



Udkast

Arbejdstitel: Livet med og efter kræft



Fagligt oplæg til Kræftplan V

Arbejdstitel: Livet med og efter kræft
Fagligt oplæg til Kræftplan V

© Sundhedsstyrelsen, 21.8.2024.
Publikationen kan frit refereres
med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Elektronisk ISBN: [xx]
Den trykte versions ISBN: [xx]
ISSN: [xx]

Sprog: Dansk
Version: [xx]
Versionsdato: [x.xx.xxxx]
Format: pdf
Foto: [Tekst] - og;

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,
[Måned og år]

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse	3
1. Resume og samlede anbefalinger	5
Rammer der understøtter patientstyrede forløb	5
Identificering af patientens behov, præferencer og forudsætninger samt patientstyring	6
Forankring af indsatser og systematisk opfølgning i det almenmedicinske tilbud	7
Screening	8
Rehabilitering	9
Senfølger	10
Palliation, i den sidste tid	11
Forskning, kvalitetsudvikling og data	12
Teknologi og AI	13
2. Baggrund og metode	14
Baggrund	14
Proces og metode	14
3. Status på kræftområdet	16
Hidtidige initiativer på kræftområdet	16
Udviklingen i tal	20
4. Forventet udvikling og udfordringer fremover	26
Kapacitet og ressourcer	27
5. Opsummering og valg af temaer	29
6. #Tema 1: Individualisering og differentiering af indsatser gennem hele forløbet	30
Rammer der understøtter patientstyrede forløb	30
Rammer der understøtter patientstyrede forløb	31
Identificering af patientens behov, præferencer og forudsætninger samt patientstyring	32
Forankring af indsatser og systematisk opfølgning i det almenmedicinske tilbud	36
7. #Tema 2: Tilrettelæggelse af indsatser i patientforløbet	38
Indsatser før kræftsygdommen opstår	38
Screening	38
Indsatser med og efter kræft	42
Rehabilitering	42
Senfølger	45
Palliation, i den sidste tid	47
8. #Tema 3: Udvikling af kvalitet i indsatsen	50
Forskning, kvalitetsudvikling og data	51
Teknologi og AI	54

Bilagsfortegnelse [ufuldstændig]	58
Bilag 1: Kommissoriet (indsættes)	59
Bilag 2: Oversigt over involvering af videnspersoner	60
Bilag 3: Opsummering af udviklingen på kræftområdet	61
Bilag 4 Risikofaktorer	66
Bilag 5 Maksimale ventetider	66
Bilag 6 Pakkeforløb for kræft	67

Udkræst

1. Resume og samlede anbefalinger

Her indsættes resumé som indledning til de samlede anbefalinger.

Anbefalingerne er revideret af nogle omgange. Brødteksten i tema-kapitlerne er ikke alle steder tilpasset derefter, hvilket gøres i den kommende justering af dokumentet frem mod den skriftlige kommentering i følgegruppen.

Kapitel 6. Tema 1: Individualisering og differentiering af indsatser gennem hele forløbet

Rammer der understøtter patientstyrede forløb

Anbefaling: Centrale rammer for patientforløb bør justeres for at fremme mere patientstyrede og individuelt tilpassede forløb og derved opnå bedre resultater for patienters livskvalitet, funktionsevne, sygelighed og overlevelse.

Initiativerne kan være:

- a. Sundhedsstyrelsen gennemgår og tilpasser konceptet for pakkeforløb for kræft sammen med fagfolk, patientforeninger, sygehusejere, kommuner m.fl. Formål med tilpasningen er at opnå:
 - Veltilrettelagte og differentierede forløb
 - Hurtig afklaring af, om patienterne har kræft
 - Accelererede forløb for akutte kræftsygdomme
 - Patientstyrede forløb med plads til individuelle præferencer og forudsætninger
 - Fast praksis at identificere behov og tage fælles beslutning om behandlingsniveau mv.
 - Præhabilitering, rehabilitering, palliation integreres i behandlingsforløbet
 - Organisering af opfølgning efter kræft og støtte til senfølger
 - Særlige indsatser til sårbare patienter mhp. at mindske ulighed
 - Gen- og samtænkning af forløbstider og lovbundne maksimale ventetider, herunder monitoreringen

- b. I Sundhedsstyrelsens tilpasning af pakkeforløbskonceptet vil antallet af pakkeforløb eventuelt blive reduceret i overensstemmelse med, at patientstyrede forløb i mindre grad er lineære. Der vil fx blive udarbejdet generiske rammer vedrørende:
 - Udredning med henblik på hurtig afklaring
 - Behandling af akutte kræftsygdomme
 - Individuelle og patientstyrede forløb med fastlagt vurdering af behov

- Rehabilitering og palliation integreret i forløbet
- Forløb der mindsker social ulighed
- Organisering af opfølgning efter kræft

Proces og tidshorisont for iværksættelse af initiativer

- På kort sigt gennemgår Sundhedsstyrelsen konceptet for pakkeforløb, herunder afdækning af hvilke faglige, patient- og driftsmæssige behov der er for nationale rammer, som kan understøtte målet om veltilrettelagte og differentierede forløb. Det gøres ved at vurdere det faglige grundlag for hastighed i udredning og behandling af de enkelte kræftsygdomme og effekten på prognose, behandlingsmuligheder, overlevelse, livskvalitet og funktionsevne (a)
- På mellemlang sigt tilpasser Sundhedsstyrelsens pakkeforløbskoncept, herunder evt. udarbejdelse af generiske rammer (b).

Identificering af patientens behov, præferencer og forudsætninger samt patientstyring

Anbefaling: Det bør gøres til fast praksis, at alle patienters respektive præferencer og forudsætninger lægges til grund for at kunne tilrettelægge de rette indsatser, herunder derelevante mål og -niveauer herfor ud fra mulighederne i situationen. Den faste praksis skal etableres som en kultur og værdi understøttet af arbejds-gange og brugerinddragende redskaber.

Initiativerne kan være:

- a. Alle sektorer identificerer systematisk borgernes behov, præferencer og forudsætninger. Det gøres ved at implementere faste arbejdsgange og procedurer, så identificeringen som minimum sker før henvisning til udredning ved mistanke, i forbindelse med diagnosticering og behandling, ved afklarende samtale om præhabilitering/rehabilitering/palliation samt i opfølgningen efter endt behandling. Dette understøttes og prioriteres blandt andet ledelsesmæssig ved at skabe klarhed over, hvem der har ansvaret, hvilke kompetencer og ressourcer der skal til, samt ved anvendelse af eksisterende/validerede redskaber målrettet patienternes specifikke situation og tilstand, såsom ældres skrøbelighed, sårbare menneskers ressourcer, palliative behov eller andet.
- b. I alle sektorer implementeres fælles beslutningstagning som integreret del af patientforløbet. Det forudsætter, at der arbejdes med en fælles tilgang og kultur hos alle faggrupper i en organisation. Dette gøres bl.a. ved, at sundhedspersonalet sikres kendskab, fortrolighed og kompetencer til at anvende metoder til fælles beslutningstagning¹, herunder adgang til specialistsparring ved behov. Center for Fælles Beslutningstagning kan understøtte implementeringen². Implementeringen kan evt. understøttes af lovgivning på området³.

¹ Der har tidligere været meget entydigt fokus på beslutningsstøtteværktøjer - også i KPIV -, hvilket erfaringsmæssigt har vist sig at fungere til nogle typer af beslutninger, men bestemt ikke alle.

² Danske Regioner har udpeget Center for Fælles Beslutningstagning (CFB) på Sygehus Lillebælt, som nationalt kompetencecenter og videnscenter for fælles beslutningstagning.

³ Eksempelvis er fælles beslutningstagning skrevet ind i lovgivningen i Norge. Der kan ses på dette som eksempel til udførsel.

- c. Alle sektorer indsamler patientrapporterede oplysninger, som indarbejdes i det samlede patientforløb, som en del af den systematiske identificering af behov mv., eventuelt ved brug af digitale værktøjer. Koordinering, der understøtter en ensartet tilgang til udvikling af værktøjer, herunder digitale, til indsamling og brug af patientrapporterede oplysninger, forankres nationalt. Dette gøres med involvering af relevante parter fra de forskellige sektorer og faglige miljøer. Afprøvede tiltag og erfaringer på kræftområdet⁴ inddrages.
- d. Der sikres advisering af almen praksis og kommune ved et påbegyndt kræftforløb, ved identificering af behov eller ved henvisning til anden afdeling eller sektor. I den forbindelse bør oplysninger vedr. patientens behov, præferencer og forudsætninger kunne tilgås af både behandlende afdeling, almen praksis og kommune. Dette med henblik på at kunne tage kontakt til patienten.
- e. Alle sektorer omsætter viden om organisatoriske sundhedskompetencer⁵ i praksis. Dette betyder, at sundhedstilbud, organisationer og systemer tilpasser information og ydelser, så alle borgere kan tilgå og få udbytte af dem. Det kan fx gøres til fast praksis at understøtte identificering af sårbare/skrøbelige patienters ressourcer, hjælp til indrapportering af patientoplysninger o.l. Dette kan gøres ved at give mulighed i praksis for mere håndholdte indsatser eller anden systematisk tilgang til nogle patienter, hvilket også bidrager til at mindske ulighed i sundhed [udddybes i brødtekst].

Proces og tidshorisont for iværksættelse af initiativer

- På kort sigt implementeres fast praksis for løbende og systematisk identificering af behov og patientinvolvering i alle sektorer, herunder udbredelse af eksisterende validerede redskaber såsom fælles beslutningstagning⁶, værktøjet til rapportering af patientoplysninger mv. Dette understøttes af arbejdsgange med fælles værdisæt/kultur, der også omfatter omsætning af organisatoriske sundhedskompetencer i praksis, samt mulighed for sparring med specialister (a,b,c,e)
- På mellemlangt sigt forankres koordinering af ensartet tilgang og videreudvikling vedr. patientrapporterede oplysninger i en national struktur i regi af Sundhedsdatastyrelsen. Desuden mulighed for advisering vedr. kræftpatienter og adgang til oplysninger på tværs af sektorer (c,d)

Forankring af indsatser og systematisk opfølgning i det almenmedicinske tilbud

Anbefaling: Opfølgning i almen praksis før, under og efter et kræftforløb bør systematiseres. Dette medvirker til, at almen praksis løbende er involveret i forløbet og dermed kan være opmærksom på og yde støtte til patienten i forbindelse med sygdomsforløbet.

Initiativerne kan være:

⁴ 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.

⁵ Reference til SSTs publikationer vedr. organisatoriske sundhedskompetencer

⁶ Fælles beslutningstagning betegner den måde, 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. (ref. Center for fælles beslutningstagning. [Center for Fælles Beslutningstagning \(sygehusil-lebaelt.dk\)](http://CenterforFaellesBeslutningstagning(sygehusil-lebaelt.dk)))

- a. Almen praksis følger fast og proaktivt op på patienterne som minimum før henvisning til udredning ved mistanke om kræft, i forbindelse med diagnosticering og behandling, ved afklarende samtale om præhabilitering/rehabilitering/palliation samt ved opfølgningen efter endt behandling. Den faste opfølgning har løbende fokus på at identificere patienternes behov, præferencer og forudsætninger i forløbet, yde støtte til egenomsorg fx ved senfølger, yde støtte til sårbare patienter, varetage koordineringen af den samlede opfølgning efter endt behandling mv.
- b. Der gives tid og mulighed for, at sygehuse og kommuner kan gå i dialog med almen praksis ved behov i forbindelse med den løbende opfølgning, fx om særligt komplekse forløb og sårbare patienter mv. Det kan være i form af faste aftaler om specialistsparring, mulighed for afholdelse af tværsektorielle konferencer, etablering af hotlines o.l.

Proces og tidshorisont for iværksættelse af initiativerne

- På kort sigt skabes der mulighed for proaktiv opfølgende samtaler på faste tidspunkter i forløbet (a)
- På kort sigt skabes der faste muligheder for, at sygehuse og kommuner kan have dialog/sparre med almen praksis ved behov (b)

Kapitel 7. Tema 2: Tilrettelæggelse af indsatser i patientforløbet

Indsatser før kræft

Screening

Anbefaling: De nationale screeningsprogrammer evalueres og tilpasses med sigte på øget brug af risikobaseret screening.

Initiativerne kan være:

- a. At gennemføre en systematisk vurdering af de eksisterende screeningsprogrammernes tilrettelæggelse, indhold og resultater samt tilpasning heraf gennem ændrede retningslinjer, anbefalinger mv⁷. Herunder systematisk gennemgang af eksisterende evidens, der knytter sig til nye screeningsprogrammer - med særlig fokus på gavnlige og skadelige virkninger af programmerne og balancen herimellem.
- b. At screeningsprogrammerne i den forbindelse tilrettelægges, så de i videre udstrækning tilgodeser grupper i størst risiko, og derfor skal øget brug af risikostratificering undersøges og udbredes. I den forbindelse skal det vurderes, hvordan de lovgivningsmæssige rammer kan understøtte dette.

