

# KRÆFTPLAN V – INPUT FRA VIRKELIGHEDEN



Medicinske Tidsskrifter

# Indholdsfortegnelse

|   |           |
|---|-----------|
| <b>1. Forord</b> .....                                    | <b>3</b>  |
| <b>2. Forebyggelse</b> .....                              | <b>4</b>  |
| <b>3. Diagnostik</b> .....                                | <b>5</b>  |
| <i>Viden og opmærksomhed på symptomer</i> .....           | 5         |
| <i>Ulighed i diagnostik</i> .....                         | 6         |
| <i>Tilpasning af screeningsinitiativer</i> .....          | 7         |
| <i>Udredning og opsporing af sygdom</i> .....             | 8         |
| <b>4. Behandling</b> .....                                | <b>9</b>  |
| <i>Bedre og mere sammenhængende patientforløb</i> .....   | 9         |
| <i>Patientinddragelse og pårørendeindsats</i> .....       | 11        |
| <i>Ulighed i behandling</i> .....                         | 12        |
| <b>5. Opfølgning og rehabilitering</b> .....              | <b>14</b> |
| <i>Opfølgning og rehabilitering på hospitalerne</i> ..... | 14        |
| <i>Rehabilitering i kommunerne</i> .....                  | 15        |
| <b>6. Senfølger</b> .....                                 | <b>16</b> |
| <b>7. Palliation</b> .....                                | <b>17</b> |

# 1. Forord

Danmark er i gang med sin femte kræftplan, og tiden er knap. Oplægget til planen skal ligge på regeringens bord inden udgangen af 2024.

Kræftplan V bliver sværere at skrue sammen end forgængerne, som alle havde mere overskuelige formål, som kunne løftes med nationale målsætninger og generelle patientrettigheder.

Denne gang står det klart at udfordringerne er mere komplekse, og derfor må den nye plan helst ikke skære alle over en kam. Det går ikke med de samme opskrifter – dertil er ønskerne og kravene fra de mange kræftdiagnoser dybt forskellige.

På forhånd er det klart at oplægget til planen skal kortlægge indsatsområder og mulige tiltag med fokus på tidlig opsporing og diagnostik for at opdage kræft tidligere. Oplægget skal også adressere tiden efter kræftbehandling, herunder senfølger, rehabilitering, smertelindring samt ulighed i kræftbehandling.

Men alle disse spørgsmål har forskellige svar afhængig af kræftsygdommen.

Dette papir baserer sig på projektet 'Kræftplan V – input fra virkeligheden', som Medicinske Tidsskrifter står bag. Formålet er at give input til arbejdet med kræftplan V baseret på ønsker og krav fra patienterne og de sundhedsprofessionelle, læger og sygeplejersker, på fire af de større kræftområder: lungekræft, brystkræft, gynækologiske kræftsygdomme og hæmatologiske kræftsygdomme.

'Kræftplan V – input fra virkeligheden' er blevet til i dialog mellem sundhedsprofessionelle og patientforeningerne, som har identificeret specifikke problemstillinger og behov samt forslag til konkrete og langsigtede indsatser for hver patientgruppe.

Formålet med dette dokument er også at give de fire patientgrupper en samlet stemme, så deres input kan bidrage til Sundhedsstyrelsens og andre relevante aktørers faglige grundlag for Kræftplan V. Selvom nogle af forslagene i dette dokument relaterer sig til specifikke kræftsygdomme, kan de også være relevante på tværs af flere eller alle kræftsygdomme.

Dokumentet er bygget op således, at det gennemgår emnerne forebyggelse, diagnostik, behandling, opfølgning og rehabilitering, senfølger samt palliation. Og ved hvert afsnit beskrives behov og forslag til handling for hver af de fire kræftområder.

Gentofte, august 2024

Kristian Lund  
Chefredaktør  
Medicinske Tidsskrifter

## 2. Forebyggelse

For nogle kræftsygdomme er der en klar primær årsag til, at man udvikler sygdommen. For eksempel skyldes 99 procent af tilfældene af livmoderhalskræft HPV<sup>1</sup>, og rygning er den hyppigste årsag til lungekræft<sup>2</sup>. Når årsagen til sygdommen er kendt, kan forebyggelse være et effektivt redskab. I Danmark har vi indført HPV-vaccination og et nationalt screeningsprogram for livmoderhalskræft. For lungekræft er der dog stadig behov for større fokus på forebyggelse af rygning.

