi der i dag ikke er en model for anvendelse af de nødvendige kliniske data til dette formål. Der er derfor behov for at samarbejde mellem de relevante parter om at identificere relevante data og udvikle løsningsmodeller for anvendelse af kliniske data efter ibrugtagning til at skabe bedre viden om, hvordan lægemidler inden for kræftområdet og på sigt eventuelt andre sygdomsområder anvendes og virker i praksis. Jf. aftalen om sundhedsreformen skal der endvidere laves en foranalyse og træffes beslutning om en national dataplatform, der sikrer deling og anvendelse af sundhedsoplysninger på tværs af sundhedsvæsenet i forbindelse med patientbehandling.

Ambition og mål

Ambitionen er, at indsatserne på kræftområdet i højere grad kan bygge på forskningsbaseret viden om effekt, og at flere indsatser følges og evalueres, så relevant aktivitet er dokumenteret effektivt og til gavn for patienterne, herunder at kliniske data gøres tilgængelige for forskning og kvalitetsudvikling.

Målet er at skabe bedre rammer for forskning, som bidrager til mere viden om effektive indsatser for egenmestring, livskvalitet, funktionsevne og delta-gelse for borgere med eller efter kræft i det primære sundhedsvæsen og i relation til sektorovergange.

Målet er desuden, at styrke kvalitetsudvikling med kliniske retningslinjer.

Anbefaling 9

Forskning, kvalitetsudvikling og anvendelse af sundhedsdata skal bidrage til differentierede og effektive indsatser af høj kvalitet for borgere med og efter kræft, i hele patientforløbet og på tværs af sundhedsvæsenet.

Mulige initiativer og tidshorisont

På kort sigt:

- a. Der er igangsat forberedende arbejde, der har til hensigt at etablere ét nationalt kontaktpunkt for godkendelse af, og vejledning om, brug af sundhedsdata til forskning og kvalitetsudvikling, med henblik på mere ensartet sagsbehandling på tværs af landet, og enklere ansøgningsprocesser for anvendere af sundhedsdata.
- b. Der etableres et samarbejde mellem relevante offentlige og private aktører, der skal identificere eksisterende sundhedsdata på tværs af sundhedsvæsenet, og hvordan disse kan bruges systematisk til at skabe real world evidence ifm. ibrugtagning af ny kræftmedicin og indsamling af viden om reelle effekter af kræftmedicin.
- c. Der etableres et samarbejde med henblik på at understøtte tværfaglige forskningsaktiviteter mellem etablerede forskningsmiljøer i regioner og på universiteter, og lokalt forankrede forskningsmiljøer i kommuner og i praksissektoren. Formålet er at understøtte lokal forskning ved at etablere en funktion målrettet kommuner og praksissektoren med mulighed for drøftelse af forskningsemner og -design, betydning for praksis og borgerne, dataindsamling, forskningsadministration, finansiering mv. Samarbejdet kan opbygges med inspiration fra samarbejde og erfaringer i DCCC med involvering af blandt andet kommuner, almen praksis, regioner, universiteter og professionshøjskoler.

6.2 Teknologi og AI

Digitale sundhedsteknologier dækker over teknologier, herunder kunstig intelligens (AI), der kan anvendes til forebyggelse, diagnosticering, behandling og opfølgning. Der er både tale om teknologier, der kan bruges direkte af borgeren selv, og teknologi, der anvendes af personale i den kliniske praksis. Digitale sundhedsteknologier bruges i stor udstrækning allerede i det danske sundhedsvæsen, også indenfor kræftområdet. Området er i hastig udvikling, og der kommer hele tiden nye muligheder og erfaringer til. Der er forventninger om, at AI og teknologi har væsentlige potentialer for at opnå højere kvalitet og mere ressourceeffektive arbejdsgange. Dette med øje for, at det kan kræve betydelige ressourcer til testning, evaluering og implementering, ligesom det kræver den rette viden og kompetencer hos personalet, der håndterer det og løbende opdatering af kliniske retningslinjer med henblik på understøttelse af, hvad der bør være førstevalg.

Som en del af regeringens sundhedsreform er det besluttet at etablere et nationalt center for sundhedsinnovation til at styrke udvikling og udbredelse af innovative løsninger.

Udfordringer

Brug af eksisterende erfaringer med AI fra ind- og udland

I klinisk praksis er digitale sundhedsteknologier med AI til billedgenkendelse de senere år udviklet og taget i brug til eksempelvis indtegnning af organer forud for strålebehandling af kræftpatienter og i radiologien til vurdering af røntgenbilleder ved mammografiscreening. De foreløbige erfaringer med AI viser, at det kan bidrage til at øge kvaliteten af behandlingen, og samtidig være med til at frigøre ressourcer (67). Det kræver tid og ressourcer at implementere AI-løsninger. Det skal sikres, at teknologierne kan indarbejdes i den aktuelle organisering og arbejdsgang, og der skal være fokus på, hvordan AI-løsningen kvalitetssikres, om der skal ny it-infrastruktur til at understøtte brugen mv. Det bemærkes i øvrigt, jf. DCCC's rapport om AI og digitalisering, at Dansk Patologiselskab har nedsat en arbejdsgruppe med det formål at forberede digital udbredelse på området landet over (68).

Det gælder generelt for digitale sundhedsteknologier, både med og uden brug af AI, at der opstartes mange projekter til udvikling af nye løsninger, uden at det er vurderet, om der kunne være gjort brug af allerede eksisterende teknologier eller tilpasning heraf. Det gælder også for indkøb af teknologier, der er udviklet i udlandet. Der kan være barrierer for ibrugtagning i lovgivning, vejledninger og anbefalinger på sundhedsområdet, der er lavet med udgangspunkt i ikke-teknologisk understøttede procedurer og arbejdsgange i sundhedsvæsenet. Der er behov for at understøtte, at der sker en koordineret national udbredelse af effektive teknologier, så gode erfaringer bliver delt til gavn for andre og at der sker en systematisk vidensopsamling og evaluering af kvaliteten og effekten af teknologierne. Der skal tilsvarende være arbejdsgange for, hvordan man stopper brug af en teknologi, der ikke fungerer som forventet.

Lovgivning og godkendelse

For sundhedsteknologi med brug af AI, er der nogle særlige udfordringer, idet området befinder sig i en overgangsfase, hvor lovgivningen vanskeligt rummer den kliniknære forskning og innovation, der aktuelt er på området. En AI-drevet sundhedsteknologi vil skulle betegnes som medicinsk udstyr og skal dermed CE-mærkes, før det kommer på markedet, som dokumentation for, at det opfylder den gældende EU-lovgivning. AI-baseret software klassificeres som medicinsk udstyr, hvis det har en virkning ved fx diagnosticering, forebyggelse, monitorering, forudsigelse, prognose, behandling eller lindring af sygdomme for et individ. Lægemiddelstyrelsen sætter, ud fra EU-forordningen om medicinsk udstyr, rammerne for udviklingen og markedsføringen af medicinsk udstyr. En ny EU-forordning, der skal regulere brugen af AI, blev godkendt af de 27 EU-lande i december 2023, og der lægges op til en trinvis implementering fra 2024-2026 (67). Forordningen begrænser aktuelt udbredelsen af AI.

Der er derfor også behov for en optimeret proces for godkendelser af AI-udstyr. Indtil implementering af den nye EU-forordning kan man nationalt forholde sig til den lovgivningsmæssige overgangsfase med anvisninger til, hvordan de regulatoriske barrierer

kan krydses, så AI-relateret forskning kan anvendes i klinisk praksis. Dette kræver en transparent dansk praksis med en tydelig rammesætning af mulighederne for løbende at forbedre ydeevnen for selvlærende AI-udstyr med henblik på at understøtte en hurtigere omsætning af forskningens resultater til en fælles national klinisk praksis på området.