⁷ Allerede identificerede behov for tiltag for at optimere eksisterende screeningsprogrammer: A. igangsættelse af tiltag til at øge deltagelsesprocenten og mindske uligheden, som afprøves og udbredes nationalt, ved effekt. Herunder også fokus på differentieret indkaldelse og målrettet borgerkommunikation (Bryst-, tarm- og liv-moderhalskræftscreening). B. Undersøgelse af optimal aldersgruppe for screeningstilbud (Bryst- og livmoder-halskræftscreening). C. Igangsættelse af undersøgelse af grundlag for at ændre screeningstilbud/kadence for HPV-vaccinerede (livmoderhalskræftscreening)

- c. At der investeres i forskning i og brug af kunstig intelligens (AI) til både risikostratificering samt til vurdering af billeder/prøvesvar som beslutningsstøtte til diagnostik.
- d. At iværksætte tiltag til at øge deltagelsesprocenten og mindske uligheden, som afprøves og udbreedes nationalt, ved effekt. Herunder også fokus på differentieret indkaldelse og målrettet borgerkommunikation.

Proces og tidshorisont for iværksættelse af initiativerne

- På kort sigt igangsætter Sundhedsstyrelsen vurdering/gennemgang af screeningsprogrammerne (a).
- På kort sigt igangsætter Sundhedsstyrelsen allerede identificerede behov for tiltag til optimering af screeningsprogrammer.
- Der kigges i den forbindelse på de lovgivningsmæssige rammer for screeningsprogrammerne og lokale initiativer til eventuel udbredelse (d, e).
- På mellemlang sigt effektueres en tilpasning af de nationale screeningsprogrammer (b).
- På lang sigt understøttes løbende tilpasning af AI (c).

Indsatser med og efter kræft

Rehabilitering

Anbefaling: Rehabiliteringstilbud bør robustgøres på tværs af landet og tilrettelægges integreret i patientforløbet, så patienters/borgeres rehabiliteringsbehov imødekommes før, under og efter endt behandling, og støttes til at opnå bedst mulig funktionsevne og livskvalitet

Initiativerne kan være:

- a. Alle kommuner bør have ensartede rehabiliteringstilbud og mulighed for tilrettelæggelse af individualiserede forløb for mennesker med og efter kræft. Der skabes særligt mulighed for, at støtte til sygdomsmestring og hjælp-til-selvhjælp samt tilbud om præhabilitering og rehabilitering til senfølger kan ydes i det primære sundhedsvæsen.
- b. Tilrettelæggelsen af rehabiliteringstilbud optimeres, så indsatserne kan ydes med udgangspunkt i den enkeltes behov, uanset hvornår de opstår. Kontakt til kommunen etableres systematisk tidligt i forløbet. Kommunen bør adviseres uanset, om et rehabiliteringsbehov er identificeret, så kommunen får kendskab til patienten med henblik på at kunne integrere rehabilitering i behandlingsforløbet
- c. Henvisninger og den tværsektorielle dialog om rehabiliteringstilbud optimeres, så patienter henvises til det rette tilbud som en integreret del af patientforløbet, enten til afklarende samtale mhp. forebyggelsestilbud (SULS119) eller til genoptræning (SULS140)

- d. Styrke samarbejdet om det fælles ansvar gennem hele forløbet ift. iværksættelse af rehabiliterende indsatser, uanset hvor patienten befinder sig, herunder muligheder for løbende tværsektoriel dialog, fx ved at etablere mulighed for- og kapacitet til fælles tværsektorielle og -faglige konferencer.

Proces og tidshorisont for iværksættelse af initiativerne

- På kort sigt optimeres tilrettelæggelsen og kapacitet og kompetencer styrkes til fremtidssikring af løbende rehabilitering med henblik på at skabe lige geografisk adgang til ensartede tilbud (a)
- På kort sigt etableres hjælp-til-selvhelp tilbud og tilbud om præhabilitering i det primære sundhedsvæsen samt (a)
- På mellemlangt sigt etableres fast praksis for løbende tværsektoriel og -faglig dialog i alle sektorer, herunder mulighed for konferencer o.l. (d)
- På mellemlangt sigt styrkes rammerne for systematisk kendskab til patienterne, henvisningsmuligheder og integrering af indsatserne på tværs af sektorer (c,d).

Senfølger

Anbefaling: Der bør etableres en national ensartet ramme for tydelig ansvars- og opgaveplacering på sygehuse, i kommuner og i almen praksis på baggrund af senfølgers specialiseringsgrad. Desuden øget mulighed for støttet egenomsorg. Formålet er, at patienter/borgere skal opleve tydelighed og nærhed i forhold til, hvor og hvordan deres senfølger varetages.

Initiativerne kan være:

- a. Sundhedsstyrelsen tydeliggør fordelingen af ansvar for senfølgeindsatser mellem sektorerne, fx i en national sundhedsplan, med afsæt i den faglige viden på området. Det beskrives hvor og hvordan de forskellige senfølger skal udredes, visiteres og afhjælpes på de forskellige specialiseringsniveauer og med hvilke kompetencer. Støtte til egenomsorg indtænkes
- b. DMCG'erne udarbejder kliniske retningslinjer for sygdoms- og behandlingsspecifikke senfølger og på den baggrund etableres ensartede, specialiserede senfølgetilbud i alle regioner
- c. Kommunerne forpligtes til at varetage rehabiliteringsindsatser til afhjælpning af senfølger, som tilbydes ensartet og med lige adgang i hele landet uanset, hvornår de opstår. Rehabiliterende indsatser til generelle senfølger samtænkes så vidt muligt på tværs af diagnoser, idet nogle typer af generelle senfølger efter kræft også opleves efter andre sygdomme (eksempel fatigue mv). Dette kan fx gøres ved, at Sundhedsstyrelsen udarbejder kvalitetsstandarder for den kommunale senfølgeindsats

Proces og tidshorisont for iværksættelse af initiativerne

- På kort sigt iværksettes arbejdet med udarbejdelse af national ramme for ansvars- og opgaveplacering med henblik på opnåelse af en ensartet organisering af senfølgeindsatsen (a).

- På mellemlang og lang sigt etableres der senfølgetilbud i overensstemmelse med den nationale ramme i alle sektorer, herunder samlede tilbud til generelle senfølger efter flere sygdomme, herunder kræft (b,c).

Palliation, i den sidste tid

Anbefaling: Den basale palliation bør styrkes, så borgernes kan lindres bedst muligt med afsæt i deres ønsker til den sidste tid, herunder mulighed for afslutning af livet i eget hjem. Det gøres ved at styrke relevante faggruppers kompetencer og muligheder for kommunikation/rådgivning med øvrige aktører.

Initiativerne kan være:

- a. Øge kapaciteten til styrkelse af det palliative område, herunder understøttelse af den palliative hovedopgave i det primære sundhedsvæsen, som bl.a. skal kunne afholde samtaler med patienter og pårørende om ønsker til fremtidig behandling og pleje (ACP/FPB) og varetage palliative indsatser i relation til afslutning af livet i eget hjem
- b. Udvikle kvalitetsstandarder til at højne kvaliteten af den basale palliation, herunder tydeliggørelse af, hvordan og hvornår de basale palliative behov imødekommes i forløbet, samt hvilke kompetencer der som minimum bør være til stede
- c. Styrke de palliative kompetencer hos personalet på basalt niveau, herunder muligheder for, at det basale niveau efter behov kan trække på aktører med særlige kompetencer, der kan bidrage med afgrænsede indsatser. Dette understøttet af let adgang til rådgivning, fx til vurdering af relevant behandlingsniveau og tilpasning af behandlingsplanen for borgerne, fremfor at borgeren flyttes og eventuelt indlægges på sygehus
- d. Udbrede gode erfaringer fra tværsektorielle samarbejdsprojekter vedr. palliation ved livets afslutning fx med fokus på systematisk og tidligere involvering af borgere i sygdoms-/alderdomsforløb i forhold til fx fravalg af genoplivning og livsforlængende behandling.
- e. Sundhedsstyrelsen reviderer de nationale visitationskriterier til specialiserede palliative enheder, udarbejdet af regionerne, med henblik på at styrke rammerne for henvisning og samarbejde ved sektorovergange.

Proces og tidshorisont for iværksættelse af initiativerne

- På kort sigt styrkes kapaciteten til indsatsen, herunder etablering af fast praksis for samtaler om ønsker til fremtidig pleje og behandling (a)
- På kort og mellemlang sigt styrkes kompetencerne på det basale niveau bl.a. med fokus på etablering af rådgivningsmuligheder, herunder afdækning af behov for rådgivning (c,d)
- På mellemlangt sigt styrkes rammerne for kvalitet og samarbejde, herunder kvalitetsstandarder og visitationskriterier for specialiseret palliation (b,e).

Kapitel 8. Tema 3: Udvikling af kvalitet i indsatsen

Forskning, kvalitetsudvikling og data

Anbefaling: Forskning og kvalitetsudvikling bidrager til differentierede og effektive indsatser af høj kvalitet for borgere med og efter kræft i hele sundhedsvæsenet.

Initiativerne kan være:

- a. Etablere en organisation til at understøtte tværfagligt samarbejde om forskningsaktiviteter mellem etablerede forskningsmiljøer i regioner, eller på universiteter og lokalt forankrede forskningsmiljøer i kommuner og i den øvrige praksissektor. Integreret i organisationen eller med tilknytning dertil, etableres støttefunktioner målrettet kommuner og øvrig praksissektor, som understøtter lokal forskning gennem drøftelse af forskningsemner og -design, betydning for praksis og borgerne, dataindsamling, forskningsadministration, finansiering mv. Organisationen kan opbygges med inspiration fra DCCC, med deltagelse af blandt andet kommuner, almen praksis, universiteter og professionshøjskoler
- b. Understøtte arbejdet med kvalitetsudvikling, herunder nationale kvalitetsdatabaser og kliniske retningslinjer, i både det primære sundhedsvæsen og på sygehusene, med en kombination af stærk faglighed, driftsperspektiv og mandat til at handle. Forskelle i tilgangen - helhed vs. diagnosespecifikt - gør at der skal være samarbejde, men ikke samling, af kvalitetsarbejdet på tværs af sektorer.
- c. Gennemgå kliniske retningslinjer på kræftområdet for anbefalinger uden evidens for gavnlig effekt, med særligt fokus på ressourcekrævende indsatser, som opfølgning med regelmæssige skanninger og klinisk undersøgelse. Som forudsætning herfor udarbejdes en model for ændring af kliniske retningslinjer trods manglende evidens, herunder indsamling af data til monitorering af effekten og opbygning af evidens, fx via kvalitetsdatabaserne. 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 [kobles til kap. 4].
- d. Gør sundhedsdata lettere at indsamle gennem systematisering og national standardisering, bla. ved indførelse af nye digitale sundhedsteknologier, herunder digitale PRO-redskaber.
- e. Gør indsamlede sundhedsdata mere tilgængelige ved at fjerne uhensigtsmæssige juridiske begrænsninger, herunder et eftersyn af glædende bestemmelser i Sundhedslovens og Komiteloven, ændringer i organiseringen af kompetence til godkendelse af ansøgninger, og styrkelse af den autoritative fortolkende vejledning vedr. sundhedslovgivningen.

Proces og tidshorizont for iværksættelse af initiativerne

- På kort sigt etableres en organisation til understøttelse af tværsektorielt samarbejde om forskningsaktiviteter (a)

- På kort og mellemlang sigt understøttes kvalitetsudvikling på tværs af sektorer, herunder gennemgang af de kliniske retningslinjer (b,c)
- På kort sigt - se 7.2 vedr. sundhedsteknologier og kap. 5 vedr. PRO (d)
- På mellemlang sigt igangsættes arbejde med at fjerne uhensigtsmæssige juridiske begrænsninger for tilgængelighed af indsamlede data (e)

Teknologi og AI

Anbefaling: National udbredelse af modne AI-løsninger og andre sundhedsteknologiske løsninger samt rammer, der understøtter udvikling af nye løsninger.

Initiativerne kan være:

- a. National implementering af eksisterende godkendte og effektive AI-løsninger til fx billedgenkendelse og patologi, herunder national digitalisering af patologien, som udgangspunkt for anvendelse af AI-løsningerne
- b. Udbrede brug af afprøvede digitalt understøttede værktøjer til systematisk indrapportering af patientoplysninger samt udvikling af relevante nye værktøjer
- c. Regionerne og kommuner udvikler et redskab til digital visning af i oplysninger (rutinedata) om kræftpatienters behandling, behandlingsmål, kontakter og sygdomshistorie fra de forskellige sektorer, som kan give de sundhedsprofessionelle samme overblik over en patients forløb. Der tages afsæt i erfaringer fra andre sygdomsområder fx afprøvet i forhold til diabetespatienter. Oplysninger om eventuel sårbarhed og særlige behov bør indtænkes.
- d. Etablere et nationalt forpligtende samarbejde på tværs af sektorer om koordineret udbredelse af sundhedsteknologier med og uden AI-løsninger. Nationale sundhedsmyndigheder indgår i samarbejdet og bidrager med tolkning af lovgivning og anbefalinger samt revision af disse, 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.

Proces og tidshorisont for iværksættelse af initiativerne

- På kort sigt udbredes afprøvede AI-løsninger og patologien understøttes digitalt (a)
- På kort sigt udbredes afprøvede digitalt understøttede værktøjer til patientrapporterede oplysninger (b)
- På kort sigt udvikles løsning til digital visning på kræftområdet (c)
- På kort og mellemlang sigt etableres nationalt samarbejde mhp. udbredelse af sundhedsteknologier (d)

2. Baggrund og metode

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 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 af marts 2023 samt anbefalinger fra Kommissionen for robusthed i sundhedsvæsenet og Sundhedsstrukturkommissionen.