### 2.1 Forebyggelse af rygning

Hvert år koster rygning omkring 16.000 mennesker livet i Danmark, hvilket svarer til hele befolkningen i Middelfart by<sup>3</sup>. Rygning er den førende dødsårsag og overstiger andre risikofaktorer, når det kommer til tab i middellevetid, hospitalsindlæggelser og tabte arbejdsdage. Risikoen for lungekræft er 20-25 gange højere for rygere end for ikke-rygere. Derfor er der ingen tvivl om, at forebyggelse af rygning er nøglen til at mindske forekomsten af lungekræft i Danmark.

#### *Forslag til handling*

Der bør indføres et forbud mod salg af al tobak og tobaksprodukter i Danmark fra 2030. Dette vil sikre, at kommende generationer ikke starter med at ryge og dermed undgår at blive fanget i nikotinafhængighedens onde cirkel. For dem, der allerede er storrygere og kæmper med afhængighed, bør det være muligt at få tobak på recept fra deres læge på apoteket.

Et rygeforbud vil utvivlsomt øge risikoen for ulovlig handel og parallelimport, men det er en udfordring vi må adressere sideløbende. Et rygeforbud er vejen til at udrydde rygning en gang for alle.

---

<sup>1</sup> <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/kvindesygdomme/sygdomme/celleforandringer/livmoderhalskraeft-og-hpv/>

<sup>2</sup> <https://www.cancer.dk/lungekraeft-lungecancer/fakta/aarsager/>

<sup>3</sup> [https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2023/Sygdomsbyrden-2023/Risikofaktorer-Sygdomsbyrden-2023.ashx?sc\\_lang=da&hash=1A0F303CCC4B3BA4CF37D65ECAE2575A](https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2023/Sygdomsbyrden-2023/Risikofaktorer-Sygdomsbyrden-2023.ashx?sc_lang=da&hash=1A0F303CCC4B3BA4CF37D65ECAE2575A)

## 3. Diagnostik

Tidlig diagnose er afgørende, da det øger chancerne for en vellykket behandling. Mange kræftformer er lettere at behandle og har bedre prognoser, når de opdages tidligt. Desværre har flere kræftformer diffuse eller uspecifikke symptomer, hvilket gør dem sværere at opdage og diagnosticere. Derudover er der både social og geografisk ulighed i diagnostik af flere kræftsygdomme, hvilket er problematisk, da hurtig diagnostik, som indikeret ovenfor, ofte kan være altafgørende. Der er også et uudnyttet potentiale i at bruge ny teknologi, såsom AI, til diagnostik og screening. Dette kan eksempelvis gøre screeningsprogrammer mere individualiserede og risikobaserede, hvilket vil gavne både patienter og hospitalernes knappe personaleressourcer.

### Viden og opmærksomhed på symptomer

#### 3.1 Øget viden om symptomer på lungekræft

Der er flere udfordringer forbundet med at identificere symptomer på lungekræft. Symptomerne kan være diffuse og let forveksles med influenza. Derudover er der en generel mangel på viden om lungekræftsymptomer blandt praktiserende læger. Patientgruppen er desuden ofte karakteriseret ved at være ældre og ressourcetsvage, og følelsen af stigmatisering blandt rygere kan bidrage til en senere opdagelse af sygdommen.

##### *Forslag til handling*

For at imødegå disse udfordringer foreslås det at øge de praktiserende lægers viden om lungekræftsymptomer. Derudover bør personalet trænes i at spørge patienterne om deres rygehistorik, da mange undlader dette af frygt for at stigmatisere dem. Det er derfor afgørende at give personalet den nødvendige træning og støtte til at føre disse samtaler på en empatisk og effektiv måde.

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

## Ulighed i diagnostik

### 3.3 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>4</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.

### 3.4 Praktiserende lægers tilgang til underlivsproblemer

Kvindelige 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 nedsunket livmoder, infektioner og overgangsalder.

#### *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.

### 3.5 Tilpasset kommunikation til risikogrupper

Et pilotstudie vedrørende screening for lungekræft er sat i gang. Men de sundhedsprofessionelle oplever ofte, at der er mangel på deltagelse i screeningsprogrammer blandt mænd, og det skaber ulighed. Dette problem kan delvist tilskrives en mangel på tilpasset kommunikation, som ikke altid rammer målgruppen præcist. Derudover er den primære kommunikationsform i sundhedsvæsenet skriftlig, hvilket kan udgøre en barriere for visse borgere.