Sammenhæng og overblik i patientforløbet med teknologi

Udfordringerne med koordination og sammenhæng i mødet med sundhedsvæsenet kan være forstærket for mennesker med multisygdom, som ofte har behov for flere parallelle indsatser på tværs af afdelinger, sektorer og faggrupper (32). Det samme gælder for mennesker med lav sundhedskompetence og skrøbelige ældre, og der er ofte et stort overlap mellem disse grupper. Manglende sammenhæng kan derved medvirke til at skabe ulighed i sundhed. På nogle sygdomsområder er der udviklet, afprøvet og implementeret digitale visninger af oplysninger om behandling, behandlingsmål, kontakter og sygdomshistorie fra de forskellige sektorer, som kan give behandlere i alle sektorer – og på sigt patienter – det samme overblik over en patients forløb. Derved kan informationen deles på tværs af sektorer og afdelinger, der således har bedre mulighed for at differentiere indsatserne og skabe sammenhængende forløb, herunder imødekomme nogle patienters særlige behov for støtte og koordinering.

Der er eksempelvis udviklet en sådan digital visning på diabetesområdet, SAMBLIK (68), og en lignende visning vedrørende kræft, SAMBLIK-kræft, er under udvikling i samarbejde med DCCC.

Ambition og mål

Ambitionen er, at robustgøre kræftområdet og bidrage til en fortsat høj kvalitet gennem udvikling og koordineret implementering af nye sundhedsteknologier.

Målet er at implementere eksisterende sundhedsteknologier, som kan bidrage til at give bedre patientforløb for kræft, højne kvaliteten samt lette arbejdsgange på områder med kapacitetsudfordringer. Det er også et mål at skabe bedre rammer for udvikling og ibrugtagning af nye sundhedsteknologier, herunder AI-løsninger, der kan bidrage til høj kvalitet i patientforløbet.

Der kan fx arbejdes med muligheder for brug af digital risikostraficering (evt. AI-understøttet) af patienterne, på baggrund af fx data fra blodprøver og patientens sårbarhed. Her kan både arbejdes med mulighed for støtte til almen praksis forud for henvisning til udredning for kræft, så rette henvisning af patienterne støttes digitalt, og som grundlag for at identificere patienter, der er i øget risiko eller har brug for ekstra støtte i forløbet.

Anbefaling 10

Modne AI-teknologier og andre sundhedsteknologier udbredes og anvendes på kræftområdet landet over. Innovation, udvikling og ibrugtagning understøttes.

Mulige initiativer og tidshorisont

På kort sigt:

- a. Iværksættes koordineret, national udbredelse og implementering af eksisterende godkendte og effektive AI-løsninger til fx billedgenkendelse, fx i et innovationsprogram forankret i det nationale center for sundhedsinnovation.
- b. Der udvikles et redskab til digital visning af oplysninger (rutinedata) om kræftpatienters behandling, kontakter og sygdomshistorie samt evt. PRO-oplysninger fra de forskellige sektorer, som kan give sundhedsprofessionelle på tværs af regioner, kommuner og almen praksis samme overblik over patientens forløb og status. Der kan med fordel tages afsæt i erfaringer fra andre sygdomsområder og i DCCC's arbejde med udvikling af SAMBLIK-kræft. Oplysninger om eventuel sårbarhed og særlige behov bør indtænkes.
- c. Koordinering af ensartet tilgang, videndeling og videreudvikling af værktøjer til indsamling af patientrapporterede oplysninger (PRO) på kræftområdet og digitale værktøjer forankres i et nationalt sekretariat i regi af Sundhedsdatastyrelsen og senere Digital Sundhed Danmark (se også Anbefaling 2 punkt c).

På mellemlang sigt:

- d. Etableres et nationalt samarbejde på tværs af sektorer og nationale sundhedsmyndigheder om koordineret udbredelse af sundhedsteknologier med og uden AI-løsninger på kræftområdet og bredt i sundhedsvæsenet, som bør tænkes sammen med Center for Sundhedsinnovation og Digital Sundhed Danmark. Der er behov for, at nationale sundhedsmyndigheder bidrager med tolkning af lovgivning og egne anbefalinger og vejledninger samt revision af anbefalinger og vejledninger, hvis der er uhensigtsmæssige barrierer for ibrugtagning af effektive teknologier. Som led i samarbejdet understøttes vidensdeling og lokal udvikling af sundhedsteknologier, herunder modeller til validering og vurdering af effekt samt lokal kompetenceudvikling af sundhedspersonale.

6.3 Robust kapacitet

Udfordringer

Fremskrivninger fra Robusthedskommissionen og Sundhedsstrukturkommissionen viser en betydelig stigning i antallet af kræfttilfælde og kroniske sygdomme de kommende år, og udviklingen giver på nuværende tidspunkt forventning om et væsentligt kapacitetspres i det samlede sundhedsvæsen.

Allerede nu ses en øget aktivitet på kræftområdet, særligt en stigning i antallet af kræftpakkeforløb, hvilket udfordrer sygehusenes kapacitet. Den stigende aktivitet skyldes også den faglige udvikling med nye udrednings- og behandlingsmuligheder, som øger kompleksiteten og behovet for specialiserede kompetencer, samt den stigende overlevelse med flere patienter i opfølgings- og rehabiliteringsforløb.

Manglende kapacitet kan medføre forringet kvalitet i form af ventetid på undersøgelser og behandling, hvilket kan forringe patientens prognose. Samtidig kan patienten opleve ringere kvalitet i mødet med sundhedsvæsenet, som fx færre og kortere samtaler i forløbet eller mindre overskud hos sundhedspersonale.

Sundhedsstyrelsens faglige gennemgang af kræftområdet i 2023, som en del af Regeringens 'Genopretning af kræftområdet' (7), viste, at behandlingen af en række kræftformer igennem lang tid har været udfordret af skrøbelig kapacitet. Det drejer sig om brystkræft, flere urologiske kræftformer, mave-tarmkræft, lungekræft og i et mindre omfang flere gynækologiske kræftformer. Udfordringerne, særligt indenfor det urologiske område, er udbredte på tværs af landet. Flere af de nationale screeningsprogrammer har også været påvirket af kapacitetsudfordringer. For screeningsprogrammet for brystkræft har den primære udfordring været mangel på de mamma-radiologer, der skal tolke røntgenbillederne. Screening for tarmkræft har i perioder været påvirket, særligt af mangel på koloskopikapacitet. Screening for livmoderhalskræft har desuden været udfordret på svartid i patologien.

Den primære udfordring for kapaciteten er, generelt på tværs af kræftformer og sygehusafdelinger, en knaphed på specialiseret personale, særligt i de tværgående specialer radiologi og patologi. Udfordringen med manglende personale er ikke isoleret til kræftbehandling, men en realitet i hele sundhedsvæsenet på mange sygehuse og afdelinger, der behandler både kræftsygdomme og andre sygdomme.

De særlige patientrettigheder på kræftområdet med regler om maksimale ventetider til udredning og behandling kan bevirke, at kapacitet prioriteres til kræftområdet, hvilket kan have betydning for kapaciteten til behandling af andre sygdomme.

Det forventede kapacitetspres er ikke isoleret til sygehusene, selvom det aktuelt er mest synligt der. Således er der blandt andet nogle steder også manglende kapacitet til almen praksis, basal palliation og den kommunale rehabilitering, hvor det kan være vanskeligt at opretholde serviceniveauet og kvaliteten af indsatserne, jf. de nationale kvalitetskrav (10) (se afsnit 4.3, 5.3, 5.4 og 5.5 for yderligere om kapacitet i det primære sundhedsvæsen).