Desuden skal anbefalingerne i det faglige oplæg, i det omfang det er muligt, tage højde for omkostningseffektivitet i forhold til midler og personaleresourcer. Det vil sige, at det faglige oplæg skal tage hensyn til, at en styrkelse af kræftområdet ikke sker på bekostning af andre sygdomsområder. Ligeledes vil regeringen i forbindelse med udmøntningen af midlerne til Kræftplan V også tage stilling til den aktuelle kapacitetssituation på kræftområdet.⁸

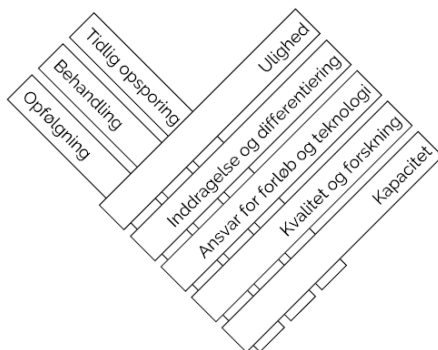
Proces og metode

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 1 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 områder (se bilag 2 for liste over videnspersoner). Desuden har Sundhedsstyrelsens eksisterende fora Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet og Udvalg for Kræft har bidraget til faglig, organisatorisk og ledelsesmæssig kvalificering.

Baseret på kommissoriet er der opstillet en række temaer for det faglige oplæg, som dels vedrører patientforløbet (venstre side i figur) og nogle tværgående temaer (højre side i figur).

⁸ [Kommissorium-for-fagligt-oplaeg-til-Kraeftplan-V.ashx \(sst.dk\)](#)



Disse temaer i kombination har udgjort strukturen for vidensindsamlingen for at skabe et grundlag, der kan analyseres til brug for at identificere udfordringsbilledet og muligheder for kommende udvikling på kræftområdet.

Præmisser for fokusering af anbefalinger

[skal tilrettes på baggrund af input fra følgegruppen]

Anbefalingerne i dette faglige oplæg til Kræftplan V baseres på analyser af det aktuelle udfordringsbillede. Dertil fokuseres anbefalingerne ud fra følgende præmisser, og inden for kommissoriets rammesætning, så der kan ske 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 fremme af 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 10-årig periode og frem

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 og gerne nogle, der samtidig kan komme andre patientgrupper til gavn. Det vil i denne sammenhæng særligt sige, at anbefalingerne prioriteres i forhold til tiltag, der kan styrke og differentiere indsatsen samt mindske ulighed gennem hele kræftforløbet. Prioriteringen vil naturligt også medføre, at nogle dele af forløbet adresseres i højere grad end andre i det faglige oplæg.

3. Status på kræftområdet

Hidtidige initiativer på kræftområdet

Over de seneste tyve år er der sket markante forbedringer på kræftområdet, som blandt andet skyldes behandlingsmæssige fremskridt, herunder specialisering, bedre tilrettelæggelse af forløb, højere kvalitet i indsatsen og nye behandlingsmuligheder. 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 på grund 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, forebyggelse af kræftsygdom, opsporing af tegn på kræft, kvalitetsudvikling og forskning, 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 ventetider⁹) (se bilag).

Seneste kræftplan, Kræftplan IV, blev udmøntet i 2017-2020¹⁰ og status for initiativerne er beskrevet i Sundheds- og Ældreministeriets notat fra 2021¹². Nogle initiativer er fortsat under implementering og vil være 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.

⁹ Overholdelsen af reglerne om de maksimale ventetider følges af Sundhedsstyrelsen, og overvågningen er styrket fra 2024, så der nu indberettes data for samtlige forløb omfattet af maksimale ventetider og overvågningen offentliggøres kvartalsvist.

¹⁰ Sundhedsstyrelsen udarbejdede i 2016 'Styrket indsats på kræftområdet - fagligt oplæg til Kræftplan IV'¹⁰. På baggrund heraf fremlagde regeringen samme år sit udspil til Kræftplan IV 'Patienternes kræftplan' med 16 initiativer, som alle blev igangsat og flere færdiggjort¹⁰. 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.

¹¹ <https://www.sst.dk/-/media/Viden/Kraeft/Kr%C3%A6ftplaner/Kr%C3%A6ftplaner-IV/Udmntningsaftale-om-Krftplan-IV-20172020-mellem-SUM-Danske-Regioner.ashx?la=da&hash=FE7AE7D9F5C95BA2F5661B5F020826F607EC861E>

¹² <https://www.ism.dk/Media/A/0/Kr%C3%A6ftplan%20IV%20-%202020.pdf>

Udredning og behandling

Der er skabt meget ny viden, som er omsat til store behandlingsmæssige fremskridt. Det muliggør i stigende grad opdeling af kræftsygdomme i undertyper, som kan behandles med lægemidler specifikt målrettet undertypen, som i nogle tilfælde kan skræddersyes til den enkelte patient. Der er således introduceret nye behandlinger som fx immunterapi og celleterapi, muligheder for mere skræddersyede behandlingsforløb, personlig medicin mv. Samtidig er det muligt at kombinere behandlinger på nye måder, og 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. Det medfører ofte behov for flere opfølgende undersøgelser for den enkelte patient, ligesom der kan optræde nye bivirkninger og senfølger.

Desuden har der 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 til at gå i dialog med patienterne både ved overvejelser om behandlingstilbud og om hensyn til patientens værdier og præferencer i behandlingsforløbet. 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.¹³

Desuden gennemførte Sundhedsstyrelsen, 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. præferenceløse valg¹⁴ (fx operation for brystkræft med samtidig brystrekonstruktion, eller prostatektomi ved lav risiko prostatakræft).⁶³ Det blev undersøgt hvordan differentierede forløbstider kunne indgå i monitoreringen af overholdelsen af standardforløbstiderne. Det lykkedes dog ikke at finde en god model, fordi det ville gøre registreringen og monitoreringen mere kompleks og tidskrævende, fordi der blev for 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 elementer i udredning og behandling. Disse justeringer skete kun, hvis det var standard, dvs. relevant for størstedelen af patienterne.

I forhold til at skabe overblik over det samlede behandlingsforløb 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 overblik over forløbet. 'Et samlet patientoverblik' er ikke forbeholdt alene kræft, men flere af de udviklede tiltag formodes at gavne kræftpatienter såvel som andre. Der udestår således at udvikle et redskab til overblik og deling af informationer om kræftforløbet. [status og muligheder i 'Et samlet patientoverblik' afventer kvalificering fra Sundhedsdatastyrelsen og samlet afsnit uddybes].

¹³ [Udkast til Status på Kræftplan IV_DOKUMENTET \(ism.dk\)](#)

¹⁴ Se Sundhedsstyrelsens faglige oplæg til Kræftplan IV

Rehabilitering og senfølger

Rehabiliteringsområdet har udviklet sig betydeligt i de seneste 20-25 år. Dels på organisatoriske niveau som konsekvens af kommunalreformen i 2007 og forankringen af ansvaret for en række sundhedsopgaver i kommunerne, dels som følge af en væsentlig faglig udvikling på rehabiliteringsfeltet. Der er sket betydelige ændringer i rehabilitering de seneste år som følge af ændringer i sygdomsmønstre, målgrupper, samfundsmæssige, lovgivningsmæssige¹⁵ og kulturelle forandringer. Dertil kommer den stigende forventning til personer og pårørende i rehabilitering om at være aktive og tage medansvar for forløb samt en øget forventning til, hvad der er muligt i det offentlige sundhedsvæsen.¹⁶

Kræftrehabilitering er blandt andet forbedret gennem initiativer i de seneste kræftplaner, hvor intentionen har været at systematisere indsatser i forløbet med henblik på at styrke patienternes funktionsevne og dermed deres 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' udarbejdet og Sundhedsstyrelsen 'Forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft', 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.¹⁷ De senere år er der etableret forskningscentre og klinikker målrettet mennesker med senfølger.

Desuden blev nogle pakkeforløb for kræft revideret med integrering af opfølgingsprogrammernes fokus på individuel opfølgning og uddybelse af sygdomsspecifikke behov for rehabilitering - herunder senfølger Rehabilitering.

I 2024 udgav Sundhedsstyrelsen *Kvalitetsstandarder for forebyggelsestilbud til borgere med kroniske sygdomme* med krav til, at kommunerne, afhængig af borgerens funktionsevne, tilbyder afklarende samtale til målgruppen af borgere med kronisk sygdom, herunder 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. Flere typer af rehabiliteringsbehov hos kræftpatienter er dog ikke dækket af de disse kvalitetsstandarder.

Palliation

De seneste årtier er der sket en positiv udvikling blandt andet med etablering af hospices, udgående palliative teams, styrkelse af den basale palliation i kommunerne mv. Desuden er der udarbejdet nationale faglige anbefalinger, der ligeledes har bidraget til udviklingen.

¹⁵ De generelle rammer samt ansvarsfordeling for rehabilitering er beskrevet i den ministerielle Vejledning om genoptræning og rehabilitering i kommuner og regioner.

¹⁶ Hvidbog om rehabilitering, 2022, Rehabiliteringsforum Danmark, Maribo, T. et. Al.

¹⁷ Notat vedr. screening, udredning og behandling af generelle senfølger efter kræft, de tre nationale forskningscentre, april 2024

I Kræftplan IV var 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 løft¹⁸ af den palliative indsats i kommunerne årligt og fremadrettet til at understøtte kommunernes samlede arbejde med udvikling af den palliative indsats, herunder at flere patienter får mulighed for at dø i eget hjem. Midlerne skulle bidrage til, at kommunalt sundhedspersonale med palliative kompetencer kan aflægge hjemmebesøg døgnet rundt. Desuden at styrke sundhedspersonalets kompetencer i forhold til at identificere palliative behov hos borgere i hjemmet og inddrage patienter og pårørende i, hvordan patientens sidste tid skal tilbringes¹⁹. Desuden blev der afsat midler til etablering af seks nye hospicepladser fordelt med 4 i Region Midtjylland og 2 i Region Hovedstaden. I alt er der nu 258 hospicepladser i Danmark²⁰

Der var i Kræftplan IV således fokus på at styrke hhv. den basale palliation i kommunerne og den specialiserede palliation i regi af hospice særskilt. Der var ikke afsat midler til styrkelse af sammenhængen på tværs af basal og specialiseret palliation, herunder rådgivning fra det specialiserede niveau eller anden relevant rådgivning til det basale niveau i kommuner og på sygehuse.

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 ambulant behandling samme dag, hvilket tidligere krævede indlæggelser. I Kræftplan IV var fokus således på organiseringen af hjemmebehandling. I mellemtiden er den teknologisk udvikling accelereret, med nye muligheder for kontakten til sundhedsvæsenet og for kræftbehandlingen bredt set.

Ulighed i kræft

Over de senere år er der kommet tiltagende fokus på social og geografisk ulighed i kræft, som i Danmark har været stigende over en årrække. Dette gælder for alle dele af kræftforløbet. Det ses både ulighed i forhold til opsporing af kræft, spredning og stadie på diagnostidspunktet, komorbiditet, henvisning og deltagelse i rehabilitering, tilbagevenden til arbejdsmarkedet og overlevelse. Således ser det ud til, at mindre ressourcestærke kræftpatienter ikke får gavn af forebyggelse, diagnostik, behandling og opfølgning i samme grad som de mere ressourcestærke patienter.²¹

¹⁸ [se tekst i udmøntningsaftale]

¹⁹ <https://www.sst.dk/-/media/Viden/Kraeft/Kr%C3%A6ftplaner/Kr%C3%A6ftplaner-IV/Udmntningsaftale-om-Krftplan-IV-20172020-mellem-SUM-Danske-Regioner.ashx?la=da&hash=FE7AE7D9F5C95BA2F5661B5F020826F607EC861E>

²⁰ [Udkast til Status på Kræftplan IV DOKUMENTET \(ism.dk\)](#)

²¹ [Hvidbog Social-ulighed-i-Krft-i-Danmark-2-udgave.pdf \(cancer.dk\)](#)

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 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 som et center for kræftbehandling, forskning og udvikling. DCCC blev oprettet som led i Kræftplan IV, som er et nationalt, forpligtende samarbejde om forskning og udvikling af kræftområde mellem regioner og universiteter.

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, men blev vurderet til ikke at være modent til dette, hvorfor midlerne i stedet blev udmøntet til puljemidler. Det har siden da været drøftet, hvordan midlerne bedst muligt kan komme området til gavn²²

De lovgivningsmæssige rammer for forskning og kvalitetsudvikling udgøres primært af Sundhedsloven, der bl.a. regulerer videregivelse af helbredsoplysninger, og Komiteloven, der skal sikre at forskning foregår videnskabs-etisk forsvarligt.

Udviklingen i tal

[Hensigten er et kort kapitel med hovedkonklusioner/vurderinger med henvisning til grafer i SDS' faktaanalyse, som bilægges. Vil blive yderligere bearbejdet efter følgegruppemødet]

Nye kræfttilfælde (incidens) og personer der lever med kræft (prævalens)

Det årlige antal nye kræfttilfælde (incidensen) har været stigende igennem mange år. I 2022 var der 47.514 nye tilfælde af kræft mod 40.514 nye tilfælde i 2013. Den aldersstandardiserede incidensrate²³ 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 2013-2022.

²² [uddybning og reference til finanslovsmidlerne og KPIV]

²³ 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.