---

<sup>4</sup> Sundhedsstyrelsen, Lægeprognose 2021-2045: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2022/Lægeprognose/Lægeprognose-2021-2045---udbud-det-af-laeger-og-speciallaeger.ashx>

### *Forslag til handling*

For at adressere disse udfordringer foreslås det på lungekræftområdet, at der iværksættes mindre forsøg med alternative kommunikationsmetoder. Det kan indebære en større anvendelse af visuelle og interaktive tilgange til at formidle information til borgere. Derudover foreslås det at ændre tilgangen til screeningsprogrammerne ved at bringe sundhedsvæsenet ud til borgerne. Det kan realiseres gennem initiativer som screeningsbusser, der kommer ud, der hvor borgerne er, eller ved at engagere sig i allerede eksisterende fællesskaber, såsom mandegrupper, for at fremme en mere proaktiv tilgang.

## **Tilpasning af screeningsinitiativer**

### **3.4 Brug af AI ved screening og diagnostik**

Screening og diagnostik er et område, som der bliver brugt mange ressourcer på indenfor lungekræftområdet. Men der er ikke nok radiologer, og slet ikke nok thorax-radiologer. Derfor kræver det ibrugtagning af nye digitale løsninger.

### *Forslag til handling*

Der bliver allerede brugt AI på forsøgsbasis på andre kræftområder. Der skal forskes i, hvordan AI kan benyttes til screening og diagnostik på lungekræftområdet.

### **3.5 Risikobaseret screeningsprogrammer på brystkræftområdet**

Arbejdet med at lave et risikobaseret screeningsprogram skal styrkes. Den nuværende 'one size fits all'-model er ikke nødvendigvis optimal, da langt størstedelen af kvinder, der screenes, har raskt brystvæv. Sundhedsvæsenet kæmper med at følge med i de mange screeningsmammografier, og radiologer har ikke tid til gennemgå alle de normale billeder. Ved at introducere et risikobaseret screeningsprogram kan man spore sig ind på kvinder med høj risiko for at udvikle brystkræft samtidig med, at man sjældnere behøver at scanne kvinder med lav risiko, hvis de kan acceptere det og føler sig trygge med en sådan model. Programmet skal inddrage data om arvelige faktorer, livsstil, alder, familiehistorie og vævstæthed. Samlet set kan et risikobaseret screeningsprogram betyde, at der alt andet lige skal laves færre mammografier og brugen af ressourcer optimeres<sup>5</sup>.

### *Forslag til handling*

For at Sundhedsstyrelsen kan indføre risikobaseret mammografiscreening skal der udarbejdes faglige anbefalinger. Der er allerede udviklet en IT-baseret risikomodel for brystkræft, som blev CE-mærket i foråret 2020.

### **3.6 Nedsæt aldersgrænsen for mammografiscreeninger til 40 år**

I dag screenes danske kvinder for brystkræft, når de er i alderen 50 til 69 år. Når man får brystkræft som ung er sygdommen ofte mere aggressiv og kan sprede sig hurtigt. Dertil kommer, at yngre kvinder ikke får diagnosen hurtigt, hvilket i høj grad skyldes, at de ikke indgår i screeningsprogrammet. For at imødegå dette problem ønsker patientforeningen, at man lader kvinder ned til 40 år indgå i det risikobaserede screeningsprogram.

### *Forslag til handling*

Det er nødvendigt, at man til stadighed øger kapaciteten af relevant sundhedspersonale for at kunne indfri en målsætning om at nedsætte aldersgrænsen til 40 år. Forslaget om de

---

<sup>5</sup> <https://onkologisktidsskrift.dk/behandlinger/brystkraeft/1967-professor-vil-ivaerksaette-risikobaseret-mammografiscreening.html>

risikobaserede screeninger, som også omfatter personer i aldersgruppen 40-50 år, vil imidlertid frigive en del ressourcer. Hvis det ikke er tilstrækkeligt, må man enten tilføje ressourcer ude fra eller styrke arbejdet med at gøre screeningerne mere effektive gennem udnyttelse af kunstig intelligens.