Der er igangsat indsatser til at imødekomme det forventede kapacitetspres generelt i sundhedsvæsenet. Sundhedsreformen skal blandt andet styrke det primære sundhedsvæsen, så en del ikke-specialiserede opgaver kan flyttes til kommuner og almen praksis, som det også foreslås i dette faglige oplæg. Derudover skal den igangværende revision af den lægelige videreuddannelse bidrage til, at der i fremtiden er de nødvendige generalist- og specialistkompetencer blandt læger.

Fra 2024 er der indført ny overvågning af overholdelsen af de maksimale ventetider på kræftområdet. Desuden har regionerne i begyndelsen af 2024 etableret en ny specialenhed for samarbejde om behandling af livstruende sygdomme. Enheden skal være med til at styrke samarbejdet om kapacitet mellem regionerne.

Der er også igangsat tiltag for at styrke kapaciteten på kræftområdet på kort sigt. Med regeringens sundhedspakke fra maj 2023 blev der afsat økonomiske midler til en styrkelse af kræftområdet i 2023-24, og i aftalen om regionernes økonomi for 2025 er der afsat midler til regionernes behandlingskapacitet på kræftområdet fra den økonomiske ramme for Kræftplan V. På tværs af regionerne er midlerne fra Sundhedspakken særligt anvendt, hvor der var mest behov for at styrke kapaciteten, fx indenfor brystkræft, urologi og mave- og tarmkræft samt radiologien og patologien. Regionerne har anvendt midlerne til blandt andet personale og investeringer i nyt udstyr og teknologi, ligesom der er investeret i løsninger med langsigtede gevinster. Nogle kapacitetsudfordringer er dog ikke mulige at ændre på kort sigt med tilførsel af midler, fx tager det tid at opbygge personale og kompetencer inden for de meget specialiserede områder.

Selvom der er igangsat indsatser, og flere anbefales igangsat som en del af en Kræftplan V, til at imødekomme udfordringerne, kan der i en overgangsfase være behov for at styrke kapaciteten på kræftområdet.

Ambition og mål

Ambitionen er en robust kapacitet på kræftområdet, som understøttes af overvågning på området.

Målet er at robustgøre kapaciteten til det stigende antal kræftpatienter.



Anbefaling 11

Robust udrednings- og behandlingskapacitet til at tage hånd om det stigende antal kræftpatienter.



Muligt initiativ og tidshorisont

På kort sigt:

- a. Kapacitetsløft på regionalt niveau i en periode, hvorefter behovet vurderes igen. Midlerne afsættes til aktivitet, der har betydning for kapacitet på kræftområdet, herunder radiologi, patologi og operationskapacitet.



Litteraturliste

Litteraturliste

- (1) Sundhedsstyrelsen. Kommissorium for fagligt oplæg til Kræftplan V. Sundhedsstyrelsen, 2023.
- (2) Indenrigs- og Sundhedsministeriet, regeringen (Socialdemokratiet, Venstre, Moderaterne), Danmarksdemokraterne, Socialistisk Folkeparti, Det Konservative Folkeparti, Radikale Venstre. Aftale om Sundhedsreform 2024. 2024.
- (3) Sundhedsstyrelsen. Styrket indsats på kræftområdet, Fagligt oplæg til Kræftplan IV. 2016.
- (4) Sundhedsstyrelsen. Udmøntningsaftale om Kræftplan IV (2017 - 2020). Primære Sundhedsvæsen, Sundhedsstyrelsen, 2017.
- (5) Sundheds- og Ældreministeriet. Status på udmøntning af Kræftplan IV -2020. 2021.
- (6) Sundhedsdatastyrelsen. Om Program for Et Samlet Patientoverblik. Opdateret: 2023. Senest tilgået: 08. november 2024. Link: https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/etsamletpatientoverblik/om_programmet.
- (7) Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Minister vil sikre kræftpatienter rettidig behandling med ny genopretningsplan. Senest tilgået 25. oktober 2024. Link: <https://www.ism.dk/nyheder/2023/marts/minister-vil-sikre-kræftpatienter-rettidig-behandling-med-ny-genopretningsplan->.
- (8) Sundhedsstyrelsen. Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne. Sundhedsstyrelsen, 2017.
- (9) Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. 2018.
- (10) Sundhedsstyrelsen. Forebyggelsestilbud for borgere med kronisk sygdom, kvalitetsstandarder. Sundhedsstyrelsen, 2024.
- (11) Kræftens Bekæmpelse. Hvidbog om Social ulighed i kræft i Danmark. 2. udgave.2023.
- (12) International agency for Research on Cancer. NORDCAN. Senest tilgået 10. september 2024. Link: https://nordcan.iarc.fr/en/dataviz/predictions_tables?sexes=0&pred_method=constant&mode=cancer&populations=208&multiple_populations=0&multiple_cancers=1&cancers=990.
- (13) Sundhedsstyrelsen. Forebyggelsespakke – Alkohol. 2018.
- (14) Sundhedsstyrelsen. Forebyggelsespakke – Fysisk aktivitet. 2018.
- (15) Sundhedsstyrelsen. Forebyggelsespakke – Tobak. 2018.
- (16) Sundhedsstyrelsen. Danskernes sundhed - Den Nationale Sundhedsprofil. Sundhedsstyrelsen, 2021.
- (17) Sundhedsstyrelsen. Stråling - en del af din hverdag. 2024.
- (18) Sundhedsstyrelsen. Forebyggelsespakke - Solbeskyttelse. 2018.
- (19) Kommission for robusthed i sundhedsvæsenet. Robusthedskommissionens anbefalinger. Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2023.
- (20) Sundhedsstyrelsen. Sygdomsbyrden i Danmark - risikofaktorer. 2022.
- (21) OECD. EU Country Cancer Profile: Denmark. 2023.
- (22) Mikkelsen T.B & Vind A.B. Kommunal Kræftrehabilitering i Danmark 2021. Kommunale indsatser fordelt pr. region. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, 2022.
- (23) Danmarks Statistik. 59 pct. flere over 80 år i 2030. Senest tilgået 10. september 2024. Link: <https://www.dst.dk/da/Statistik/nyheder-analyser-publ/nyt/NytHtml?cid=30674>.
- (24) Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Sundhedsstrukturkommissionen . 2024.
- (25) Finansministeriet. Økonomisk Analyse - Rekruttering af velfærdsmedarbejdere nu og i fremtiden. 2023.
- (26) Sundhedsstyrelsen. Kap. 2. Muligheder og forudsætninger for omstilling til det primære sundhedsvæsen. Analyse for Sundhedsstrukturkommissionen. In: Sundhedsstrukturkommissionens bilagsrapport2024.