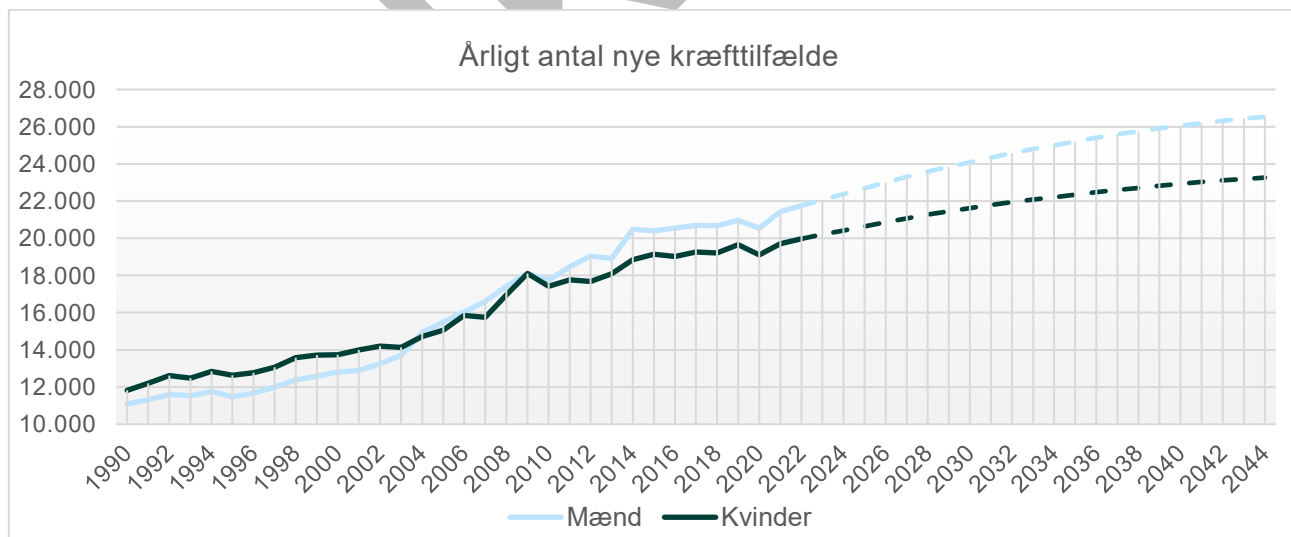
Årgang	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Incidens (mænd og kvinder)	40 151	42 582	43 190	43 645	44 047	44 420	45 179	45 056	47 127	47 514
Incidensrate (aldersstandardiseret*)	636	661	659	657	648	644	647	633	650	646

Kilde: Fakta-analyse, Sundhedsdatastyrelsen

Ved udgangen af 2022 var der 385.340 personer, som levede med kræft eller tidligere havde fået en kræftdiagnose. Af dem var 210.150 kvinder og 175.190 mænd. Antallet af personer, der levede med en kræftdiagnose steg fra 2021 til 2022 med 10.940, hvilket svarer til en stigning på 2,9 %. Figur x viser, at ratioen mellem incidens og prævalens er steget for både mænd og kvinder i løbet af perioden 2013-2022. 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 et større volumen af patienter, der har behov for rehabilitering, herunder senfølgeindsats mv. (se figur 13 i *Sundhedsdatastyrelsens faktaanalyse*).

Antallet af nye kræfttilfælde forventes fortsat at stige de næste 20 år (figur 2). Generelt har der siden 2010 været flere nye kræfttilfælde blandt mænd end kvinder, og denne forskel forventes at blive større i fremtiden. Fremskrivning af det årlige antal nye kræfttilfælde viser, at der forventes at være 26.535 nye kræfttilfælde for mænd i 2044 og 23.262 for kvinder i 2044 (se figur 6 i *Sundhedsdatastyrelsens faktaanalyse*).

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

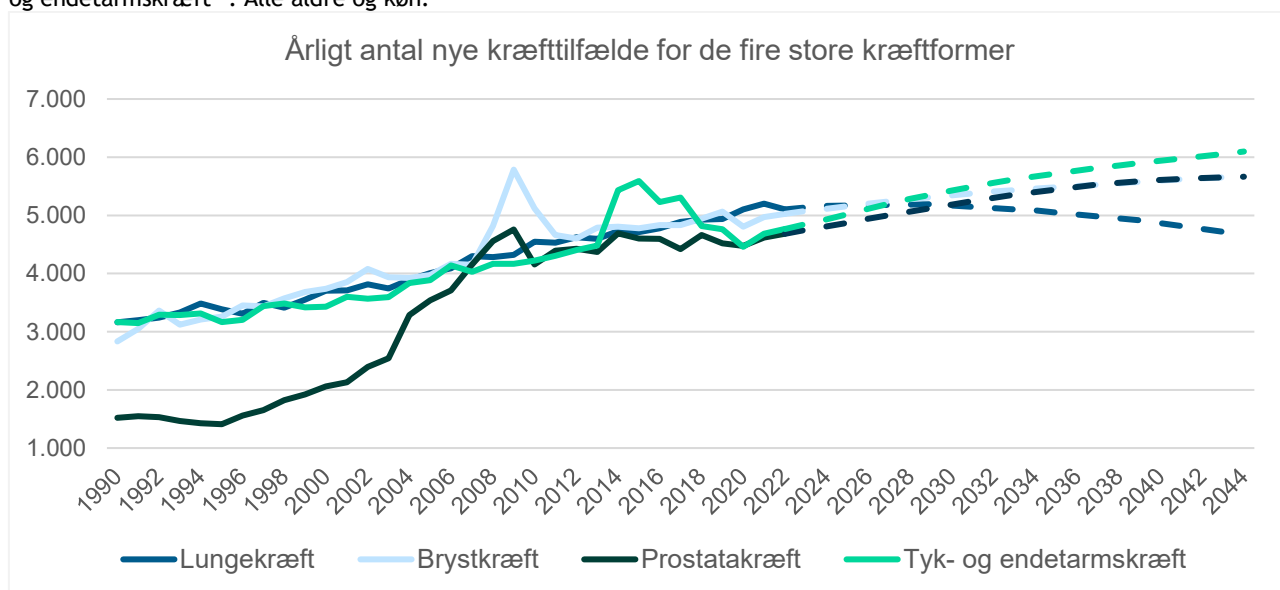


Kilde: NORDCAN 2024

Note: *Alle kræftformer undtaget godartede former for hudkræft
**Incidens for 2022-2044 er fremskrivninger

Stigningen i det årlige antal nye kræfttilfælde kan tilskrives den ændrede demografiske befolkningssammensætning med flere ældre personer og ikke en ændret sygdomsrisiko i befolkningen²⁴. 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 med enkelte stigninger og fald nogle år (figur 1).

Figur 4. 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 lungkræft 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). På baggrund af fremskrivninger forventes der fortsat de næste 20 år at være en stigning i antallet af nye årlige kræfttilfælde for bryst-, prostata- samt tyk- og endetarmskræft, mens der forventes et fald for lungkræft (figur 4).

Den aldersstandardiserede incidensrate for de enkelte kræftformer viser, at raten har været stabil de seneste 10 år for hovedparten af kræftformer. (Se mere i figur 12 *Faktaanalyse, Sundhedsdatastyrelsen*)

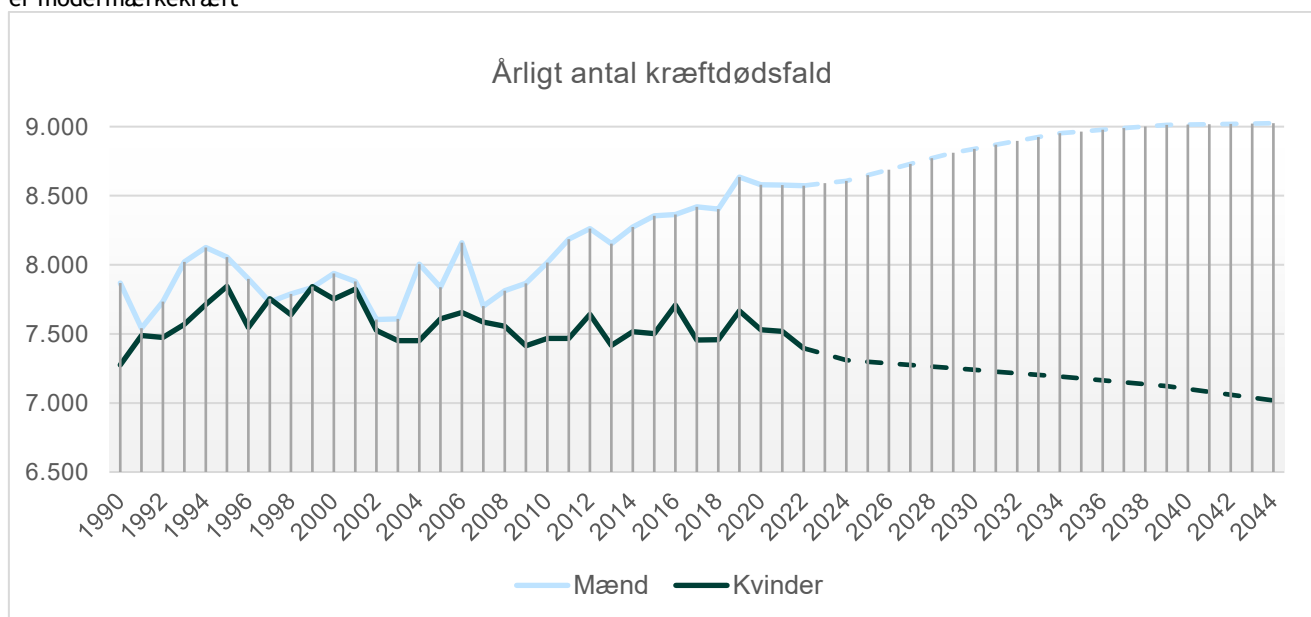
Kræftoverlevelse og -dødelighed (mortalitet)

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 (se figur 8 i SDS' Faktaanalyse). Når der derimod ses på det

²⁴ [Nordcan 2.0 \(iarc.fr\)](https://nordcan.2.0.iarc.fr)

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. Grunden til, at den aldersstandardiserede dødelighedsrate falder, mens det årlige antal kræftdødsfald stiger blandt mænd, er, at befolkningstallet er steget, og demografien ændrer sig med flere ældre.

Figur 5. Udvikling i antal kræftdødsfald 1990-2044*. Alle aldre. Alle kræftformer undtaget hudkræft, der ikke er modernmærkekræft**



Kilde: NORDCAN 2024

*Mortalitet for 2022-2044 er fremskrivninger

**NORDPRED-modellen

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 er fremskrivningen, at antallet af lungekræftdødsfald vil være stødt faldende.

I perioden fra 2008-2022 ses en stigning i den aldersstandardiserede relative overlevelse efter alle kræftformer (undtaget anden hudkræft end modernmærkekræft) fra 77 pct. til 84 pct. for kvinder og 75 pct. til 83 pct. for mænd. I samme periode en stigning i 5-årsoverlevelsen efter kræft fra 62 pct. til 70 pct. for kvinder og fra 59 pct. til 67 pct. for mænd (se SDS' faktaanalyse afsnit 3.2)

Risikofaktorer og sygdomsbyrde

Rygning, alkohol og motion

Antallet af kræfttilfælde vil stige betydeligt, hvis der ikke gøres noget ved risikofaktorerne.²⁵ Det er tidligere estimeret, at 15% af alle nye kræfttilfælde kan undgås ved at undgå rygning, overvægt og alkohol, som er de bedst dokumenterede risikofaktorer (se bilag x). Da alder er også en risikofaktor for at udvikle kræft, og antallet af ældre i befolkningen forventes at stige, vil selv en total elimination af risikofaktorerne ikke reducere det samlede antal kræfttilfælde i 2050 sammenlignet med i dag. Ved elimination af risikofaktorerne kan antallet af kræfttilfælde dog holdes omkring det nuværende niveau.

Det er forskelligt hvor meget risikofaktorer påvirker udviklingen af de enkelte kræftformer, fx er rygning årsag til hovedparten af lungekræfttilfælde i Danmark. Ved en total elimination af ovennævnte risikofaktorer, kan antallet af nye kræfttilfælde reduceres med 69,9% [indsæt faktiske tal] for lungekræft, 27,6% for tyk-og endetarm kræft hos mænd, 15,8 % for tyk-og endetarm kræft hos kvinder og 14,6% for brystkræft. [indsæt noget om ulighed og risikofaktorer]

Det beskrives også i Robusthedskommissionens rapport²⁶, 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 sikre, at børn og unge ikke begynder at ryge, at den usunde alkoholkultur i Danmark brydes, at fysisk inaktivitet og usunde kostvaner modvirkes, og at den mentale sundhed øges. Og at dette prioriteres langt højere end i dag.

Sygdomsbyrde fremover - kræft og andre kroniske sygdomme

Sygdomsbyrderapporten²⁷ beskriver den ekstra byrde i form af bl.a. kontakter til sundhedsvæsenet, fravær fra arbejdsmarkedet og død blandt personer, der har en af 15 udvalgte sygdomme, som dækker tilsammen et væsentligt udsnit af de sygdomme, den danske befolkning rammes af - herunder lungekræft, brystkræft, og kræft i tyk- og endetarm. Selvom kræftsygdommene er alvorlige, tegner de mere hyppige lidelser, som fx depression og lænderygsmærter, 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. Kræft skal fortsat tages alvorligt i de kommende år, men ikke nødvendigvis mere alvorligt end de andre kroniske sygdomme. [afsnit ufærdigt]

International sammenligning

[incidens, prævalens og overlevelse i DK sammenlignet med de nordiske lande - afventer Faktaanalyse fra SDS]

Der laves løbende internationale sammenligninger på kræftområdet i EU Country Cancer Profiles²⁸. Af sammenligningerne ses det, at Danmark har høj incidens af cancer sammenlignet med både EU-gennemsnittet og med de andre nordiske lande. I forhold til risikofaktorerne rygning, alkohol, overvægt og fysisk aktivitet ligger Danmark generelt omkring EU-gennemsnit eller bedre, men ser man isoleret på rygning og alkohol ligger forbruget i Danmark højere end de øvrige nordiske lande. Selvom kræftoverlevelsen i Danmark ligger over EU gennemsnit, er der i Danmark flere tabte leveår samlet set, på grund af den høje kræftincidens.

