

# Input til Kræftplan V: Gynækologiske kræftsygdomme

Dette dokument præsenterer en række forslag til initiativer og indsatser, der sigter mod at forbedre det samlede forløb for patienter med gynækologiske kræftsygdomme fra screening og diagnostik til behandling, opfølgning og palliation.

Gynækologiske kræftsygdomme dækker over subgrupperne æggestokkræft, livmoderkræft, livmoderhalskræft, vulvakræft (kræft i de ydre kvindelige kønsorganer) og kræft i skeden.

I 2022 blev omkring 1800 danske kvinder diagnosticeret med gynækologiske kræftsygdomme. Det fordeler sig på 530 kvinder ramt af æggestokkræft, 830 med livmoderkræft, 330 med livmoderhalskræft, 100 med vulvakræft og 20 med kræft i skeden. Over 25.000 lever med diagnosen, og knap 550 kvinder dør hvert år af sygdommene.<sup>1</sup>

Fra den første mistanke om sygdommen til behandlingen og den efterfølgende opfølgning er det afgørende, at patienterne oplever et effektivt og koordineret forløb. Dette dokument præsenterer forslag, der sigter mod at optimere denne proces – både til gavn for patienterne, sundhedsvæsenet og samfundet generelt.

Dokumentet er udviklet på baggrund af et møde med deltagere fra Gynækologisk afdeling på Rigshospitalet, Afdelingen Kvindesygdomme og Fødsler på Aarhus Universitetshospital, patientrepræsentanter for henholdsvis livmoderhalskræft, livmoderkræft og æggestokkræft fra patientforeningen Kræft I Underlivet (KIU) samt Medicinske Tidsskrifter.

## Diagnostik

### 1. Større opmærksomhed om gynækologiske kræftformer

Gynækologiske kræftformer er en kompleks og ofte overset gruppe af sygdomme, der rammer kvinder i alle aldre og livsfaser. Konsekvenserne kan være dybtgående og potentielt dødelige, og derudover kan de gynækologiske kræftsygdomme påvirke seksualitet, fertilitet og identitet på måder, der adskiller sig markant fra andre kræftformer. Desværre er symptomerne på disse kræftformer ikke altid tydelige eller kendt blandt kvinder. Mens blødningsforstyrrelser kan være et tegn på visse gynækologiske kræftformer som livmoderhals- og livmoderkræft, præsenterer æggestokkræft sig ofte med mere diffuse symptomer. Denne variation i symptomer gør det udfordrende at skabe opmærksomhed omkring disse sygdomme gennem oplysningskampagner.

#### *Forslag til handling*

Der er behov for en national awareness-kampagne om gynækologiske kræftsygdomme. Der kan være tendens til at bagatellisere underlivsproblemer med antagelser som eksempelvis 'det er bare overgangsalderen'. Det er imidlertid af afgørende betydning at oplyse kvinder i alle aldre om vigtigheden af at søge læge ved symptomer på gynækologisk kræft. En potentiel strategi kunne

---

<sup>1</sup> Tal fra Kræftens Bekæmpelse: <https://www.cancer.dk/find-kræftsygdom/>

måske involvere kendte kvinder, der offentligt deler deres erfaringer med gynækologiske kræftsygdomme for at skabe opmærksomhed om sygdommene.

## **2. Geografisk og social ulighed for kvinder med gynækologisk kræft**

For at sikre, at kvinder får den nødvendige diagnose, er det afgørende, at de søger lægehjælp ved de første symptomer. Desværre er der betydelige geografiske og sociale uligheder, der hindrer denne proces. Geografisk set er adgangen til specialiserede gynækologer begrænset i mange af Danmarks yderområder, hvilket resulterer i lange ventelister og kan forsinke udredningsforløbet. For eksempel er den gennemsnitlige ventetid på en praktiserende gynækolog i Region Nordjylland 16 uger. Derudover er det kulturelt et tabu for kvinder med anden etnisk baggrund at søge læge vedrørende underlivsproblemer, hvilket giver en social ulighed.