## **Udredning og opsporing af sygdom**

### **3.7 Genetisk udredning af alle brystkræftpatienter**

Alle patienter med brystkræft bør få lavet en genetisk udredning, der dels kan bruges af patienten til at informere familiemedlemmer, hvis de har en forhøjet arvelig risiko for brystkræft, og dels kan bruges til at vælge den bedste behandling til patienten.

#### *Forslag til handling*

En række patienter får allerede dette tilbud, og det burde være overkommeligt at udvide tilbuddet til at omfatte samtlige patienter med brystkræft.

### **3.8 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. Behandling

God kræftbehandling er afgørende for at forbedre overlevelseshæder, livskvalitet og patienttilfredshed. Der sker løbende fremskridt, som revolutionerer måden kræft behandles på, men der er stadig områder, hvor behandling og behandlingsforløb kan forbedres.

Hurtig og effektiv behandling er vigtigt for kræftpatienter. I nogle tilfælde oplever sundhedsprofessionelle dog, at det intense fokus på at overholde tidsfrister i kræftpakkeforløbene kan føre til, at nogle patienter gennemgår et forløb i et tempo, der ikke altid er nødvendigt. Derudover mangler der på flere kræftområder sammenhæng i patientforløbene, og der bør være større fokus på patientinddragelse og pårørendeindsatsen.

Der opleves også ulighed i behandlingen af patienter. For eksempel godkender Danmark ikke altid nye og innovative behandlinger, som er tilgængelige i vores nabolande. Der er også regionale forskelle i vurderingen af ansøgninger til brug af standardiserede behandlinger, samt en skæv geografisk fordeling af onkologiske ressourcer blandt andet inden for lungekræft.

### Bedre og mere sammenhængende patientforløb

#### 4.1 Der skal være plads til mere individualiseret behandling i pakkeforløbene

For lungekræft, hæmatologisk og gynækologisk kræft er der enighed om, at pakkeforløbene har skabt struktur, men samtidig har gjort det svært at tilpasse behandlingen. De stramme tidsfrister for kræftbehandling presser hospitalerne, men også patienterne, som ikke altid får lov til at tage stilling til den behandling, som de skal gennemgå. Pakkeforløbene kan derfor forhaste tingene i en grad, der ikke altid er gavnlig.

##### *Forslag til handling*

Patienterne på det hæmatologiske kræftområde har et ønske om en fortsat hurtig indledende udredningsproces, som er en del af pakkeforløbene. Men når lægerne har de nødvendige oplysninger, bør behandlingsprocessen være mere individualiseret og differentieret. I den forbindelse er det afgørende, at patienterne i højere grad inddrages i beslutningerne om deres behandling, eksempelvis ved anvendelse af fælles beslutningsværktøjer.

På lungekræftområdet foreslås det at bruge data og algoritmer til at risikostratificere patienternes pakkeforløb. Dette vil give sundhedspersonalet afgørende vejledning om, hvilke patienter der kræver øjeblikkelig behandling, og hvilke der skal håndteres mindre hurtigt. En sådan tilgang vil ikke kun lette personalets arbejdsbyrde, men også give patienterne større tryk ved at undgå unødigt pres i behandlingssystemet. Det kræver dog, at de nødvendige data er til rådighed.

#### 4.2 Større sammenhæng i patientforløb

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 eller en ansvarlig person, der kan styre og koordinere forløbet før, under og efter behandling. Konsekvensen er, at patienterne ikke møder forberedt op til deres behandlinger og kan føle sig utrygge i behandlingsforløbet.

### *Forslag til handling*

Der er behov for klar patientledelse og en ansvarlig person for hele patientens forløb. På lungekræftområdet foreslås det, at de praktiserende læger skal være den primære kontaktperson og have det overordnede ansvar for at koordinere patienternes forløb. Den praktiserende læge skal sikre et mere sammenhængende forløb og give patienterne tillid til én person, der kan hjælpe med at træffe de rigtige beslutninger. Det kan eventuelt suppleres med en sygeplejerske, der kan bidrage med andre perspektiver og støtte lægerne i deres arbejde.

På det gynækologiske område foreslås det, at 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.

### **4.3 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.

### **4.4 Deling af data kræver, at vi nedbryder juridiske barrierer**

Deling af sundhedsdata på tværs af regioner, kommuner og almen praksis er afgørende for at kunne indsamle data i større skala og udnytte de muligheder, der er tilgængelige med AI. Og systemerne kan faktisk godt kommunikere med hinanden; det er de juridiske barrierer, der er den store udfordring.