²⁵ [Non-preventable cases of breast, prostate, lung, and colorectal cancer in 2050 in an elimination scenario of modifiable risk factors | Scientific Reports \(nature.com\)](#)

²⁶ Robusthedskommissionens anbefalinger, sep. 2023

²⁸ [EU Country Cancer Profile: Denmark 2023 | READ online \(oecd-ilibrary.org\)](#)

Sammenlignet med EU er der i Danmark høj deltagelse i screeningsprogrammer, der er god adgang til behandling af høj kvalitet, og udstyr som scannere, strålekanoner mv. Der er imidlertid betydelig social ulighed i sundhed i Danmark, blandt andet fordi der er forskel på forekomst af risikofaktorer hos mennesker med høj og lav indkomst høj.

Rammerne i andre nordiske lande

Sverige og Norge har fra 2015 også udarbejdet pakkeforløb for kræft, inspireret af erfaringerne med de danske pakkeforløb. Her er forløbstiderne ofte lidt længere end de danske, ca. 5-10 dage for det samlede forløb fra henvisning til start af behandling.²⁹ [Ufærdigt. Her kan tilføjes lidt om rettigheder i de nordiske lande, kliniske retningslinjer, rammer for screening mv]

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 *Faktaanalyse, Sundhedsdatastyrelsen*).

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 *Faktaanalyse, Sundhedsdatastyrelsen*).

Radiologiske undersøgelser

Antallet af radiologiske undersøgelser (CT-scanninger, MR-scanninger og 'andre radiologiske undersøgelser'³⁰) 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 pct. Antallet af CT-scanninger er steget 11 pct., mens antallet af 'andre radiologiske undersøgelser' er steget lige knap 3 pct. Antallet af personer, der har fået mindst en radiologisk undersøgelse, har ligeledes været stigende over perioden 2020 til 2023.

Kræftpakkeforløb

Andelen af kræftpakkeforløb, hvor begrundet mistanke om kræft er bekræftet, har været forholdsvis stabilt mellem 26 pct. og 30% pct. i perioden 2014 til 2023. Der kan dog observeres et lille fald på 3-4 pct. i årene efter 2018. I forhold til antallet af kræftpakkeforløb i alt sammenlignet med antallet af bekræftede kræftsygdomme, viser billedet sig lidt anderledes. 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. Stigningen i antal pakkeforløb svarer således ikke til udviklingen i antal bekræftede.

²⁹ [Kreft - Helsedirektoratet](#)
[Standardiserade vårdförlopp \(SVF\) - RCC Kunskapsbanken \(cancercentrum.se\)](#)

³⁰ Omfatter røntgenundersøgelser, ultralydsundersøgelser og angiografier (røntgenundersøgelse af blodårer)

Genoptræningsplaner

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 sandsynligvis 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 til kræftpatienter af henholdsvis genoptræningsplaner (SUL § 140) og forebyggende og sundhedsfremmende tilbud (SUL § 119).

[Tal fra SDS datarapport kan suppleres med henvisninger til rapporter fra REHPA for aktivitet i rehabilitering og palliation. SDS vil uddybe forskelle i registreringspraksis og begrænsninger i muligheder for at trække kommunale data i næste version af data rapporten]

Udvikling i sygdomsmønstre, herunder multisygdom

[Afventer faktaanalyse. Under udarbejdelse af SDS - Der kan fx opgøres, hvor mange kræftpatienter med hhv. minimum én og to af de udvalgte sygdomme i RUKS på incidens-dato fordelt på hhv. alle kræftdiagnoser og udvalgte kræftformer]

4. Forventet udvikling og udfordringer fremover

Når man ser på det samlede sygdomsbillede, både kræft og anden sygdom, så er det ikke fagligt bæredygtigt [udfoldes]. 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.

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.³¹ Den demografiske udvikling medfører et ændret sygdomsmønster, idet flere vil leve med kroniske sygdomme og/eller følger af sygdomme. Da forekomsten af kræft er forbundet med stigende alder, vil stadigt flere mennesker få kræft og flere vil have andre samtidige sygdomme. Udviklingen betyder, at befolkningens samlede behov for behandling, rehabilitering mv. vil stige. Imidlertid vil den erhvervsaktive del af befolkningen 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, som også vil hænge sammen med den fortsatte udvikling på kræftområdet.

³¹ Befolkningsfremskrivninger 2020-2060. Danmarks Statistik, 2023

Sammenligner man Danmark med de nordiske lande og med andre EU-lande skiller Danmark sig negativt ud i forhold til de andre nordiske lande, når man kigger på forekomst af kræft og risikofaktorer³². Der er således potentiale for at mindske antallet af kræfttilfælde i Danmark ved at reducere i risikofaktorer til et niveau som i de nordiske lande. Dog vil tidsforskydning mellem risikofaktorer og kræft medføre, at forebyggelsesinitiativer ikke forventes at nå samme niveau af incidens som norden i 2035 men først på længere sigt.

Ligeledes ses, i sammenligning med de andre nordiske lande, betydelig social ulighed i sundhed. Selvom der for nogle kræftformer, fx lungekræft og kræft i æggestokkene, ses en ringere 5-års overlevelse, så ses de største afvigelser i kræftoverlevelse ikke på baggrund af de enkelte kræftformer er derimod associeret med social ulighed (målt på uddannelse og indkomst).

Sundhedsstrukturkommissionen har i sin rapport fra juni 2024 beskrevet fremtidssceneriet for sundhedsvæsenet på baggrund af den større kortlægning og analyse. Der er identificeret nogle tendenser, der vil ændre forudsætningerne for opgaveløsningen i fremtiden vedrørende det aktuelle og fremtidige sygdomsbillede, mangel 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.

Disse ændringer i den demografiske udvikling og det stigende behandlingsbehov, kombineret med nye behandlingsmæssige og teknologiske muligheder og 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 sikre den bedst mulige kvalitet for patienter og borgere. I Sundhedsstrukturkommissionens afrapportering beskrives, at sundhedsvæsenet skal fremtidssikres ved at styrke det primære sundhedsvæsen. Stadigt 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. De beskriver også, at sundhedsvæsenet således kan forvente at skulle gennemgå en organisatorisk forandring med en anden tilrettelæggelse af både almene og specialiserede indsatser³³.

Robusthedskommissionen har i sin afrapportering fra 2023 ligeledes indgående beskrevet sundhedsvæsenets udfordringer, og kommer med en række anbefalinger, er bl.a. 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) ³⁴. Dette også i sammenhæng med at frigøre ressourcer til borgere, der har brug for tættere kontakt med sundhedsvæsenet og dermed også bidrage til at mindske ulighed i sundhed.

Kapacitet og ressourcer

[Uddybes evt. med tal om personale ressourcer fra Robusthedskommissionen, og input fra Danske Regioner]

³² [Kilde]

³³ [ref]

³⁴ [Robusthedskommissionens anbefalinger - September 2023 \(ism.dk\)](#)

Fremskrivninger af udviklingen på efterspørgsels- og personalesiden i de kommende årtier viser, 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 i eget regi, kan frigøre sygehusene fra opgaver forbundet med indlæggelser, undersøgelser og ambulante konsultationer, der ikke er meningsfulde for personalet, som kan bruge deres kompetencer og tid bedre.³⁵

Den faglige udvikling med nye udrednings- og behandlingsmuligheder, muliggør 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 kræver også omfordeling af ressourcer, fx mere opfølgning med Apps kræver IT kompetencer samt personale til at følge og svare, og mindre læge ambulatorie tid. Opfølgning med ctDNA (liquid biospy) kræver mere klinisk biokemi og mindre radiologi [eksempel]. Der er samtidigt kapacitetsudfordringer i sundhedsvæsenet generelt, og regionerne melder om udfordringer med at besætte stillinger med kvalificeret personale indenfor flere specialer.

Sundhedsstyrelsens faglige gennemgang af kræftområdet i 2023, som en del af Regeringens 'Genopretning af kræftområdet'³⁶, 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. Den primære udfordring er generelt på tværs af kræftformer og sygehusafdelinger en knaphed på specialiseret personale. 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 godartede sygdomme. Regionerne melder om udfordringer med at besætte stillinger med kvalificeret personale³⁷, men har samtidig igangsat flere tiltag, som samlet set bidrager til at opretholde kapaciteten til kræftbehandling for at kunne overholde patientrettighederne. [her kan nævnes nævne hvilke midler, som har været afsat til kapacitet i forbindelse med ny sundhedspakke.]

Flere af screeningsprogrammerne er/har været også været påvirket af kapacitetsudfordringer og beslaglægger samtidig tid til undersøgelse og udredning. For Screeningsprogrammet for brystkræft har den primære udfordring være mangel på de mamma-radiologer, der skal læse røntgenbillederne, hvilket har først til overskridelse af det anbefalede screeningsinterval, der aktuelt ligger på 2 år og 3 måneder. Screening for tarmkræft har i perioder været påvirket - særligt på mangel af koloskopikapacitet. Dette er dog forsøgt løst ved at udanne flere skopører, ligesom andelen af falsk positive svar også er gået ned med årene med færre unødige koloskopier til følge. Screening for livmoderhalskræft har desuden været udfordret på svartid på patologien, som i perioder har ligget under den fastsatte faglige standard³⁸.

³⁵ Muligheder og forudsætninger for omstilling til det primære sundhedsvæsen, Sundhedsstyrelsen, 2024.

³⁶ Se mere om genopretningsplan I bilag [tilpasses]

³⁷ Non-preventable cases of breast, prostate, lung, and colorectal cancer in 2050 in an elimination scenario of modifiable risk factors | Scientific Reports (nature.com)

³⁸ Sundhedsstyrelsen 2022. Statusrapport for de nationale screeningsprogrammer

Nogle steder mangler der kapacitet til at rehabilitere alle de borgere med eller efter en kræftsygdom, der bliver henvist eller selv henvender sig. Manglende kapacitet kan bevirke, at det kan være vanskeligt at opretholde serviceniveauet og kvaliteten af indsatserne jf. de nationale kvalitetskrav³⁹.

På det palliative område opleves utilstrækkelig kapacitet i form af kompetencer. Da det primært er social- og sundhedsassistenter og -hjælpere, der varetager opgaver relateret til pleje og omsorg, vil den forventede mangel på denne personalegruppe medføre en stigende ubalance i behov og ressourcer til at varetage opgaven i fremtiden. Der er allerede rekrutterings- og fastholdelsesproblemer, og i nogle kommuner stor personaleudskiftning blandt social- og sundhedshjælpere og derfor meget personale med kort erfaring. Der er også geografisk ulighed, da der er forskel på, hvordan lægedækningen er i de enkelte områder samt hvilken adgang der lokalt er til diagnostiske undersøgelser.

Jf. kommissoriet skal der tages stilling til den aktuelle kapacitetssituation på kræftområdet.

5. Opsummering og valg af temaer

Status, udvikling og forventninger til fremtiden nødvendiggør, at der generelt i sundsvæsenet og dermed også på kræftområdet skal ske mere systematisk afdækning af behov, en stærkere prioritering og differentiering af indsatser med øget patientinvolvering med rette indsatser til patienternes behov. Alt dette understøttet af kvalitetsudvikling, forskning og teknologi.

Dette faglige oplæg til Kræftplan V vil derfor særligt komme med anbefalinger indenfor temaerne:

- Individualisering og differentiering af indsatser
- Tilrettelæggelse af indsatser
- Styrket kvalitet og brug af teknologi

[afsnit ufærdigt]

³⁹ [ref]

6. #Tema 1: Individualisering og differentiering af indsatser gennem hele forløbet

Rammer der understøtter patientstyrede forløb

Udfordringer

Pakkeforløb for kræft

Mange kræftforløb er rammesat af 'pakkeforløb for kræft', der beskriver standardforløb med forløbstider, indsatser mv. Formålet med pakkeforløbene er, at patienterne skal opleve et veltilrettelagt forløb med hurtig udredning og afklaring samt hurtig behandling, så unødigt ventetid og forværring af sygdommen undgås (se nærmere beskrivelse i bilag XX). For patienterne betyder det, at ventetiden med usikkerhed og frygt er kort. For nogle patienter kan det dog være en belastning med et meget intensivt udrednings- og behandlingsforløb. Den prognostiske betydning af tid til påbegyndt behandling varierer mellem forskellige kræftsygdomme og forskellige typer og stadier indenfor den enkelte kræftsygdom. Kort tid til behandling er således ikke vigtig for effekten af behandlingen i alle patientforløb, men kan have betydning for patientens livskvalitet.