- (27) Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Bekendtgørelse om maksimale ventetider ved behandling af kræft og visse tilstande ved iskæmiske hjertesygdomme. BEK nr. 584 2015 28/04.
- (28) Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Vejledning om maksimale ventetider ved behandling af kræft og visse tilstande ved iskæmiske hjertesygdomme. VEJ nr 9185. 2024 10/04.
- (29) National Genom Center. Genetisk analyse i ti trin. Senest tilgået 28. oktober 2024.
Link: <https://www.ngc.dk/patienter/genetisk-analyse-i-ti-trin>.
- (30) Kræftens Bekæmpelse. Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under udredning og behandling. Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2023 - del 1. Kræftens Bekæmpelse, 2023.
- (31) Kræftens Bekæmpelse. Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterforløbet. Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2023 - del 2. 2023.
- (32) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for organisering af forløb for mennesker med multisygdom. 2023.
- (33) Sundhedsdatastyrelsen. Analyse - Nye kræfttilfælde i pakkeforløb 2013-2018. 2019.
- (34) Sundhedsdatastyrelsen. Analyse - Hvilke aktører henviser til pakkeforløb for kræftområdet? Og bliver forløbene gennemført inden for forløbstiderne. 2013-2016. 2018.
- (35) Elnegaard. C., Mikkelsen T. B, Guldin. M-B. og Thuesen. JR. Kræftrehabilitering i Danmark. Status og udvikling fra 2017 til 2021. 2022.
- (36) Sundhedsstyrelsen. Kap. 3. Faglig bæredygtighed som grundlag for sundhedsplanlægning. Udarbejdet for Sundhedsstrukturkommissionen, Sundhedsstyrelsen. In: Sundhedsstrukturkommissionens bilagsrapport 2024. p. 74-105.
- (37) Sygehus lillebælt. Center for fælles beslutningstagen. Senest tilgået 30. august 2024.
Link: <https://sygehuslillebaelt.dk/afdelinger/vejle-sygehus/center-for-faelles-beslutningstaging>.
- (38) Nicolaisen A, Lauridsen G. B & Jarbøl D. E. Kvalitet i almen praksis - viden og værktøjer til at styrke kvaliteten af kræftforløb i almen praksis. Syddansk Universitet, 2021.
- (39) Kræftens Bekæmpelse. Temarapport: Viden om kvalitet i kræftpatientforløb. Overgange i kræftforløb - Et indblik i behovsvurderinger og den individuelle opfølgingsplan. Kræftens Bekæmpelse, 2023.
- (40) DSAM. Kræftopfølgning i almen praksis. 2019.
- (41) Sundhedsstyrelsen. Statusrapport for De nationale screeningsprogrammer for kræft. Sundhedsstyrelsen, 2022.
- (42) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger vedrørende nationale screeningsprogrammer. 2014.
- (43) Sundhedsstyrelsen. Pilotstudie vedrørende screening for lungekræft. Opdateret: 2024.
Link: <https://www.sst.dk/da/puljer/Pilotstudie-vedroerende-screening-for-lungekraeft>.
- (44) S. E. Bojesen. Personalized Breast Cancer Screening (PRSONAL). Opdateret: 2024.
- (45) VIVE, Klausen M. B., Johansen M. B. & Madsen M. H. Nye perspektiver på diagnostikken uden for de organspecifikke kræftpakkeforløb – Fordele, ulemper og forbedringspotentialer i nuværende organiserings- og samarbejdsformer. VIVE, Det nationale forsknings- og analysecenter for velfærd, 2021.
- (46) Vejen til kræftdiagnose for ældre. Henry Jensen, Line Flytkjær Virgilsen, Linda Aagaard Rasmussen, Camilla Qvortrup, Trine Lembrecht Jørgensen, Peter Vedsted & Henrik Frederiksen. Ugeskrift for læger 2024;186:V07230474 .
- (47) Sygehus Lillebælt. Akutpatienter kan hurtigere få den rette behandling. Opdateret: 2021.
Link: <https://sygehuslillebaelt.dk/nyheder/akutpatienter-kan-hurtigere-fa-den-rette-behandling>.

- (48) Brasen CL, Andersen ES, Madsen JB, Hastrup J, Christensen H, Andersen DP, et al. Machine learning in diagnostic support in medical emergency departments. *Sci Rep* 2024;14(1):17889–10.
- (49) Sygehus Lillebælt. Stort projekt med kunstig intelligens når vigtig milepæl. Opdateret: 2024.
- (50) Sundhedsstyrelsen & Institut, for Folkesundhed AU. Sundhedskompetence i det danske sundhedsvæsen. 2022.
- (51) Jarbøl D. E., Søndergaard J., Rasmussen, S., Balasubramaniam K., Haastrup P., Lauridsen G. B., Raasthøj I. P., Sætre L. M. S. & Eilerskov N. Den Danske Symptomkohorte (DaSK). Senest tilgået 28. oktober 2024. Link: <https://portal.findresearcher.sdu.dk/da/projects/den-danske-symptomkohorte-dask>.
- (52) VIVE, Hauge A. M., Aarhus R., Scholten O. H., Madsen M. H. & Kjellberg J. Input til den kommende Kræftplan V. VIVE, Det nationale forsknings- og analysecenter for velfærd, 2023.
- (53) Maribo T, Ibsen C, Thuesen J, Nielsen CV, Johansen JS, Vind AB (Red.). Hvidbog om rehabilitering. 2022.
- (54) Silver JK, Baima J. Cancer prehabilitation: an opportunity to decrease treatment-related morbidity, increase cancer treatment options, and improve physical and psychological health outcomes. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 2013;8:715–727.
- (55) ScheedeBergdahl C, Minnella EM, Carli F. Multimodal prehabilitation: addressing the why, when, what, how, who and where next? *Anaesthesia* 2019;74(S1):20–26.
- (56) Zachariae R, Christiansen P, Amidi A, Wu L, Ventzel L, Tauber N, et al. The time has come for national clinical practice guidelines for managing late effects after cancer and cancer treatment. *Acta oncologica* 2024;63(1):491–493.
- (57) Kræftens Bekæmpelse. Kræft i Danmark 2022. Kræftens Bekæmpelse, 2022.
- (58) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. 2017.
- (59) Neergaard MA, Helledie E, Jørgensen B. Danish consensus and definition for Advance Care Planning (ACP). Deleted Journal 2024.
- (60) Pedersen T, Raunkjær M, Graven V. Barriers and facilitators for place of death: A scoping review. *England : Palliative and supportive care*, 2024. 1–14.
- (61) Jarlbæk L, Mikkelsen T.B, Hansen R.S & Vind A.B. Dødssted og dødsårsager blandt voksne i Danmark - i perioden 2012-2020. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, 2024.
- (62) Bergenholtz H, Benthien KS, Refer IF, Egholm CL, Róin T, Mikkelsen TB, et al. Kortlægning af den basale palliative indsats på sygehuse i Danmark REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, 2024.
- (63) Regionerne. Nationale visitationskriterie til specialiserede palliative enheder. Lærings- og Kvalitetsteams, regioner, 2017.
- (64) KL. Ny kvalitetsplan som motor for omstilling af sundhedsvæsenet. 2024.
- (65) VID. Netværk for viden og kompetencer i almen praksis. Senest tilgået 28. oktober 2024. Link: <https://www.vidap.dk/>.
- (66) Sundhedsstyrelsen. Forskning til styrkelse af indsatser i det primære sundhedsvæsen. 2022.
- (67) DCCC. Klinisk anvendelse af kunstig intelligens på kræftområdet. 2024.
- (68) Steno Diabetes Center Aarhus. SAMBLIK: Samme patientoverblik på tværs af sektorer. 10. september 2024. Link: <https://www.stenoaarhus.dk/tvarsektoriel-forskning/organisering-og-ledelse/samblik/>.





Bilag

Bilagsfortegnelse

Bilag 1: Kommissorium for fagligt oplæg til Kræftplan V

Bilag 2: Kommissorium for følgegruppe vedrørende fagligt oplæg til Kræftplan V

Bilag 3: Følgegruppen

Bilag 4: Oversigt over videnspersoner inddraget i arbejdet

Bilag 5: Ordliste

Bilag 6: Opsummering af udviklingen på kræftområdet

Supplerende materiale til det faglige oplæg til Kræftplan V:
Kræftområdet, Udvikling 2013-23



Bilag 1: Kommissorium for fagligt oplæg til Kræftplan V

Over de seneste tyve år er der sket markante forbedringer af kræftområdet i Danmark. Det skyldes blandt andet de vedvarende og gennemgribende tiltag, der er blevet gennemført med de tidligere fire nationale kræftplaner. Samtidig har der på tværs af myndigheder, faggrupper, organisationer og patientforeninger været fokus på organiseringen af kræftforløbet, opsporing af kræft, strukturelle forebyggelsestiltag, indførelse af nye behandlingsmetoder mv. Det har bedret den samlede kræft dødelighed i Danmark, som er faldet med næsten 2% per år mellem 2011-2020 og bliver ved med at falde. Kræft dødeligheden falder blandt andet, fordi overlevelsen er forbedret for næsten alle kræfttyper, og der er faldende incidens for nogle kræfttyper.