### *Forslag til handling*

Lægerne på lungekræftområdet mener, at det er nødvendigt at nedbryde de juridiske barrierer, der forhindrer sammenkobling af data på tværs af regioner, kommuner og almen praksis. Regeringen bør derfor nedsatte en tværministeriel taskforce, der udfordrer eksisterende regler med henblik på at fremme brugen af data i sundhedsvæsenet.

### **4.5 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.

## Patientinddragelse og pårørendeindsats

### 4.6 Fælles beslutningstagen

Patienterne skal i højere grad inddrages i beslutningerne om deres egen behandling. Alt for mange brystkræftpatienter oplever, at de kun tilbydes en standardbehandling, som de forventes at acceptere uden en god samtale om muligheder, fordele og ulemper. Patienterne skal have indflydelse på alle elementerne i behandlingsforløbet. Det skal eksempelvis være muligt at beslutte, om man ønsker en rekonstruktion af et fjernet bryst eller om man ønsker at få fjernet det modsatte bryst. Ved at indføre en reel patientinddragelse i hele forløbet er det forventningen, at patienten opnår bedre accept af egen behandling, bedre forebyggelse af senfølger samt en opfattelse af at blive behandlet som 'helt menneske' frem for bare et sygt bryst.

#### *Forslag til handling*

Der er to værktøjer, som umiddelbart kan bringes i anvendelse, når det handler om at sætte patienterne i centrum for egen behandling. Dels kan lægerne bruge værktøjet *Beslutningshjælper*<sup>TM</sup> til alle samtaler med patienterne. Det er et såkaldt beslutningsstøtteværktøj, der kan bruges, når man ønsker at fremme 'fælles beslutningstagen'. En anden vej til at fremme fælles beslutningstagen er ved, at det i højere grad end i dag er erfarne speciallæger, der tager samtalerne med patienterne frem for yngre læger. I kraft af deres erfaring har de bedre forudsætninger for at tage samtalen og give patienten de reelle valgmuligheder, der måtte eksistere på det gældende behandlingstrin.

### 4.7 Fortsat udbredelse af hjemmebehandling for patienter med hæmatologisk kræft

Flere steder bruges hjemmebehandling allerede for hæmatologiske kræftpatienter. For de ressourcestærke kan pårørende deltage i behandlingen, hvilket giver patienterne en følelse af at genoprette kontrollen. Men også for mange ressourcetsvage eller sårbare patienter kan hjemmebehandling være mere skånsom, da de undgår belastningen ved at skulle på hospitalet. Odense Universitetshospital har eksempelvis et vellykket samarbejde med hjemmesygeplejersker på dette område.

#### *Forslag til handling*

Hjemmebehandling bliver stadig mere udbredt på hospitaler landet over, og potentialet er fortsat stort. Hjemmebehandlingen kan både komme ressourcestærke og ressourcetsvage patienter til gavn. Derudover er hjemmebehandling både en fordel for patienterne, da behandlingen tilpasses deres livssituation, og for hospitalerne, som aflastes. Det er dog fortsat vigtigt at have en dialog om, hvor patienterne ønsker at modtage behandling, da præferencerne kan variere fra patient til patient. Samtidig bør der arbejdes hen imod eksempelvis app-baserede PRO (Patient Rapporteret Oplysninger)-løsninger i forhold til at bruge ressourcerne mest hensigtsmæssigt.

### 4.8 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 til patienter med gynækologisk kræft, 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.

## **Ulighed i behandling**

### **4.9 Flere penge til kræftlægemidler**

For patienter er en hurtig adgang til nye medicinske behandlinger af afgørende betydning, ikke kun for at forbedre og forlænge livet, men også for at bevare håbet. Flere kræftpatientgrupper, herunder brystkræft, gynækologisk og hæmatologisk kræft samt nogle onkologer oplever dog, at Danmark ikke længere er blandt de førende, når det kommer til hurtig implementering af nye og innovative behandlinger. Det er primært på grund af langsomme sagsbehandlingstider i Medicinrådet samt hyppige afvisninger af behandlinger.

Dette kan skyldes, at nye behandlinger rettet mod små patientgrupper ikke opfylder Medicinrådets evidenskrav, eller det kan være på grund af betydelig usikkerhed i det tilgængelige datagrundlag. Denne udfordring forventes at blive endnu mere udtalt i fremtiden, især i lyset af udviklingen inden for personlig medicin, hvilket vil gøre det endnu vanskeligere at indsamle det nødvendige datagrundlag.