### *Forslag til handling*

Der vil i de kommende år uddannes flere speciallæger, og Sundhedsstyrelsen beskriver i deres lægeprognose 2021-2045, at der forventes en vækst på 41 procent for lægespecialt gynækologi og obstetrik.<sup>2</sup> Det vil derfor være muligt at tackle den geografiske ulighed ved at oprette flere ydernumre i områder med mangel på gynækologer. Det er afgørende at prioritere denne indsats for at sikre, at kvinder i alle regioner har adgang til specialiseret lægehjælp uden unødigt ventetid.

Når det drejer sig om kvinder med anden etnisk baggrund, er det afgørende at nedbryde tabuer omkring at søge lægehjælp vedrørende underlivet. Der skal sættes fokus på vigtigheden af at tage ansvar for egen sundhed, men det kræver også, at sundhedspersonalet er mere opsøgende over for denne gruppe kvinder for at sikre, at de får den nødvendige støtte og behandling.

## **3. Mere forskning i opsporing af sygdom**

Det kan være udfordrende at opspore sygdom hos eksempelvis kvinder med æggestokkræft. Men nylige teknologiske fremskridt har gjort det muligt at udvikle metoder, der kan identificere kræft-DNA i blodprøver – kaldet cirkulerende tumor-DNA (ctDNA). Men der mangler mere forskning på området, før metoden kan anvendes.

### *Forslag til handling*

Der er behov for mere forskning i ctDNA. Brug af ctDNA-måling har nemlig potentiale til at forbedre udredning, men også behandling og opfølgning hos patienter med gynækologisk kræft – og i øvrigt også mange andre kræftformer.

## **4. Praktiserende lægers tilgang til underlivsproblemer**

Patienter oplever, at praktiserende læger ofte har en ensidig tilgang til kvinders underlivsproblemer. Patienterne savner, at de praktiserende læger har en mere nuanceret tilgang, hvor de praktiserende læger tænker bredere og anerkender, at underlivsproblemer ikke blot begrænser sig til nedsunken livmoder, infektioner og overgangsalder.

---

<sup>2</sup> Sundhedsstyrelsen, Lægeprognose 2021-2045: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2022/Lægeprognose/Lægeprognose-2021-2045---udbuddet-af-laeger-og-speciallaeger.ashx>

### *Forslag til handling*

Patienterne efterspørger en ændret opfattelse af kvinders underlivsproblemer. Dette kan eksempelvis omfatte efteruddannelsesinitiativer for praktiserende læger, der dækker de forskellige former for underlivsudfordringer, som kvinder oplever. Hvis den praktiserende læge ikke kan diagnosticere problemet, bør der handles hurtigt og henvises til en speciallæge - især med de langvarige ventetider hos gynækologer mange steder.

## **Behandling**

### **5. Større fokus på præhabilitering**

For mange patienter med gynækologisk kræft er operationer en del af behandlingen. Præhabilitering omfatter en proces i perioden inden en operation, hvor en patient bevidst forbereder sig på sin operation – fysisk såvel som mentalt. I dag er præhabilitering dog underprioriteret.

### *Forslag til handling*

Præhabilitering for patienter med gynækologisk kræft kræver øget opmærksomhed. Ved at fokusere på aktiviteter som motion, proteinrig kost, ryge- og alkoholstop samt let tilgængelig information i tiden op til operationen, er der dokumenteret positive effekter på patienternes funktionsniveau efter indgrebet. Og det er til gavn for både patienterne og hospitalerne.

### **6. Flere penge til kræftlægemidler**

For kræftpatienter er hurtig adgang til nye medicinske behandlinger af afgørende betydning. Desværre oplever patienter med æggestokkræft, at medicin, der er blevet godkendt i andre lande, ikke bliver godkendt i Danmark. Der er også eksempler på, at det har taget over to år at få i godkendt medicin til patienter med både æggestokkræft og livmoderkræft i Medicinrådet.

### *Forslag til handling*

Fra 2008 til 2023 er udgifterne til medicin i procent af de samlede sundhedsudgifter faldet fra 14 procent til 13,1 procent.<sup>3</sup> Et forslag er derfor at afsætte flere penge til medicin generelt. Dette vil mindske behovet for, at Medicinrådet skal foretage så hårde prioriteringer, som de gør i dag på grund af økonomiske hensyn. Samtidig bør Medicinrådet også til stadighed arbejde for at sikre en hurtigere sagsbehandlingstid fra de modtager en ansøgning til de kommer med en anbefaling.