Det er dog ikke ensbetydende med, at der ikke er udfordringer i dag eller vil komme nye til fremover.

Der er fortsat potentiale for at styrke indsatsen på kræftområdet i Danmark. Det gælder for eksempel tidlig opsporing, diagnostik og opfølgning efter kræftbehandling samt ift. ulighed i kræft. Dertil kommer, at den demografiske udvikling med flere ældre medfører en stigning i antallet af nye kræfttilfælde og et øget behov for behandling og pleje. Fremover vil flere mennesker med kræft have flere samtidige kroniske sygdomme, hvilket får betydning for deres behandlingsforløb, og hvordan de skal mødes af sundhedsvæsenet. Og i takt med at flere mennesker overlever kræft, så vil flere også opleve at få senfølger efter sygdommen. Det stiller krav til relevante tilbud, fx styrket koordinering og organisering af senfølgeindsatsen. Der forventes ligeledes færre personer i den erhvervsaktive alder i forhold til antallet af ældre borgere, hvilket vil præge medarbejderressourcerne i sundhedsvæsenet og hermed også få betydning for kræftområdet. Disse problemstillinger er allerede aktuelle.

Samtidig ses en teknologisk udvikling med betydning for, hvordan der kan gennemføres diagnostik, behandling og opfølgning på en effektiv måde og med høj kvalitet. Det muliggør, at patientforløb i endnu højere grad kan tilpasses den enkelte ud fra viden og præferencer, og samtidig muliggøres mere effektiv ressourceanvendelse, herunder også på kræftområdet.

Regeringen har med Ny sundhedspakke af maj 2023 afsat en ramme fra 2025 og frem til en ekstraordinær kræftindsats og en Kræftplan V. Det fremgår af 'Ny Sundhedspakke', at:

"Sundhedsstyrelsen skal, med bistand fra andre relevante styrelser, udarbejde et fagligt oplæg til Kræftplan V, som forelægges for regeringen i slutningen af 2024. Det faglige oplæg skal bl.a. kortlægge indsatsområder og mulige tiltag med fokus på tidlig opsporing og diagnostik, så kræft opdages tidligere. Ligeledes skal oplægget have fokus på tiden efter kræftbehandling i form af senfølger, rehabilitering og smertelindring, ligesom oplægget skal have fokus på ulighed i kræft".

Rammer og indhold

Sundhedsstyrelsens anbefalinger med det faglige oplæg til Kræftplan V, hvis konkrete opdrag jf. Ny Sundhedspakke er gengivet ovenfor, vil tage udgangspunkt i en række generelle udviklingstendenser:

- Udvikling generelt i befolkningen, blandt andet flere ældre og ændrede sygdomsmønstre
- Udvikling i sundhedsvæsenet med hensyn til kapacitet og struktur
- Udvikling af ny viden, nye teknologier mv.
- Udvikling i de væsentligste risikofaktorer for udviklingen af kræft
- Udvikling på kræftområdet, herunder kvalitet og effekt af indsatser og organisering af tilbuddene

Det faglige oplæg vil blandt andet afdække mulige anbefalinger relateret til forbedring af patientforløb og styrkelse af tværgående områder.

Patientforløb, herunder:

- Tidlig opsporing, herunder screening og diagnostik
- Behandling (fx behandling af samtidige sygdomme, over-/underbehandling, prærehabilitering, multidisciplinære teamkonferencer mv.)
- Opfølgning og tiden efter kræftbehandling, herunder bl.a.:
 - opsporing af recidiv (tilbagefald)
 - senfølgeindsatsen
 - rehabilitering og palliation

Tværgående områder, herunder:

- Kapacitet i det samlede sundhedsvæsen
- Ulighed i kræft, herunder bl.a. geografisk og social ulighed
- Inddragelse og systematisk vurdering af behov samt differentiering af indsatser
- Organisering af ansvar for forløb, herunder specialiseringsgrad samt digital og teknologisk understøttelse
- Kvalitet og forskning

I det faglige oplæg inddrages den nyeste viden og internationale erfaringer.

En ny kræftplan skal bygge videre på de tidligere kræftplaner, og derfor vil der i det faglige oplæg til Kræftplan V blive gjort status på initiativerne i Kræftplan IV.

Ligeledes inddrages viden og resultater fra indenrigs- og sundhedsministerens plan *Genopretning af kræftområdet* af februar 2023 samt anbefalinger fra Kommissionen for robusthed i sundhedsvæsenet og Sundhedsstrukturkommissionen.

Kræftplan V vil desuden kunne bidrage med indsigter, der er relevante for tilgrænsende sygdomsområder.

Anbefalingerne i det faglige oplæg skal, i det omfang det er muligt, tage højde for omkostningseffektivitet ift. midler og personaleressourcer. Hermed skal det faglige oplæg tage hensyn til, at en styrkelse af kræftområdet ikke sker på bekostning af andre sygdomsområder.

Organisering

Det faglige oplæg til Kræftplan V udarbejdes af Sundhedsstyrelsen. Hertil indhentes rådgivning og bidrag fra en bred kreds af aktører, herunder regioner, kommuner, fagfolk og civilsamfundsaktører. Dette organiseres i relevante fora og med mulighed for yderligere specifik inddragelse af rådgivning og bidrag efter behov.

I forbindelse med udarbejdelsen af det faglige oplæg kan Sundhedsstyrelsens eksisterende fora desuden inddrages, som fx Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet, Udvalg for Kræft og Rådgivende Udvalg for Nationale Screeningsprogrammer.

Indenrigs- og Sundhedsministeriets departement følger arbejdet løbende.

Økonomi og tidsplan

Regeringen har fra og med 2025 afsat en samlet ramme på 600 mio. kr. årligt til Kræftplan V. Heraf afsættes midler til et pilotstudie af et nationalt screeningsprogram for lungekræft, til en ny patienttrådgivning for patienter med livstruende sygdomme og en specialenhed for behandling af livstruende sygdomme samt 100 mio. kr. årligt fra 2025 og frem til at udvide sundhedslovens §166-ordning, så flere kræftpatienter og andre patientgrupper med betydelige tandproblemer kan få tilskud til deres tandbehandling.

Regeringen vil i forbindelse med udmøntningen af midlerne til Kræftplan V også tage stilling til den aktuelle kapacitetssituation på kræftområdet. I lyset af de ekstraordinære afsatte kapacitetsmidler til kræftområdet i 2023 og 2024 vil der heri også indgå drøftelser om behovet for varige kapacitetsmidler fra 2025. Anbefalingerne skal udarbejdes under hensyn til den samlede ramme, herunder eventuelt behov for varige kapacitetsmidler.

Sundhedsstyrelsen indleder arbejdet i efteråret 2023 og afleverer det faglige oplæg til Indenrigs- og Sundhedsministeriets departement i efteråret 2024 mhp. forelæggelse for regeringen i slutningen af 2024.

Bilag 2: Kommissorium for følgegruppe vedrørende fagligt oplæg til Kræftplan V

Følgegruppens formål og opgaver

For at styrke indsatsen på kræftområdet afsatte regeringen med Ny sundhedspakke i maj 2023 en økonomisk ramme fra 2025 og frem til en ekstraordinær kræftindsats og Kræftplan V.

Sundhedsstyrelsen er ansvarlig for at udarbejde et fagligt oplæg, som skal være grundlag for en politisk besluttet Kræftplan V.