### *Forslag til handling*

På brystkræftområdet foreslås det, at danske patienter bør få hurtig adgang til nye, innovative kræftbehandlinger gennem oprettelsen af en medicinpulje til kræftlægemidler. Puljen skal kunne benyttes til at dække omkostningerne ved behandlinger, der er godkendt af Det Europæiske Lægemiddelagentur (EMA), men som enten ikke er godkendt af Medicinrådet endnu eller er blevet afvist af Medicinrådet på grund af deres vurdering af manglende evidens.

På det gynækologiske område foreslås det, at der afsættes flere penge til medicin generelt. Fra 2008 til 2023 er udgifterne til medicin i procent af de samlede sundhedsudgifter nemlig faldet fra 14 procent til 13,1 procent.<sup>6</sup> Flere penge til medicin kan blandt andet 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 at de modtager en ansøgning, til de kommer med en anbefaling.

På det hæmatologiske kræftområde er de blandt andet udfordret af, at det er sygdomme med få patienter, og man har derfor ikke den samme evidens som folkesygdomme, og man vil aldrig få den samme evidens. Derfor foreslås det at indføre betinget godkendelse af medicin. Det betyder, at et lægemiddel tages i brug på trods af begrænset evidens for effekten, mens der indsamles yderligere data vedrørende lægemidlets effekt. Det er dog afgørende, at klinikerne har klare retningslinjer for, hvordan dataindsamlingen skal udføres, samt at der afsættes ressourcer til arbejdet, så data bliver validt.

---

<sup>6</sup> Lægemiddelindustriforeningen: <https://www.lif.dk/regionernes-udgifter-til-medicin-steg-sidste-aar/>

#### **4.10 Centralisering af de regionale lægemiddelkomiteer**

Lige nu eksisterer der regionale forskelle i vurderingen af ansøgninger til ibrugtagning af ikke standardiserede behandlinger på det hæmatologiske område. Og det er ikke hensigtsmæssigt for patienter og kan føre til ulighed i behandling på tværs af regioner.

##### *Forslag til handling*

Der er behov for en centralisering af de regionale lægemiddelkomiteer for at sikre ensartede regler og bedømmelsesmetoder på tværs af landet. Dette kan bidrage til at reducere ulighed i behandling.

#### **4.11 Fordeling af onkologiske kompetencer mellem regionerne**

Der er høj kvalitet på de onkologiske afdelinger, men der mangler onkologer på lungekræftområdet på nogle hospitaler. Det skaber ulighed mellem regionerne. Derfor har onkologer på tværs af regioner et ansvar for at hjælpe hinanden.

##### *Forslag til handling*

For at imødegå denne udfordring bør der, fx i forbindelse med de årlige økonomiforhandlinger mellem staten og Danske Regioner, skabes incitament for onkologer til at samarbejde på tværs af regioner. Et forslag er at etablere en ordning, hvor onkologer og andet relevant sundhedspersonale samles i et centralt område, fx København eller Aarhus, og derefter transporteres med bus til hospitaler, der har behov for ekstra støtte. Dette giver også onkologerne mulighed for at udnytte transporttiden til konstruktiv sparring og videnudveksling undervejs. Det kræver en koordinering regionerne imellem.

## 5. Opfølgning og rehabilitering

Opfølgning og rehabilitering på kræftområdet er afgørende for at hjælpe patienter med at genvinde deres fysiske og mentale sundhed efter behandling samt sikre, at eventuelle tilbagefald opdages tidligt. Rehabilitering bidrager desuden til at forbedre livskvaliteten og øger chancerne for en fuldkommen bedring. Desværre er der aktuelt udfordringer med indsatsen både på hospitalerne og i kommunerne, som det er vigtigt at adressere.

### Opfølgning og rehabilitering på hospitalerne

#### 5.1 Patientforeninger skal nævnes i opfølgningen

Patientforeninger tilbyder værdifuld information og rådgivning om sygdom, samtidig med at patienter kan finde støtte og forståelse blandt andre med lignende udfordringer. Derfor kan patientforeningerne være en stor hjælp i opfølgningsprocessen, men det er ikke altid, at patientforeninger nævnes på de hæmatologiske afdelinger.