Den stigende forskellighed og kompleksitet i patientforløb på kræftområdet udfordrer tilrettelæggelsen af standardforløb, som beskrevet i pakkeforløb for kræft. Standardforløbstiderne er ofte for korte til håndtering af fx svær komorbiditet, præhabilitering, forberedende indgreb eller optimering af sundhedstilstanden før behandling af kræftsygdommen, hvilket fører til overskridelse af forløbstiderne. Der er mulighed for at afvige fra standardforløbstiderne i pakkeforløb for kræft af fagligt begrundede årsager eller patientens ønske, men det opleves som en udfordring, at overskridelserne udstilles i monitoreringen⁴⁰. Dermed bliver standardforløb, og monitoreringen af disse, en barriere for mere differentierede, individuelt tilpassede og sammenhængende forløb.

Pakkeforløbene bidrager til veltilrettelagte forløb, men ofte er flere aktører og sektorer involveret, hvilket kan være en udfordring for, at det samlede forløb opleves som sammenhængende. De fleste patienter med kræft oplever, at der er en klar plan for deres behandlingsforløb på sygehuset, selvom ansvaret for forløbet skifter mellem forskellige læger. Der er dog også nogle mennesker med kræft, som oplever, at de - eller deres pårørende - selv må tage ansvaret for sammenhæng og koordinering af behandlingsforløb på sygehuset⁴¹ og af opfølgingsforløbet, som også kan omfatte indsatser i kommune og almen praksis.⁴²

I pakkeforløbene er også beskrevet, at der skal udarbejdes en individuel plan for opfølgning, hvor der skal beskrive behov for indsatser relateret til både fortsat behandling, opsporing af recidiv, rehabilitering, senfølger

⁴⁰ [beskrivelse af national monitorering, hvordan og hvem]

⁴¹ [Barometerundersøgelse-2023.pdf \(cancer.dk\)](#)

⁴² [Barometerundersøgelsen-del2-2023.pdf \(cancer.dk\)](#) KB 2024

og palliation. Der har tidligere været gjort mange forsøg på at ensarte og systematisere konceptet for den individuelle plan for opfølgning⁴³ samt definere faste tidspunkter for udlevering af disse, indføre monitoreringsmodeller mv, hvilket har vist sig svært implementérbart.

Sammenhæng og overblik

Udfordringerne med koordination og sammenhæng i mødet med sundhedsvæsenet kan være forstærket for mennesker med multisygdom, som ofte har behov for flere parallelle indsats på tværs af afdelinger, sektorer og faggrupper.⁴⁴ 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 indsatsene og skabe sammenhængende forløb, herunder imødekomme nogle patienters særlige behov for støtte og koordinering. Der er eksempelvis udviklet en sådan digital visning på diabetesområdet⁴⁵, og en lignende visning vedrørende multisygdom er under udvikling. Der findes aktuelt ikke lignende mulighed for digital visning af information om kræftpatienter.

Et eksempel på en differentieret indsats kan være, at sårbare patienter med særlige behov har alle samtaler med samme patientansvarlige læge. [forskellige indsats og muligheder for differentiering rammesættes i stedet i starten af kapitlet om individualisering og differentiering]

Ambition og mål

Ambitionen er, at rammerne for kræftpatienternes forløb både skal medvirke til sammenhængende og veltillægtede forløb med en klar opgave- og ansvarsfordeling, og samtidig understøtte differentiering af indsatsen efter patientens individuelle behov.

Målet er at tilpasse rammerne for kræftforløbet, der understøtter differentierede og sammenhængende forløb på tværs af sektorer, herunder udredning, behandling og opfølgning efter kræftsygdom.

Rammer der understøtter patientstyrede forløb

Anbefaling: Centrale rammer for patientforløb bør justeres for at fremme mere patientstyrede og individuelt tilpassede forløb og derved opnå bedre resultater for patienters livskvalitet, funktionsevne, sygelighed og overlevelse.

Initiativerne kan være:

⁴³ I alle pakkeforløb for kræft er beskrevet, hvordan opfølgningsperioden skal tilrettelægges individuelt og der skal udarbejdes en individuel plan for opfølgning. Det har været drøftet i flere omgange på TF (se ex 63.møde) + DR-beretninger.

⁴⁴ [Anbefalinger for organisering af forløb for mennesker med multisygdom \(sundhedsstyrelsen.dk\)](#) SST 2023

⁴⁵ [SAMBLIK: Samme patientoverblik på tværs af sektorer - Steno Diabetes Center Aarhus \(stenoaarhus.dk\)](#)

- a. Sundhedsstyrelsen gennemgår og tilpasser konceptet for pakkeforløb for kræft sammen med fagfolk, patientforeninger, sygehusejere, kommuner m.fl. Formål med tilpasningen er at opnå:
- Veltilrettelagte og differentierede forløb
 - Hurtig afklaring af, om patienterne har kræft
 - Accelererede forløb for akutte kræftsygdomme
 - Patientstyrede forløb med plads til individuelle præferencer og forudsætninger
 - Fast praksis at identificere behov og tage fælles beslutning om behandlingsniveau mv.
 - Præhabilitering, rehabilitering, palliation integreres i behandlingsforløbet
 - Organisering af opfølgning efter kræft og støtte til senfølger
 - Særlige indsatser til sårbare patienter mhp. at mindske ulighed
 - Gen- og samtænkning af forløbstider og lovbundne maksimale ventetider, herunder monitoreringen
- b. I Sundhedsstyrelsens tilpasning af pakkeforløbskonceptet vil antallet af pakkeforløb eventuelt blive reduceret i overensstemmelse med, at patientstyrede forløb i mindre grad er lineære. Der vil fx blive udarbejdet generiske rammer vedrørende:
- Udredning med henblik på hurtig afklaring
 - Behandling af akutte kræftsygdomme
 - Individuelle og patientstyrede forløb med fastlagt vurdering af behov
 - Rehabilitering og palliation integreret i forløbet
 - Forløb der mindsker social ulighed
 - Organisering af opfølgning efter kræft

Proces og tidshorisont for iværksættelse af initiativer

- På kort sigt gennemgår Sundhedsstyrelsen konceptet for pakkeforløb, herunder afdækning af hvilke faglige, patient- og driftsmæssige behov der er for nationale rammer, som kan understøtte målet om veltilrettelagte og differentierede forløb. Det gøres ved at vurdere det faglige grundlag for hastighed i udredning og behandling af de enkelte kræftsygdomme og effekten på prognose, behandlingsmuligheder, overlevelse, livskvalitet og funktionsevne (a)
- På mellemlang sigt tilpasser Sundhedsstyrelsens pakkeforløbskoncept, herunder evt. udarbejdelse af generiske rammer (b).

Identificering af patientens behov, præferencer og forudsætninger samt patientstyring

I et kræftforløb kan der opstå mange behov for støtte undervejs. Dette kan for eksempel være behov for rygestop, ernæringsindsats (at tage på eller tabe sig inden behandling), fysisk aktivitet/træning, håndtering af smerter, forebyggende samtale om alkoholforbrug, støtte til opretholdelse af funktionsniveau, hjælp til kognitive vanskeligheder, mestring af træthed/fatigue, støtte til at navigere i sundhedsvæsenet, transport til og fra behandling/træning/indsats, mål og niveau for behandling, ekstra tid til samtaler og anden støtte

i sygdomsforløbet, ønsker til den sidste tid i et palliativt forløb, psykologisk støtte, støtte til- og inddragelse af børn og pårørende og meget andet.

Udfordringer

Manglende systematik i afdækning af patientens behov

Der sker i dag ikke en systematisk afdækning af patienten behov og præferencer, forudsætninger og risikofaktorer⁴⁶. Denne afdækning⁴⁷ er en forudsætning for, at sikre det bedst mulige forløb og outcome af behandlingen og er grundstenen for at kunne differentiere indsatser og tilbud gennem kræftforløbet (både ved udredning, behandling, præhabilitering, rehabilitering, hjælp til senfølger, palliation og opfølgning). Det er nødvendigt med en løbende afdækning, da behov og ønsker typisk ændrer sig før, under og efter behandlingsforløbet. Ligesom det for nogle patienter kan det være udfordrende at skulle forholde sig til behov for støttende indsatser under indlæggelsen, hvor fokus primært er centreret om den medicinske og kirurgiske behandling⁴⁸, hvorfor der løbende skal ske afdækning og vurdering af individuelle behov.

Flere forskellige redskaber til vurdering af behov

Der findes aktuelt mange tilgange, separate redskaber og modeller for vurdering af behov til de forskellige dele af forløbet og/eller målrettet forskellige patientgrupper. Fx kan elementer fra redskaberne Geriatric 8 og Clinical Frailty Scale benyttes til identificering af skrøbelighed hos ældre, hvilket er centralt for tilrettelæggelsen af forløb for ældre med kræft. Flere redskaber er understøttet af digitale løsninger.

Identificering af patienternes behov/risikofaktorer og præferencer understøttes ved brug af digitale, patientrapporterede oplysninger (PRO) i flere dele af forløbet, hvor patienten selv besvarer en række spørgsmål og udfylder tilhørende skema. Nogle patienter kan af forskellige årsager ikke selv mestre dette, og det er derfor en udfordring med manglende fokus på, at nogle patienter har brug for hjælp til udfyldelse af skemaer eller at der skal anvendes en anden metode til at identificere deres behov. Der er udviklet både kommunale, regionale og nationale PRO-skemaer, men der er ikke en fælles national tilgang og ramme herfor, hvilket er nødvendigt for en fælles tilgang på tværs af landet, som kan understøtte, at der ikke er geografiske forskelle på, om patienterne får identificeret deres behov. Der er brug for en fælles, national tilgang og koordinerende struktur for de forskellige PRO-skemaer og digitale løsninger. En koordinerende struktur vil også kunne understøtte et arbejde med ensartede nationale spørgerammer med generiske kernespørgsmål, hvortil der kan suppleres med andre validerede redskaber målrettet specifikke problemstillinger, patientgrupper o.l.

Behov for at udbrede elektroniske løsninger og understøtte mere egenomsorg

Der arbejdes aktuelt med potentielle løsninger for én elektronisk indgang⁴⁹ til afdækning af behov og ikke en opdeling baseret på sektorer eller fagområder⁵⁰. Der er således potentiale i at udvikle og udbrede muligheder

⁴⁶ Evt. note eller bilag med historik vedr. opfølgingsplaner og behovsvurderings-skemaer, som har eksisteret i mange år men ikke fungerer optimalt.

⁴⁷

⁴⁸ Ifølge tal fra Kræftens Bekæmpelse svarer 40 % af patienterne, at de slet ikke eller kun i mindre grad er blevet talt med af en sundhedsprofessionel på sygehuset om, hvordan fx kommunen kan hjælpe dem i forbindelse med deres kræftsygdom.

⁴⁹ I strukturkommissionens bilagsrapport beskrives digital triagering: "En digital fordør til sundhedsvæsenet har potentiale til at understøtte en mere effektiv triagering og mere målrettede behandlingsforløb. For nogle vil dette inkludere selvhjælp og dermed helt fjerne kontakten, for andre vil det betyde hjælp af sundhedsfaglige med det mest relevante specialiseringsniveau givet patientens situation. Det kan også indebære et digitalt behandlingsforløb. Med et stigende antal patienter i alle dele af sundhedsvæsenet, vil en digital fordør derfor have et stort potentiale for at aflaste sundhedsvæsenet."

⁵⁰ Underbygges også af Den Nationale Styregruppes strategi for udvikling af PRO skemaer [følg op og tjek + ref.]

for digital triagering, der tydeliggør hvilke indsatser, der er relevante for patienten, baseret på en vurdering af symptomernes sværhedsgrad, 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 ressourcer⁵¹. 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. Forudsætningen er, at der er udarbejdet en klinisk valideret model, der understøtter triagering af patienten⁵², og hvor parter på tværs af sektorer er inddraget i udviklingen og/eller kvalificering.

Øget støtte i til- og fravalg af udredning, behandling og opfølgende indsatser

Den faglige udvikling medfører nye udrednings- og behandlingsmuligheder, og patienterne har ofte øget behov for mere rådgivning, information og betænkningstid, når de skal vælge mellem flere muligheder. Der er derfor behov for øget afdækning af patientens ønsker og behov. Både forløb tilpasses den enkelte patient, og når det betyder tilvalg og fravalg af udredning eller behandling. Patienterne har ofte øget behov for rådgivning og information samt betænkningstid, når de skal vælge mellem flere behandlingsmuligheder eller helt fravælge. Samtidig gennemgår nogle kræftpatienter udredning og behandling, som har begrænset værdi i forhold til deres sundhed eller livskvalitet, og som kan have negative konsekvenser i form af fx komplikationer, bivirkninger og nedsat livskvalitet.

Der er gennem de senere år udviklet mange værktøjer til brug for fælles beslutningstagning, men mange bliver ikke brugt systematisk og/eller udbredt til hele landet. Flere undersøgelser⁵³ af både kræftpatienter og andre patientgrupper viser, at patienterne ikke føler sig tilstrækkeligt involveret i deres forløb og mangler støtte til beslutninger omkring valg, hvilke øget brug af fælles beslutningstagning kan modvirke⁵⁴ (uddyb og ref.)

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 ikke beskrives og videregives. 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 og sikre, at alle patienter får afdækket og vurderet deres behov, ønsker og risikofaktorer, herunder samlet helbred og almen tilstand, skrøbelighed, sårbarhed, sociale forhold. Dette som udgangspunkt for tilrettelæggelsen af differentieret behandlingsforløb, herunder personlige behandlingsmål og -niveau, til- og fravalg af udredning og behandling, samt differentierede støttende indsatser. Dette skal ske systematisk gennem hele behandlingsforløbet, efter endt behandling og ved livslang behandling.