Rammer og indhold for det faglige oplæg til Kræftplan V er beskrevet i *Kommissorium for fagligt oplæg til Kræftplan V*.

Det faglige oplæg vil blandt andet afdække mulige anbefalinger relateret til forbedring af patientforløb og styrkelse af tværgående områder:

Patientforløb, herunder:

- Tidlig opsporing, herunder screening og diagnostik
- Behandling (fx behandling af samtidige sygdomme, over-/underbehandling, præhabilitering, multidisciplinære teamkonferencer mv.)
- Opfølgning og tiden efter kræftbehandling, herunder bl.a.:
 - opsporing af recidiv (tilbagefald)
 - senfølgeindsatsen
 - rehabilitering og palliation

Tværgående temaer, herunder:

- Kapacitet i det samlede sundhedsvæsen
- Ulighed i kræft, herunder bl.a. geografisk og social ulighed
- Inddragelse og systematisk vurdering af behov samt differentiering af indsatser
- Organisering af ansvar for forløb, herunder specialiseringsgrad samt digital og teknologisk understøttelse
- Kvalitet og forskning.

Til at kvalificere arbejdet med det faglige oplæg indhenter Sundhedsstyrelsen faglig viden og rådgivning via møderækker, arbejdsgrupper o.l. samt nedsætter en følgegruppe.

Følgegruppen skal løbende rådgive og kvalificere:

- skriftlige udkast og oplæg
- om udfordringsbilledet, vidensgrundlaget samt forudsætningerne for og konsekvenserne af mulige virksomme initiativer – i et sundhedsvæsen i forandring de kommende år
- på baggrund af viden om sundhedsfaglige og organisatoriske forhold mv., herunder om forskning, ledelse, kvalitetsudvikling, målstyring o.l., hvor der anlægges samfunds- og patientperspektiver.

Desuden kan Sundhedsstyrelsen inddrage eksisterende fora som fx Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet. Udvalg for Kræft og Rådgivende Udvalg for Nationale Screeningsprogrammer.

Følgegruppens inddragelse følger processen, der tilrettelægges i disse faser i 2023-2024:

- **Fase 1. Fastlæggelse af undersøgelsesområdet og udfordringsbilledet (december-januar 2024)**

Sundhedsstyrelsen opstiller undersøgelses-spørgsmål ud fra identificerede udfordringer. Der afholdes et møde med følgegruppen med henblik på at kvalificere undersøgelsesområdet og udfordringsbilledet

- **Fase 2. Etablering af vidensgrundlag og mulige initiativer (februar-maj)**

Sundhedsstyrelsen beskriver vidensgrundlaget i forhold til udfordringsbilledet gennem vidensafdækning, møderække/workshops o. lign. På den baggrund udarbejder Sundhedsstyrelsen forslag til mulige initiativer, der kan imødegå de væsentlige udfordringer. Der afholdes to møder med følgegruppen med henblik på at kvalificere vidensgrundlaget og de mulige initiativer

- **Fase 3. Udarbejdelse af samlet fagligt oplæg (maj-oktober)**

Sundhedsstyrelsen udarbejder et fagligt oplæg, der beskriver sammenhængen imellem undersøgelsesområdet, udfordringsbilledet, vidensgrundlaget og anbefalingerne. Der afholdes et møde med følgegruppen med henblik på at kvalificere udkastet til det samlede faglige oplæg.

Dette leder frem til, at Sundhedsstyrelsen udarbejder en konkluderende rapport á 30-50 sider eksklusiv bilag, med motiverede anbefalinger målrettet de væsentligste udfordringer på kræftområdet, til Indenrigs- og Sundhedsministeriet.

Følgegruppens sammensætning

Følgegruppen sammensættes som følger:

Organisation	Udpegning
Sundhedsstyrelsen	1 repræsentant
Regioner	6 repræsentanter (heraf 5 regionale, udpeges via Danske Regioner)
Kommuner	6 repræsentanter (heraf 5 kommunale, udpeges via KL)
DMCG	1 repræsentant
Dansk Selskab for Almen Medicin	1 repræsentant (udpeges via LVS)
Dansk Selskab Klinisk Onkologi	1 repræsentant (udpeges via LVS)
Dansk Radiologisk Selskab	1 repræsentant (udpeges via LVS)
Dansk Kirurgisk Selskab	1 repræsentant (udpeges via LVS)
Videncenter for rehabilitering og palliation	1 repræsentant
Dansk Selskab for Fysioterapi	1 repræsentant
Dansk Selskab for Ergoterapi	1 repræsentant
Dansk Sygepleje Selskab	1 repræsentant
Danske Patienter	2 repræsentanter (heraf 1 fra patientforening, udpeges via Danske Patienter)
Sundhedsdatastyrelsen	1 repræsentant
Indenrigs- og Sundhedsministeriet	1 repræsentant

Sundhedsstyrelsen varetager formandskabet og sekretariatsfunktionen for følgegruppen. Sundhedsstyrelsen vil inddrage supplerende ekspertise efter behov.

Tidsplan

Sundhedsstyrelsen indleder arbejdet i efteråret 2023 og afleverer det faglige oplæg til Indenrigs- og Sundhedsministeriet i efteråret 2024 (oktober) med henblik på politisk opfølgning. Der forventes afholdt fire møder i følgegruppen placeret undervejs i relation til de tre faser. De foreløbige mødetidspunkter* i 2024 er:

- 1. møde:** 30. januar kl. 12.30-15.30
- 2. møde:** 3. april kl. 11-14
- 3. møde:** 6. juni kl. 12-15
- 4. møde:** 28. august kl. 11-14

Møderne afholdes hos Sundhedsstyrelsen og som udgangspunkt med fysisk fremmøde. Der kan suppleres med ekstra møder eller skriftlig kommentering, hvis det viser sig relevant.

* Der blev afholdt yderligere to møder i følgegruppen hhv. 8. oktober og 13. november 2024.

Bilag 3: Følgegruppens medlemmer

Følgegruppen har bestået af nedenstående personer:

Steen Dalsgård Jespersen, Vicedirektør (forperson)	Sundhedsstyrelsen
Anne Louise Nyegaard Hellen, Kontorchef	Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Sygehuspolitik
Helene Probst, Lægefaglig direktør	Danske Regioner
Anne Bukh, Koncerndirektør	Region Nordjylland
Kurt Espersen, Koncerndirektør	Region Syddanmark
Mads Ellegaard Christensen, Direktør for Sundhedsstrategisk Planlægning	Region Sjælland
Thomas Larsen, Lægefaglig koncerndirektør	Region Midtjylland
Charlotte Hosbond, Direktør for Center for Sundhed	Region Hovedstaden
Hanne Agerbak, Kontorchef	KL
Charlotte Færch, Områdeleder	Hjørring Kommune
Thomas du Plessis de Richelieu, Direktør	Lolland Kommune
Dorthe Krogh Rokkedal, Områdeleder	Horsens Kommune
Dorte Hofland, Centerchef, Center for Kræft og Sundhed	Københavns Kommune
Jytte Platz, Konsulent	Aabenraa Kommune, Social og Sundhed
Michael Metzsch	Aabenraa Kommune
Mette Kjærgaard Nielsen, Speciallæge i Almen Medicin, ph.d.	Dansk Selskab for Almen Medicin (via LVS)
Malene Støckel Frank, Overlæge, Klinisk Forskningslektor	Dansk Selskab for Klinisk Onkologi (via LVS)
Jens Hillingsø, Cheflæge	Dansk Kirurgisk Selskab (via LVS)
Martin Lundsgaard Hansen, Cheflæge, Afdeling for Røntgen og Skanning, Rigshospitalet	Dansk Radiologisk Selskab (via LVS)
Michael Borre, Overlæge, professor, dr.med., Ph.d.	Danske Multidisciplinære Cancer Grupper
Tenna Askjær, Fysioterapeut, Cand.scient i fysioterapi, Specialist i onkologisk fysioterapi	Dansk Selskab for Fysioterapi
Line Lindahl- Jacobsen, Docent - Ph.d.	Dansk Selskab for Ergoterapi, Ergoterapifagligt Selskab for Kræft og Palliation
Helle Mathiasson, Sygeplejerske, Stråleterapeut, Formand i Fagligt Selskab for Kræftsygeplejersker under Dansk Sygeplejeråd	Dansk Sygepleje Selskab
Pernille Slebsager, Afdelingschef for Patientstøtte og Frivillig Indsats i Kræftens Bekæmpelse	Danske Patienter
Johanne Kure, Chefkonsulent	Danske Patienter
Ane Bonnerup Vind, Videncenterchef	Videncenter for rehabilitering og palliation - REHPA
Marie Frankov Nissen, Sektionsleder	Sundhedsdatastyrelsen
Dorte Vesterholm Lind	Sundhedsdatastyrelsen
Anne Kjærsgaard	Sundhedsdatastyrelsen