##### *Forslag til handling*

Alle hæmatologiske afdelinger bør informere om relevante patientforeninger, som en del af opfølgningsindsatsen. Nogle afdelinger gør allerede dette, mens andre med fordel kan være mere opmærksom på det.

#### 5.2 Tydelig kommunikation om opfølgingsforløbet

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.

#### 5.3 Behovsvurderingsskemaer skal udbredes

På visse hæmatologiske afdelinger udfyldes et behovsvurderingsskema i samarbejde med patienten for at skabe et overblik over relevante rehabiliteringsmuligheder.

##### *Forslag til handling*

Det er afgørende, at alle patienter med hæmatologisk kræft tilbydes at udfylde et behovsvurderingsskema sammen med en sygeplejerske enten undervejs eller i umiddelbar forlængelse af behandlingsforløbet. Udover at patienter får et overblik over relevante rehabiliteringsmuligheder, kan skemaet også bruges i sammenhæng med den praktiserende læge og kommunen for at sikre en helhedsorienteret opfølgningsindsats.

#### 5.4 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.

### *Forslag til handling*

En forløbskoordinator (jf. afsnit om sammenhæng i patientforløb) 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.

## **Rehabilitering i kommunerne**

### **5.5 Ulighed i rehabilitering**

For alle fire patientgrupper gælder det, at der opleves stor variation i rehabiliteringsindsatsen kommunerne imellem, og det skaber ulighed i rehabiliteringsforløbet for kræftpatienter.

### *Forslag til handling*

For at adressere denne ulighed 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.

### **5.6 En styrkelse af rehabiliteringsindsatsen i kommunerne**

Når kommunerne iværksætter rehabiliteringsindsatser, følges disse ikke traditionelt set op med forskning. Derfor er der ikke nødvendigvis solid evidens for kommunernes rehabiliteringsinitiativer.

### *Forslag til handling*

Der er behov for en mere struktureret tilgang til rehabiliteringsindsatser i kommunerne samt en ensartet tilgang til rehabilitering fra kommune til kommune. Derudover mangler der forskning på området omkring kræftrehabilitering – og rehabilitering i det hele taget.

## 6. Senfølger

Senfølger af kræft kan omfatte fysiske, mentale og sociale udfordringer, der påvirker patienters livskvalitet lang tid efter afsluttet behandling. Effektiv håndtering af senfølger er vigtig for at sikre, at patienter kan vende tilbage til en normal hverdag. Nedenfor præsenteres forslag til at forbedre senfølgeindsatsen på kræftområdet.

### 6.1 Flere ressourcer til senfølgeklinikker udbredt i alle regioner

70 pct. oplever én eller flere senfølger efter kræftforløb, der fylder i deres hverdag – og det kan både være fysiske og psykiske senfølger<sup>7</sup>. Alle fire patientgrupper oplever desværre, at området fortsat er underbelyst, og der er mangel på senfølgeklinikker samt alt for lange ventetider.

#### *Forslag til handling*

Senfølger skal først og fremmest forebygges ved bedre fokus på systematisk opsporing samt information og dialog under selve behandlingen. Der er også behov for flere ressourcer til senfølgeklinikker for at håndtere både behandlingen af patienter med senfølger og indsamlingen af data om disse. Senfølgeklinikker med samme høje kvalitetsniveau bør være et tilbud, som alle regioner kan tilbyde patienterne.

### 6.2 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*

Gynækologiske kræftpatienter har et ønske om, at alle patienter tildeles en åben henvisning til en senfølgeklinik, så de kan få støtte, hvis behovet opstår senere.

Derudover anvender Region Midtjylland AmbuFlex, et digitalt spørgeskema til opfølgning baseret på PRO-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.

### 6.3 Større fokus på måling af senfølger

Senfølger er et alvorligt problem for patienter med hæmatologiske kræftsygdomme. Typiske senfølger inkluderer neuropati (nervepåvirkninger), træthed, kognitive udfordringer, lunge- og hjerteproblemer samt mentale udfordringer som angst og depression. Disse senfølger følger ofte patienterne resten af livet.

#### *Forslag til handling*

Først og fremmest skal patienterne informeres om, hvad de kan forvente af senfølger umiddelbart efter endt behandling. Derudover er det problematisk, at det kun er

---

<sup>7</sup> Tal fra Kræftens Bekæmpelse: <https://www.cancer.dk/nyheder-og-fortaellinger/2024/ny-undersogelse-syv-ud-af-10-ramt-af-senfoelger-efter-kræft---mange-med-behov-for-hjaelp-oplever-ikke-at-faa-den-i-tilstraekkelig-grad/>



overlevelse, der måles på, mens graden af senfølger ofte overses. Der skal derfor være større fokus på at måle livskvalitet, herunder senfølger, blandt patienter med hæmatologisk kræft.