### **7. Der er stort behov for personale til koordineringsopgaver**

Et glidende forløb i kræftbehandling kræver omhyggelig koordination og samarbejde på tværs af flere funktioner. Desværre er der alvorlig mangel på sygeplejersker i sundhedsvæsenet, og vigtige støttefunktioner som sekretærer bliver nedprioriteret. Dette resulterer i, at der mangler koordinatore, der kan styre og koordinere forløbet før og efter behandling. Konsekvensen er, at patienterne ikke møder forberedt op til deres behandlinger og kan føle sig utrygge i behandlingsforløbet.

---

<sup>3</sup> Lægemedelindustriforeningen: <https://www.lif.dk/regionernes-udgifter-til-medicin-steg-sidste-aar/>

### *Forslag til handling*

Hver større gynækologisk kræftafdeling bør have en dedikeret forløbskoordinator, ideelt set en specialuddannet kræftsygeplejerske. Koordinatoren skal sikre et glidende forløb, hvor patienterne er velforberedte og ikke står over for uafklarede problemer. Ved at være opsøgende omkring patientens almen tilstand, kan koordinatoren også være med til at forebygge potentielle komplikationer i efterforløbet. Koordinatoren skal også hjælpe patienterne med at opbygge egne selvhjælpskompetencer og støtte og vejlede gennem hele kræftforløbet.

## **8. Individualiseret behandling og patientinddragelse**

Patienter har forskellige behov, og derfor er man også nødt til at behandle patienter forskelligt. Individualisering af behandling er derfor vigtig. Men på nuværende tidspunkt føler mange læger sig bundet af kræftpakkerne, hvilket gør det sværere i nogle tilfælde at tilpasse behandlingsforløbene for patienterne.

### *Forslag til handling*

Der er behov for øget fleksibilitet i behandlingen af patienter. Nogle har brug for tænkepauser, mens andre ønsker at inddrage deres netværk. Det er afgørende, at patienterne i højere grad inddrages i beslutningerne om deres behandling, eksempelvis ved anvendelse af fælles beslutningsværktøjer.

## **9. Mangel på kirurgisk udstyr på afdelingerne**

Det opleves, at der mangler kirurgisk udstyr på de kirurgiske afdelinger for gynækologisk kræft, som kan være med til at effektivisere arbejdsprocesser.

### *Forslag til handling*

Der skal afsættes flere ressourcer til køb af kirurgisk udstyr som eksempelvis operationsrobotter. Dette vil forbedre arbejdsvilkårene for kirurgerne ergonomisk, hvilket også vil gavne patienterne.

## **10. Bedre vilkår til de pårørende, der spiller en stor rolle**

Pårørende spiller en afgørende rolle i behandlingsforløbet og fortjener både anerkendelse og gode vilkår. På Aarhus Universitetshospital tilbydes eksempelvis overnatningsmuligheder til gæster, hvilket skaber ro og tryghed for patienterne. Pårørende tager sig selv af praktiske opgaver som sengetøjsskift. Desværre oplever pårørende på steder som Rigshospitalet ofte langvarige parkeringsudfordringer, hvilket kan føre til at de går glip af vigtige samtaler med deres nærtstående og læger.

### *Forslag til handling*

Først og fremmest skal vi være bedre til at anerkende det store arbejde, de pårørende udfører. Eksempelvis kunne man skabe bedre forhold for pårørende, da det giver en tryghed for patienterne. Et forslag er at etablere overnatningsfaciliteter til patienter med livstruende sygdomme på hospitaler i hele landet. Desuden bør der sikres gode parkeringsforhold på alle landets hospitaler.

## Opfølgning og tiden efter kræftbehandling

### 11. Opfølgning

Patientforeningen Kræft i underlivets medlemmer oplever, at der er forskel i opfølgningsplanerne på de forskellige hospitaler, der behandler gynækologiske kræftsygdomme rundt om i landet. Dette gør nogle patienter utrygge i opfølgingsforløbet.