Sundhedsstyrelsen har sekretariatetsbetjent følgegruppen:

Tanja Popp	Sundhedsstyrelsen, Primære Sundhedsvæsen
Hanne Bramaholm Hager (fra april 2024)	Sundhedsstyrelsen, Primære Sundhedsvæsen
Louise Bredal Mørk Lauridsen (til februar 2024)	Sundhedsstyrelsen, Primære Sundhedsvæsen
Cecilie Iuul (projektleder)	Sundhedsstyrelsen, Primære Sundhedsvæsen
Nanna C. Læssøe	Sundhedsstyrelsen, Primære Sundhedsvæsen
Naja Vyberg	Sundhedsstyrelsen, Primære Sundhedsvæsen
Linnea Waldorff Lund	Sundhedsstyrelsen, Primære Sundhedsvæsen
Mathilde Overgaard (til juni 2024)	Sundhedsstyrelsen, Primære Sundhedsvæsen
Tina Birch	Sundhedsstyrelsen, Primære Sundhedsvæsen



Bilag 4: Oversigt over involvering af videnspersoner

Nedenfor en oversigt over organisationer hvorfra Sundhedsstyrelsen har inddraget en eller flere videnspersoner i arbejdet med udarbejdelsen af det faglige oplæg til Kræftplan V (foruden repræsentanterne i følgegruppen – se bilag 2)

Danske Regioner	Danske Multidisciplinære Cancer Grupper
Videncenter for rehabilitering og palliation	Dansk selskab for fysioterapi
Center for kræft og sundhed, Københavns Kommune	Sundhedsdatastyrelsen
FOA	Dansk Selskab for Almen Medicin
Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC)	
Kræftens Bekæmpelse	COMPAS, Dansk Forskningscenter for Lighed i Kræft
Dansk Selskab for Palliativ Medicin	Dansk Selskab for Ergoterapi
Dansk sygeplejeselskab	KL
KiAP (Kvalitet i Almen Praksis)	Health Tech Hub Copenhagen
Dansk Sygeplejeselskab (DASYS)	Center for Fælles Beslutningstagning, Sygehus Lillebælt
Dignostisk Center, Svendborg Sygehus	Nationalt Center for Senfølger hos Kræftoverlevende (CASTLE)
Dansk Center for Brystkræftsenfølger (DCCL)	Nationalt Forskningscenter for Senfølger til Kræft i Bækkenbundsorganerne
Klinik for Senfølger efter Kræft, Region Sjælland	Patientrepræsentanter, Kræftens Bekæmpelse
Regional styregruppe/Rådgivende udvalg for nationale screeningsprogrammer	Videnspersoner vedr. AI fra hhv. Herlev/Gentofte Hospitaler, Region Nordjylland, New Generation Technologies, Centre for Clinical Artificial Intelligence SDU, Sjællands Universitetshospital Center for Surgical Science, Sygehus Sønderjylland, Sygehus Lillebælt

Bilag 5: Ordliste

Rehabilitering

- Indsats, der kan sætte den enkelte person i stand til at opnå og vedligeholde den bedst mulige fysiske, sansemæssige, intellektuelle, psykologiske og sociale funktionsevne (WHO)
- Rehabilitering er målrettet personer, som oplever eller er i risiko for at opleve begrænsninger i deres fysiske, psykiske, kognitive og/eller sociale funktionsevne og dermed i hverdagslivet. Formålet med rehabilitering er at muliggøre et meningsfuldt liv med bedst mulig aktivitet og deltagelse, mestring og livskvalitet. Rehabilitering er en samarbejdsproces mellem en person, pårørende, professionelle og andre relevante parter. Rehabiliteringsindsatser er målrettede, sammenhængende og vidensbaserede med udgangspunkt i personens perspektiver og hele livssituation (53).

Præhabilitering

- Interventioner til opbygning af modstandsdygtighed før behandling via konditionering og medicinsk optimering, som tidsmæssigt finder sted i perioden mellem diagnose og opstart af behandling (53).

Almen praksis

- En organisatorisk enhed, som rummer en eller flere speciallæger i almen medicin samt praksispersonale

Palliation

- 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 (WHO).

Basal palliation

- Den basale palliative indsats er målrettet mennesker med afgrænsede palliative behov inden for få problemområder. Indsatsen kan indgå integreret i den anden pleje og behandling, der tilbydes. Basal palliativ indsats ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, som ikke har palliation som deres hovedopgave. Basal palliativ indsats ydes på de fleste kliniske sygehusafdelinger, i kommunerne (fx i hjemmesygeplejen, i hjemmeplejen og i plejeboliger) samt i almen praksis og den øvrige praksissektor (fx hos psykologer og fysioterapeuter) (58).

Specialiseret palliation

- Den specialiserede palliative indsats er målrettet mennesker med palliative behov af en høj sværhedsgrad inden for de enkelte problemområder og med flere sammenhængende problemområder. Den specialiserede palliative indsats ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, der har palliation som hovedopgave fx palliative teams, palliative afdelinger på sygehuse og hospices. Den specialiserede indsats kan foregå under indlæggelse (fx palliative afdelinger og hospice), ambulant, i patientens hjem/plejebolig eller på en sygehusafdeling (via palliativt team) (58).

Senfølger

- Senfølger defineres som fysiske og/eller psykiske helbredsproblemer, som opstår under primær behandling og bliver kroniske, eller som opstår og manifesterer sig måneder eller år efter afsluttet behandling (8,9).

Bilag 6: Opsummering af udviklingen på kræftområdet

Indsatser på kræftområdet med tidligere kræftplaner

Kræftområdet er blevet styrket med mange initiativer og investeringer gennem årene blandt andet som en del af kræftplanerne og andre politiske aftaler.

Kræftplan I-IV

Kræftplan I fra 2000 havde især fokus på afdækning af epidemiologien af kræftsygdomme i Danmark og fokuserede blandt andet på at afdække de problemstillinger, der kunne ligge til grund for en ringere overlevelse for danske kræftpatienter sammenlignet med de øvrige nordiske lande. Derudover var der et behov for at forøge kapaciteten i forhold til både stråle-, medicinsk og kirurgisk behandling. Udgangspunktet for Kræftplan I var et helhedsperspektiv på kræftsygdomme, således at man ud over kravene til behandling og pleje også beskrev muligheder og behov for indsats i relation til forebyggelse, rehabilitering og palliation. Med udgangspunkt i planens anbefalinger skete der efterfølgende en udbygning af alle dele af sundhedsvæsenets indsatser mod kræftsygdomme.