## 7. Palliation

Palliation fokuserer på at lindre symptomer og forbedre livskvaliteten for patienter, ofte men ikke udelukkende i den sidste tid. Det omfatter både fysisk smertelindring og psykosocial støtte til patienter og deres pårørende. I det følgende præsenteres forslag til, hvordan den palliative behandling kan forbedres for kræftpatienter.

### 7.1 Flere ressourcer til palliation og brug af civilsamfundet

For flere kræftpatientgrupper opleves der 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. Eksempelvis kan kvinder med gynækologisk kræft 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.

På lungekræftområdet foreslås det også, at de praktiserende læger i højere grad kan aktivere civilsamfundet. Praktiserende læger kan eksempelvis henvise patienter til præster, som kan tilbyde en form for støtte og tryghed, der er uvurderlig for mange. Præster bør ikke erstatte – men kan supplere – den palliative indsats på hospitalerne.

### 7.2 Bedre palliativ behandling og flere hospicepladser

Mange uheldeligt syge brystkræftpatienter med fjernmetastaser får ikke en henvisning til en palliativ afdeling eller et andet palliativt tilbud. Der er brug for, at patienter med kræft får hjælp til at løfte livskvaliteten, og derfor bør alle patienter modtage rådgivning om, hvordan man bekæmper de fysiske, psykiske, sociale og åndelige problemer, der kan opstå i forbindelse med en livstruende sygdom. Den palliative indsats er særligt vigtig i den sidste fase af livet, og derfor bør alle med behov kunne få en plads på et hospice eller i det mindste henvises til en palliativ enhed.

#### *Forslag til handling*

Der bør opstilles krav til, hvad regionerne som minimum skal tilbyde af palliative tilbud. Og så bør den nuværende kapacitet med 257 hospicepladser udbygges. Det gælder i særdeleshed i Region Hovedstaden og i Region Nordjylland.

### 7.3 Der mangler flere palliative muligheder

Patienter med hæmatologisk kræft oplever, at det er svært at få en hospiceplads i tide, da der ofte ikke er pladser nok. Hospicer håndterer som udgangspunkt patienter med komplekse palliative udfordringer, men mange patienter uden komplekse forløb ønsker også at afslutte livet på hospice i stedet for derhjemme.

### *Forslag til handling*

Der er behov for palliativ pleje for patienter, der ikke ønsker eller ikke har mulighed for at dø hjemme. Dette kan enten indebære flere hospicepladser eller udviklingen af et alternativt palliativt format.

### **7.4 Den svære snak om liv og død**

Der er stort fokus på overlevelse af patienter, hvilket der naturligvis også skal være. For nogle hæmatologiske kræftpatienter kan det dog skabe større værdi at indstille behandlingen mod slutningen. Men så længe lægerne giver udtryk for, at der er et behandlingstilbud, kan det være udfordrende at stoppe behandlingen. Mange patienter skifter eksempelvis behandling, kort før de dør.

### *Forslag til handling*

Læger på hospitalerne skal blive bedre til at tage den svære samtale om liv og død med patienterne. Det samme gælder for de praktiserende læger, som ofte kender patienterne bedre og derfor kan have bedre forudsætninger for at tage dialogen. Lægerne har behov for en systematisk metode til at drøfte, hvornår behandling giver værdi, og hvornår ingen behandling måske giver større værdi. Et pilotprojekt om Advance Care Planning på Aarhus Universitetshospital har vist positive resultater. Denne metode systematiserer samtaler med patienter og pårørende om livets afslutning.<sup>8</sup> Med flere forskningsresultater kan metoden overvejes til bred implementering.

---

<sup>8</sup> <https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/2862-forskning-doende-patienter-lever-laengere-hvis-de-taler-med-sundhedsprofessionelle-om-doden.html>

*Denne rapport er sponsoreret af*

AstraZeneca Danmark  
Daiichi Sankyo Nordics  
Eisai Danmark  
Eli Lilly Danmark  
Jazz Pharmaceuticals Denmark  
Johnson & Johnson  
Novartis Healthcare