⁵¹ Sundhedsstrukturkommissionen. Billagsrapport, kap. 3 'Digital triagering'

⁵² Der er aktuelt udviklet sådanne løsninger indenfor bl.a. senfølgeområdet, som der kan skeles til.

⁵³ LUP. Landsdækkende undersøgelser af ptt (indsæt + noget om involvering). KB barometerundersøgelser mv.

⁵⁴ Se bl.a. Robusthedskommissionen, anbefaling 3.

Herunder at der sikres indsatser til støtte for et godt hverdagsliv og en god og værdig afslutning på livet, og at dette sker for alle - også til gavn for uligheden.

Målet er, at afdækningen og vurderingen sker med afsæt i data fra patienten selv vha. digitale, patientrapporterede oplysninger suppleret med andre relevante redskaber (ex. spørgeskema, samtale og fysiske test). Og at udbrede brug fælles beslutningstagning i mødet med patienten, understøtter beslutninger tages med patienten og ikke på vegne af patienten.

Individuelt tilpassede indsatser øger lighed i sundhed ved at sikre tilpas hjælp til dem, der har størst behov, og samtidig kan det frigive ressourcer og kapacitet, når flere borgere og patienter understøttes i egenomsorg til at kunne varetage dele af deres sygdom selv^{55, 56}.

Anbefalinger til initiativer

Anbefaling: Det bør gøres til fast praksis, at alle patienters respektive præferencer og forudsætninger lægges til grund for at kunne tilrettelægge de rette indsatser, herunder de relevante mål og -niveauer herfor ud fra mulighederne i situationen. Den faste praksis skal etableres som en kultur og værdi understøttet af arbejds-gange og brugerinddragende redskaber.

Initiativerne kan være:

- a. Alle sektorer identificerer systematisk borgernes behov, præferencer og forudsætninger. Det gøres ved at implementere faste arbejdsgange og procedurer, så identificeringen som minimum sker før henvisning til udredning ved mistanke, i forbindelse med diagnosticering og behandling, ved afklarende samtale om præhabilitering/rehabilitering/palliation samt i opfølgningen efter endt behandling. Dette understøttes og prioriteres blandt andet ledelsesmæssig ved at skabe klarhed over, hvem der har ansvaret, hvilke kompetencer og ressourcer der skal til, samt ved anvendelse af eksisterende/validerede redskaber målrettet patienternes specifikke situation og tilstand, såsom ældres skrøbelighed, sårbare menneskers ressourcer, palliative behov eller andet.
- b. I alle sektorer implementeres fælles beslutningstagning som integreret del af patientforløbet. Det forudsætter, at der arbejdes med en fælles tilgang og kultur hos alle faggrupper i en organisation. Dette gøres bl.a. ved, at sundhedspersonalet sikres kendskab, fortrolighed og kompetencer til at anvende metoder til fælles beslutningstagning⁵⁷, herunder adgang til specialistsparring ved behov. Center for Fælles Beslutningstagning kan understøtte implementeringen⁵⁸. Implementeringen kan evt. understøttes af lovgivning på området⁵⁹.
- c. Alle sektorer indsamler patientrapporterede oplysninger, som indarbejdes i det samlede patientforløb, som en del af den systematiske identificering af behov mv., eventuelt ved brug af digitale værktøjer. Koordinering, der understøtter en ensartet tilgang til udvikling af værktøjer, herunder digitale,

⁵⁵ se notat om faglig bæredygtighed, bilagsrapport, strukturkommissionen, s. 77) [taler både ind i ulighed og kapacitet]

⁵⁶ Se robusthedskommissionen s. 125.

⁵⁷ Der har tidligere været meget entydigt fokus på beslutningsstøtteværktøjer - også i KPIV -, hvilket erfaringsmæssigt har vist sig at fungere til nogle typer af beslutninger, men bestemt ikke alle.

⁵⁸ Danske Regioner har udpeget Center for Fælles Beslutningstagning (CFB) på Sygehus Lillebælt, som nationalt kompetencecenter og videnscenter for fælles beslutningstagning.

⁵⁹ Eksempelvis er fælles beslutningstagning skrevet ind i lovgivningen i Norge. Der kan ses på dette som eksempel til udførsel.

til indsamling og brug af patientrapporterede oplysninger, forankres nationalt. Dette gøres med involvering af relevante parter fra de forskellige sektorer og faglige miljøer. Afprøvede tiltag og erfaringer på kræftområdet⁶⁰ inddrages.

- d. Der sikres advisering af almen praksis og kommune ved et påbegyndt kræftforløb, ved identificering af behov eller ved henvisning til anden afdeling eller sektor. I den forbindelse bør oplysninger vedr. patientens behov, præferencer og forudsætninger kunne tilgås af både behandlende afdeling, almen praksis og kommune. Dette med henblik på at kunne tage kontakt til patienten.
- e. Alle sektorer omsætter viden om organisatoriske sundhedskompetencer⁶¹ i praksis. Dette betyder, at sundhedstilbud, organisationer og systemer tilpasser information og ydelser, så alle borgere kan tilgå og få udbytte af dem. Det kan fx gøres til fast praksis at understøtte identificering af sårbare/skrøbelige patienters ressourcer, hjælp til indrapportering af patientoplysninger o.l. Dette kan gøres ved at give mulighed i praksis for mere håndholdte indsatser eller anden systematisk tilgang til nogle patienter, hvilket også bidrager til at mindske ulighed i sundhed [udddybes i brødtekst].

Proces og tidshorisont for iværksættelse af initiativer

- På kort sigt implementeres fast praksis for løbende og systematisk identificering af behov og patientinvolvering i alle sektorer, herunder udbredelse af eksisterende validerede redskaber såsom fælles beslutningstagning⁶², værktøjet til rapportering af patientoplysninger mv. Dette understøttes af arbejdsgange med fælles værdisæt/kultur, der også omfatter omsætning af organisatoriske sundhedskompetencer i praksis, samt mulighed for sparring med specialister (a,b,c,e)

På mellemlangt sigt forankres koordinering af ensartet tilgang og videreudvikling vedr. patientrapporterede oplysninger i en national struktur i regi af Sundhedsdatastyrelsen. Desuden mulighed for advisering vedr. kræftpatienter og adgang til oplysninger på tværs af sektorer (c,d)

Forankring af indsatser og systematisk opfølgning i det almenmedicinske tilbud

Udfordringer

Vores sundhedsvæsen er i dag baseret på en tilgang, hvor størstedelen af konsultationer og udredning baserer sig på, at borger/patienten selv henvender sig på baggrund af oplevede symptomer (reaktiv tilgang), hvorfor symptomer hos især patienter, der ikke selv henvender sig, overses eller at sygdom først findes i et senere

⁶⁰ 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.

⁶¹ Reference til SSTs publikationer vedr. organisatoriske sundhedskompetencer

⁶² Fælles beslutningstagning betegner den måde, 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. (ref. Center for fælles beslutningstagning. [Center for Fælles Beslutningstagning \(sygehusil-lebaelt.dk\)](http://CenterforFaellesBeslutningstagning.sygehusil-lebaelt.dk))

stadie. Ligesom at rammerne for konsultationer ofte ikke imødekommer sårbare patienter og patienter med komorbiditet og der derfor er øget risiko for at overse alvorlig sygdom.

Egen læge/det almenmedicinske tilbud har en funktion som tovholder for alle patienter, men i praksis varetages denne funktion ikke for mange patienter med kræft. Det er således kun 38 % af patienterne, der angiver at være i kontakt med deres egen læge under deres behandling for kræft.⁶³ Og kun 19%, som oplever at egen læge har overblik over og ansvar for opfølgingsforløbet.⁶⁴ Ofte modtager patienter og pårørende ingen information fra sygehuset eller egen læge om almen praksis' rolle i deres kræftforløb efter diagnosen. Nogle patienter tager ikke selv kontakt til deres praktiserende læge, fordi de ikke ønsker at forstyrre den travle læge, mens andre kan have negative oplevelser fra tidligere eller andre grunde, som medfører at de ikke kontakter almen praksis. Samtidig kan almen praksis opleve, at deres kontakt til patienter med kræft er reaktiv og ustruktureret.⁶⁵ Aktørerne mangler desuden kendskab til hinandens tilbud og praksis, og både kommuner og almen praksis giver udtryk for at informationen i henvisninger og epikriser er utilstrækkelig.⁶⁶

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 og indgår i planlægningen af forløbet. En rapport fra Syddansk Universitet beskriver viden og redskaber, som almen praksis kan tage i brug i hele forløbet, fx en mere proaktiv tilgang og en aktiv rolle med at oversætte og fortolke diagnose, behandlingsmuligheder og konsekvenser⁶⁷ ligesom Dansk selskab for almen medicin har udarbejdet en vejledning for kræftopfølgning i almen praksis.⁶⁸ 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 nogle opgaver med opfølgning efter endt behandling for kræft fra sygehusene.

Ambition, mål og tidshorisont

Ambitionen er, at sundhedsvæsenet, og særligt den praktiserende læge, understøttes i, overfor særligt sårbare målgrupper, at have en mere proaktiv tilgang til patienterne. Dette forstået som muligheden for at være mere opsøgende overfor borgere, der ikke i tilstrækkelig grad selv er i stand til at opsøge læge⁶⁹. Dette gælder både før og efter en kræftdiagnose. Der kan arbejdes med muligheder for risikostraficering, på baggrund af fx data fra blodprøver og patientens sårbarhed, kompleksitet af forløb mv. Evt. understøttet af AI-teknologier. [mere om mål specifikt]

Målet er, at en mere proaktiv tilgang kan medvirke til at mindske ulighed i sundhed ved at give mere til de patienter, der har størst behov, i forhold til at mindske ulighed i sundhed og sikre rettidig opsporing af kræft eller anden alvorlig sygdom⁷⁰

⁶³ [Barometerundersøgelse-2023.pdf \(cancer.dk\) KB 2024](#)

⁶⁴ [Barometerundersøgelsen-del2-2023.pdf \(cancer.dk\) KB 2024](#)

⁶⁵ [Videnssamling_kræft_final.pdf](#) SDU 2021

⁶⁶ [Rapport-Krftopflgning-i-praksis_endelige-version.pdf \(cancer.dk\) KB 2023](#)

⁶⁷ [Videnssamling_kræft_final.pdf](#) SDU forskningsenhed for almen praksis 2021

⁶⁸ [Kræftopfølgning i almen praksis \(dsam.dk\) DSAM 2019](#)

⁶⁹ Der tænkes her ikke på screeningsprogrammer. Vedr. screening henvises til afsnit xx.

⁷⁰ Se bl.a. PLO udspil [find formulering og indsæt]

Anbefalinger til initiativer

Anbefaling: Opfølgning i almen praksis før, under og efter et kræftforløb bør systematiseres. Dette medvirker til, at almen praksis løbende er involveret i forløbet og dermed kan være opmærksom på og yde støtte til patienten i forbindelse med sygdomsforløbet.

Initiativerne kan være:

- a. Almen praksis følger fast og proaktivt op på patienterne som minimum før henvisning til udredning ved mistanke, i forbindelse med diagnosticering og behandling, ved afklarende samtale om præhabilitering/rehabilitering/palliation samt i opfølgningen efter endt behandling. Den faste opfølgning har løbende fokus på at identificere patienternes behov, præferencer og forudsætninger i forløbet, yde støtte til egenomsorg fx ved senfølger, yde støtte til sårbare patienter, varetage koordineringen af den samlede opfølgning efter endt behandling mv.
- b. Der gives tid og mulighed for, at sygehuse og kommuner kan gå i dialog med almen praksis ved behov i forbindelse med den løbende opfølgning, fx om særligt komplekse forløb og sårbare patienter mv. Det kan være i form af faste aftaler om specialistsparring, mulighed for afholdelse af tværsektorielle konferencer, etablering af hotlines o.l.

Proces og tidshorisont for iværksættelse af initiativerne

- På kort sigt skabes der mulighed for proaktiv opfølgende samtaler på faste tidspunkter i forløbet (a)
- På kort sigt skabes der faste muligheder for, at sygehuse og kommuner kan have dialog/sparre med almen praksis ved behov (b)

7. #Tema 2: Tilrettelæggelse af indsatser i patientforløbet

Indsatser før kræftsygdommen opstår

Screening

Der er i Danmark 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 livmoderhals (siden 2006), mens

screening for kræft i tyk- og endetarmen tilbydes borgere mellem 50 og 74 år (siden 2014). I perioden 2024-2026 kører desuden et pilotstudie vedrørende screening for lungekræft, hvor målgruppen identificeres ud fra risikofaktorer (risikobaseret screening). Bl.a. på baggrund af pilotstudiet skal det besluttes, om lungekræft-screening skal indføres som et nationalt screeningsprogram i Danmark.

Retten til screening er beskrevet i Sundhedsloven⁷¹. Specifikt for screening for brystkræft fremgår det, at der er ret til brystundersøgelse hvert andet år i bopælsregionen. For hhv. screening for tarmkræft og livmoderhalskræft er i loven anført rettigheden, men ikke hvor tit, screeningen skal tilbydes.

Sundhedsstyrelsen udarbejdede i 2012 nationale retningslinjer for screening for tarmkræft og i 2018 for livmoderhalskræft. Retningslinjerne er ikke opdateret siden. Derudover udarbejdede Sundhedsstyrelsen i 2014 nogle overordnede retningslinjer for nationale screeningsprogrammer, hvori der bl.a. præsenteres 10 kriterier et screeningsprogram skal leve op til⁷². For brystkræftscreening er der ikke udarbejdet nationale retningslinjer.