#### *Forslag til handling*

Lægerne skal sikre tydelig kommunikation og begrundelse for tidsintervaller i opfølgingsforløbet, så patienterne føler sig trygge. Der findes allerede retningslinjer på området, men det er afgørende, at opfølgningen tilpasses den enkelte patient og ikke varierer efter den enkelte læge.

### 12. Alle patienter har behov for en rehabiliteringsplan

Der mangler fokus på rehabiliteringen af patienter med gynækologisk kræft – og det gælder både fysisk, mental og seksuel sundhed. Langt fra alle modtager en rehabiliteringsplan, hvilket resulterer i, at mange går glip af vigtige tilbud, medmindre de selv aktivt opsøger information. Derudover er der stor variation i rehabiliteringsindsatsen mellem kommunerne, og det skaber ulighed i rehabiliteringsforløbet for patienter med gynækologisk kræft.

#### *Forslag til handling*

En forløbskoordinator (jf. punkt 7) er en nøgleløsning til at udvikle rehabiliteringsplaner, der sikrer, at patienter bliver informeret om relevante tilbud. Som nævnt kan gynækologisk kræft have dybtgående konsekvenser for seksualitet, fertilitet og identitet, som adskiller sig markant fra andre kræftformer. Derfor er det vigtigt, at de gynækologiske kræftcentre kan tilbyde specialiseret rehabilitering til disse kvinder. Og den højt specialiserede rehabilitering bør (fortsat) drives af de faglige miljøer på kræftcentrene.

For at adressere uligheden mellem kommunerne bør der gennemføres et markant kompetenceløft i kommunerne, hvis de fortsat skal være ansvarlige for den generelle rehabilitering. Derudover er det nødvendigt med klare retningslinjer og standarder for rehabiliteringsindsatsen på tværs af kommunerne for at sikre en mere ensartet rehabilitering.

### 13. Bedre og mere systematisk opsporing af senfølger

Mange kvinder med gynækologisk kræft kæmper med senfølger, der spænder fra fysiske til mentale udfordringer. Nogle af disse senfølger kan være socialt begrænsende og tabubelagte, og de kan manifestere sig lang tid efter behandlingen. Desværre er der i dag en mangel på fokus og systematisk opsporing af disse senfølger blandt kvinder, der har haft gynækologisk kræft.

#### *Forslag til handling*

Senfølger skal først og fremmest forebygges ved bedre fokus på systematisk opsporing samt information og dialog under selve behandlingen. Derudover bør alle patienter tildeles en åben henvisning til en senfølgeklinik, så de kan få støtte, hvis behovet opstår senere. Samtidig er der behov for flere ressourcer til senfølgeklinikker til behandlingen af patienter med senfølger.

Klinikkerne bør tilbyde samme høje kvalitetsniveau i alle regioner for at sikre en ensartet behandling af patienterne.

Derudover anvender Region Midtjylland AmbuFlex, et digitalt spørgeskema til opfølgning baseret på PRO (Patient Rapporteret Oplysninger)-data, hvilket gør opfølgningen mere behovsbaseret. App'en har også potentiale til at opdage senfølger tidligt, hvilket giver mulighed for bedre behandling. Derfor foreslås det at udforske denne løsning, så den ud over opfølgning også kan anvendes til opsporing af senfølger – og udbredes til hele landet.

#### **14. Flere ressourcer til palliation**

Mange mennesker oplever stor lettelse og omsorg på hospice, men i øjeblikket er der alt for få pladser og alt for lange ventelister. Der er markante forskelle i den palliative behandling på tværs af regioner. På trods af øgede ressourcer på området, er der stadig en mangel på personale og ressourcer. Desuden kan palliation i et kræftforløb begynde længe før hospiceindlæggelse. Kvinder med gynækologisk kræft kan have lange palliative forløb på hospitalerne, uden at det betyder, at de er døende.

#### *Forslag til handling*

Det er nødvendigt at tilføre flere ressourcer til palliativ pleje – både til hospitalerne, og for at give patienter mulighed for at vælge mellem hospice eller eget hjem.

*Sponsoreret af*

AstraZeneca Danmark  
Eisai Danmark