Kræftplan II fra 2005 havde fokus på bedre sammenhæng i og organisering af patientforløbet, hvilket resulterede i den senere udarbejdelse af pakkeforløb for kræft. Derudover var der fokus på tobaksforebyggelse og styrkelse af kræftkirurgien.

I 2007 fulgte Sundhedsstyrelsens opfølgning på Kræftplan II i form af en faglig gennemgang, som bl.a. pegede på behov for en forstærket indsats inden for pakkeforløb, kræftkirurgi, kliniske retningslinjer, monitorering, sammenhæng i patientforløb og tobaksforebyggelse.

Kræftplan III fra 2010 havde fokus på at forbedre og udbygge de dele af patientforløbet, der ligger før og efter udredning og behandling i sygehusregi, herunder tidlig opsporing, rehabilitering og palliation. Desuden blev pakkeforløbene for kræft revideret, ligesom man supplerede pakkeforløbene med sygdomsspecifikke opfølgingsprogrammer med beskrivelser af rammerne for opfølgning af kræftpatienter.

Kræftplan IV fra 2016, også kaldet "patienternes kræftplan", byggede videre på de tidligere kræftplaner. Ambitionen bag Kræftplan IV var at styrke forebyggelsen, så færre oplever at få en kræftsygdom, at forbedre udredning og behandling, så flere overlever kræft, at alle oplever, at deres forløb er veltilrettelagte, og at de bliver inddraget undervejs. Udmøntningen af Kræftplan IV blev afsluttet ved udgangen af 2020.

Følgende oversigt indeholder en række af de væsentligste tiltag på kræftområdet de seneste årtier:

<p>Forebyggelse</p>	<p>En lang række initiativer er gennemført med fokus på forebyggelse af kræft, med særligt fokus på sunde vaner ift. tobak, alkohol, kost, motion, soldyrkelse mv., herunder:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Udvikling af forebyggelsespakker indenfor centrale forebyggelsesområder, herunder tobak, alkohol og overvægt. • Begrænsning af tobaksrygning via lovgivning, rygestopkampagner og -tilbud samt etablering af den rådgivende 'Stoplinjen'. • Tilbud om HPV-vacciner som en del af børnevaccinationsprogrammer for piger på 12-17 år og drenge født efter 1. juli 2007 eller senere.
<p>Screening</p>	<p>Der er indført nationale screeningsprogrammer for kræft:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Screening for livmoderhalskræft. • Screeningsprogram for brystkræft. • Screeningsprogram for tyk- og endetarmskræft. • Derudover pilotafprøves screening for lungekræft.
<p>Tidlig opsporing</p>	<p>Der er sat fokus på betydningen af patienters sene lægesøgning for sygdomsstadiet på diagnosetidspunktet samt betydningen af information til patienter om de specifikke symptomer, der bør medføre henvendelse til almen praksis, fx ved:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Efteruddannelse af praktiserende læger for at blive bedre til at opfange og reagere på alarmsymptomer. • Informationskampagner med henblik på at øge viden om symptomer på kræft i befolkningen. • Der er over en årrække allokateret ressourcer til styrkelse af almen praksis' muligheder for tidlig opsporing, herunder adgang til at henvise direkte til diagnostiske undersøgelser på sygehusene. • Sygehusenes kapacitet til diagnostiske undersøgelser er blevet udbygget, herunder scannerkapaciteten.
<p>Udredning og behandling</p>	<p>Der er sket en markant udvikling af udrednings- og behandlingsindsatsen med henblik på at understøtte hurtige og ensartede behandlingsforløb af høj kvalitet bl.a.:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning med samling af behandling i bæredygtige enheder og samarbejde om specialiserede funktioner. • Indførelsen af maksimale ventetider for udredning og behandling af kræftsygdomme. • Aftalen om akut behandling og klar besked med udvikling af kræftpakkeforløb, herunder angivelse af standardforløbstider, samt etablering af Task Force for patientforløb på kræft- og hjerteområdet. Pakkeforløbene omfatter hele patientens forløb på sygehuset, fra udredning ved begrundet mistanke om kræft til opfølgning efter endt behandling for kræft. Pakkeforløbene er siden revideret ad flere omgange. • Med pakkeforløbene blev multidisciplinære teamkonferencer (MDT) indført og på enkelte kræftområder en national MDT. • Etableringen af de Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG). • 'Diagnostisk pakkeforløb for uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kan være kræft' er udviklet og senere revideret. • Systematisk og struktureret kompetenceudvikling af speciallæger og andet personale, der varetager kirurgisk behandling af kræft. • Opbygning af Dansk Center for Partikelterapi.

Opfølgning efter kræft	<ul style="list-style-type: none"> • Opfølgningsprogrammer er udviklet og efterfølgende integreret i pakkeforløb for kræft. • I den forbindelse blev kontrol efter kræft nytænkt med fokus på individuelt tilrettede og differentierede opfølgingsforløb samt indførelse af begrebet opfølgning i stedet for kontrol som en bred betegnelse for en bredere vifte af indsatser, herunder opsporing af recidiv, rehabilitering, palliation og senfølgeindsats.
Rehabilitering	<p>I alle tidligere kræftplaner har der været fokus på styrkelse af rehabilitering af kræftpatienter:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Der er etableret ordninger med rehabiliteringskoordinatorer for at understøtte sammenhæng på tværs af sektorer samt forsknings- og udviklingsenheder for rehabilitering i regionerne. • Der er udviklet et forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft, som efterfølgende er blevet revideret. • Der er løbene blevet allokert ressourcer til den kommunale kræftrehabilitering.
Palliation	<p>Palliation har været et gennemgående tema i tidligere kræftplaner, med særligt fokus i Kræftplan III-IV:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Udarbejdelse af anbefalinger for den palliative indsats, som senere er blevet revideret. • Udarbejdelse af anbefalinger for den palliative indsats til børn, unge og deres familier. • Oprettelse af hospicepladser på voksenområdet. • Oprettelse af to børnehospicer. • Etablering af regionale palliative teams, både på voksen- og børneområdet.
Senfølgeindsats	<p>Senfølgeområdet har fået stigende fokus de senere år med:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne. • Fremhævelse af opsporing af senfølger og den rehabiliterende senfølgeindsats i det reviderede forløbsprogram og i pakkeforløbene. • Regionale senfølgeklinikker for sygdomsspecifikke og generelle senfølger er etableret. • Nogle kommuner har etableret senfølgeforløb. • Der er udarbejdet enkelte kliniske retningslinjer for sygdomsspecifikke senfølger og en retningslinje vedr. generelle senfølger er undervejs.
Forskning	<p>Den kliniske forskning er gennem årene blevet styrket ved:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Etablering af en national cancerbiobank. • Understøttelse af infrastrukturen for klinisk kræftforskning. • Etablering af Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC) som et murstensløst landsdækkende initiativ til sikring af translationel forskning og målrettet behandling.
Data	<p>Der findes mange brugbare data på kræftområdet, hvor nogle indsamles og monitoreres på nationalt plan:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Etablering af Dansk Cancer Register med indførelse af anmeldelsespligt og kobling til Landspatientregisteret (LPR). • Der er indført en national registrerings- og monitoreringsmodel på kræftområdet med etablering af et kodehierarki til registrering af relevante monitoreringspunkter i pakkeforløbene og data opgøres kvartalsvist fordelt på sygehuse og regioner.
Kvalitet	<p>Kvalitet i behandlingen af kræft er løbende blevet understøttet bl.a. ved:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dannelsen af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) som en fælles tværregional organisatorisk ramme for arbejdet med de kliniske kvalitetsdatabaser. • Dannelsen af Sekretariat for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet, som understøtter det faglige arbejde med udvikling og vedligehold af landsdækkende kliniske retningslinjer i DMCG'erne.



Sundhed for alle ♥ + ●