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

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 systematisk at screene en given population kan finde kræften i et tidligere stadie og behandle den med et bedre resultat til følge. Færre vil dø af den pågældende kræftsygdom og operationen vil ofte være mere skånsom.

De skadelige virkninger ved at screene for kræft er væsentligst, 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. 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 langsom, 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.

⁷¹ Screening for brystkræft, livmoderhalskræft og tarmkræft er beskrevet i Sundhedsloven. I kapitel 18. *Særlige sygehusydelse m.v.* bekendtgøres, 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).

⁷² [udfoldes]

Udfordringen er, når man tilrettelægger kræftscreeningsprogrammerne, at sikre, at fordelene ved screeningsprogrammerne øges og ulemperne reduceres. Man kan i tilrettelæggelsen af programmerne skrue på forskellige parametre for sikre at balancen tipper i favør af 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 programmernes indhold og effekt og foreslog relevante indsatser til forbedring af programmerne, som blandt andet vedrørte mulig revision af screeningsalder, -metoder samt -kadence samt tiltag til at øge deltagelsen i screeningsprogrammerne. Der udestår dog en systematisk opfølgning på flere af disse indsatser.

EU-kommissionen opdaterede i 2022 anbefalingerne for kræftscreening til alle medlemslande. En anbefaling var at udvide aldersgrænserne for brystkræftscreening til 45-74 år. I Danmark screenes aktuelt kvinder i alderen 50-69 år. I Danmark foreligger ikke et nyligt opdateret evidensgrundlag vedrørende aldersgrænse. En anden anbefaling berører bl.a. screeningsprogrammer, som ikke er indført nationalt i Danmark såsom screening for prostatakræft, screening for mavekræft og screening for lungekræft. EU-kommissionen anbefaler for disse tre programmer, at gennemførligheden og effektiviteten af programmerne evalueres eksempelvis ved at igangsætte gennemførlighedsundersøgelser. Sundhedsstyrelsen har i 2024 igangsat et gennemførlighedsstudie af screening for lungekræft, men der ikke er igangsat lignende tiltage for prostatakræft og mavekræft.

Screeningstilbud ikke tilpasset borgernes risikoprofil

Alle borgere screenes i dag med samme interval 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 med hensyn til den enkelte borgers risikoprofil (med undtagelse af de nye pilotstudier vedr. lungekræftscreening), men derimod med en tidsmæssig kadence for et tilbud om screening for en samlet del af befolkningen i bestemte aldersgrupper. Dette betyder, at nogle borgere måske får tilbudt mere/hyppigere screening end nødvendigt, mens andre måske kunne have gavn af mere/hyppigere screening.

I Danmark er der generelt høj tilslutning til de nationale screeningsprogrammer, men med variation indenfor de enkelte programmer samt lavere tilslutning for nogle grupper af mennesker⁷³.

Ambition og mål

Ambitionen er at optimere de nationale screeningsprogrammer, herunder tilpasse screeningstilbud til den enkeltes risikoprofil og alder samt sikre hensigtsmæssig brug af ressourcer.

Målet er, at der sikres systematisk, løbende revidering af eksisterende screeningsprogrammer samt vurdering af forslag til nye screeningsprogrammer.

⁷³ Sundhedsstyrelsen 2022. Statusrapport for de nationale screeningsprogrammer.

Anbefalinger til løsninger/initiativer

Anbefaling: De nationale screeningsprogrammer evalueres og tilpasses med sigte på øget brug af risikobaseret screening.

Initiativerne kan være:

- a. At gennemføre en systematisk vurdering af de eksisterende screeningsprogrammers tilrettelæggelse, indhold og resultater samt tilpasning heraf gennem ændrede retningslinjer, anbefalinger mv⁷⁴. Herunder systematisk gennemgang af eksisterende evidens, der knytter sig til nye screeningsprogrammer - med særlig fokus på gavnlige og skadelige virkninger af programmerne og balancen herimellem.
- b. At screeningsprogrammerne i den forbindelse tilrettelægges, så de i videre udstrækning tilgodeser grupper i størst risiko, og derfor skal øget brug af risikostratificering undersøges og udbredes. I den forbindelse skal det vurderes, hvordan de lovgivningsmæssige rammer kan understøtte dette.
- c. At der investeres i forskning i og brug af kunstig intelligens (AI) til både risikostratificering samt til vurdering af billeder/prøvesvar som beslutningsstøtte til diagnostik.
- d. At iværksætte tiltag til at øge deltagelsesprocenten og mindske uligheden, som afprøves og udbredes nationalt, ved effekt. Herunder også fokus på differentieret indkaldelse og målrettet borgerkommunikation.

Proces og tidshorisont for iværksættelse af initiativerne

- På kort sigt igangsætter Sundhedsstyrelsen vurdering/gennemgang af screeningsprogrammerne (a).
- På kort sigt igangsætter Sundhedsstyrelsen allerede identificerede behov for tiltag til optimering af screeningsprogrammer.
- Der kigges i den forbindelse på de lovgivningsmæssige rammer for screeningsprogrammerne og lokale initiativer til eventuel udbredelse (d, e).
- På mellemlang sigt effektueres en tilpasning af de nationale screeningsprogrammer (b).
- På lang sigt understøttes løbende tilpasning af AI (c).

⁷⁴ Allerede identificerede behov for tiltag for at optimere eksisterende screeningsprogrammer: A. igangsættelse af tiltag til at øge deltagelsesprocenten og mindske uligheden, som afprøves og udbredes nationalt, ved effekt. Herunder også fokus på differentieret indkaldelse og målrettet borgerkommunikation (Bryst-, tarm- og liv-moderhalskræftscreening). B. Undersøgelse af optimal aldersgruppe for screeningstilbud (Bryst- og livmoder-halskræftscreening). C. Igangsættelse af undersøgelse af grundlag for at ændre screeningstilbud/kadence for HPV-vaccinerede (livmoderhalskræftscreening)

Indsatser med og efter kræft

Rehabilitering

Udfordringer

Rehabilitering dækker over mange forskelligartede indsatser, der vil være relevante på forskellige tidspunkter af behandlingsforløbet. Nogle af de typiske kommunale kræftrehabiliteringsindsatser er genoptræning og fysisk træning, indsats i forhold til kognitive vanskeligheder/kognitiv rehabilitering, ernæringsvejledning, indsatser i forhold til hverdagsaktiviteter, hjælpemidler, rygestop, indsats i forhold til alkohol, støtte til egenomsorg, indsats til at afhjælpe senfølger mv.⁷⁵ Der er et stort overlap og andel af sammenfaldende indsatser mellem rehabilitering og præhabilitering, der kan varetages fagligt i det primære sundhedsvæsen. Præhabilitering kan som rehabilitering bestå af en række forskellige indsatser og bør foretages multimodalt.

Der er social ulighed i kræftrehabilitering, hvor flere borgere har uopfyldte rehabiliteringsbehov, men henvises til og deltager i mindre grad i rehabilitering. Der er derudover store forskelle på andelen der henvises til rehabilitering indenfor de forskellige kræftsygdomme.

Som et parameter på kvalitet i kræftrehabilitering, kan der, udover udbuddet, koordineringen af og sammenhængen mellem indsatser samt den faglige kvalitet i indholdet af indsatser, betones et mere patientnært mål for rehabiliteringsindsatsen. Patienten sættes i centrum og eget mål bliver styrende for rehabiliteringsindsatsen, som rettes mod patientpræferencer og behov, hvilket forventeligt vil øge både egenmestring og tilslutning.

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

Kapacitet og rehabiliteringsforløbs udvikling

Med en øget overlevelse med og efter kræftsygdom, vil der fremadrettet forventeligt ske en stigning i andelen af patienter med behov for rehabilitering i forbindelse med kræft. Kapaciteten inden for rehabilitering bør løbende tilpasses. I fremtiden vil patienter med kræft desuden have mere cykliske og individuelt tilpassede forløb med behov for samtidige, gentagne forudsætningskabende indsatser, fremfor lineære forløb, hvor rehabilitering nogle gange anses som en indsats, der udelukkende følger efter afsluttet behandling. Der er behov for at styrke en tilgang til rehabilitering som en integreret del af patientforløbet, herunder præhabilitering før og rehabilitering sideløbende med og efter behandlingen.

Desuden er der behov for at styrke præhabilitering i forhold til at forbedre patientens almentilstand forud for en behandling, hvilket for nogle kan mindske risikoen for komplikationer og genindlæggelser samt behovet for genoptræning og rehabilitering efterfølgende. Udover en forventet højere livskvalitet i form af hurtigere tilbagevenden til hverdagslivet, kan der desuden være en samfundsøkonomisk fordel ved at prioritere præhabilitering. Præhabiliterende indsatser kan for eksempel udelukkende bestå af vejledning om, hvad patienter selv kan gøre for at stille sig bedst før en behandling. Indsatsen kan for andre bestå af fysisk

⁷⁵ Kræftrehabilitering i Danmark. Status og udvikling fra 2017 til 2021. Forfattere: Caroline Elnegaard, Tina Broby Mikkelsen, Mai-Britt Guldin og Jette Thuesen, 2022 REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

træning, ernæringsoptimering, farmakologisk optimering, ryge- og alkoholophør og/eller angstreducerende teknikker. Der er således et stort sammenfald mellem præhabiliterende og rehabiliterende indsatser, der kan varetages fagligt i det primære sundhedsvæsen.

Dertil er der sammenfald mellem rehabiliterende indsatser og de tidlige palliative indsatser, som også har fokus på, at patienten kan mestre sin livssituation bedst muligt.

Rehabilitering, senfølger og palliation er også beskrevet i de organspecifikke pakkeforløb for kræft. De nuværende rammer for standardiserede forløb i pakkeforløb for kræft kan være en udfordring i forhold til at tilpasse forløbet til den enkelte med integrerede indsatser i forskellige sektorer. Det er fx kun et begrænset antal patienter, der får mulighed for en tidlig præhabiliterende indsats før operation eller anden behandling⁷⁶. Rehabiliteringsbehov kan også opstå lang tid efter endt kræftforløb, men der er begrænsede muligheder for at få tilbud om rehabilitering, hvor det ikke alene er behovet, der afgør tilbuddet.

Hjælp-til-selvhjælp

Der vil i fremtiden blive behov for at styrke indsatser/støtte til egenomsorg og hjælp-til-selvhjælp, som kan bestå af information, redskaber og undervisning. Dette gælder også for kræftpatienter, hvor nogle vil kunne leve livet med og efter kræft godt gennem tilstrækkelig støtte til egenomsorg. Det kan fx 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 forværringer af sygdomstilstand tages i opløbet, at indlæggelser forebygges mv.⁷⁷ I Kvalitetsstandarderne for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom er det et krav, at kommunerne tilbyder sygdomsmestring til borgere med kronisk sygdom⁷⁸, som ud fra en sundhedsfaglig vurdering af funktionsevne og helbredsforhold kan have gavn af indsatsen.

Systematisk henvisning

Nogle borgerne med behov for rehabilitering bliver ikke henvist til en indsats i kommunalt regi eller på anden sygehusafdeling⁷⁹. Dette kan bl.a. 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 §140 ved behov for genoptræning. Ligesom der kan være manglende kendskab til indholdet i de forskellige tilbud og forskelligartet forvaltning fra kommune til kommune. 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 nogle gange med års mellemrum, fx ved senfølger der opstår år efter, at behandlingsforløbet er afsluttet. I nogle kommuner er tilbuddene tilrettelagt på en måde, hvor borgerne kun kan henvises til rehabilitering en enkelt gang. Denne tilrettelæggelse er en udfordring, der modvirker intentionen for og udviklingen i fremtidens patientforløb.

Ambition og mål

Ambitionen er at robustgøre rehabiliteringstilbud, så mennesker med kræft og efter kræft kan leve et godt og aktivt liv med det bedst mulige funktionsniveau.

⁷⁶ [kilde]

⁷⁷ *Muligheder og forudsætninger for omstilling til det primære sundhedsvæsen*, Sundhedsstyrelsens bidrag til Sundhedsstrukturkommissionen, 2024

⁷⁸ [note om kræft som kronisk sygdom]

⁷⁹ [Kilde]

Målet er at styrke rehabiliteringen og tilrettelæggelsen af forløbene, så alle får imødekommet deres behov for præhabilitering/rehabilitering, uanset hvor og hvornår behovet opstår. Herudover at indsatserne i højere grad integreres som en del af kræftforløbet både før, under og efter behandlingen med systematisk kontakt og kendskab til borgerne på tværs af sektorer samt optimering af henvisningerne. Ansvar for at få et rehabiliteringstilbud ved behov skal ikke lægges over på borgerne, da ikke alle har ressourcer til selv at tage kontakt til rette instans, hvilket bidrager til social ulighed. Samtidig skal de borgere, der har ressourcer til det, have støtte til egenomsorg, sygdomsmestring osv.

Anbefalinger til initiativer

Anbefaling: Rehabiliteringstilbud bør robustgøres på tværs af landet og tilrettelægges integreret i patientforløbet, så patienters/borgeres rehabiliteringsbehov imødekommes før, under og efter endt behandling, og støttes til at opnå bedst mulig funktionsevne og livskvalitet

Initiativerne kan være:

- a. Alle kommuner bør have ensartede rehabiliteringstilbud og mulighed for tilrettelæggelse af individualiserede forløb for mennesker med og efter kræft. Der skabes særligt mulighed for, at støtte til sygdomsmestring og hjælp-til-selvhjælp samt tilbud om præhabilitering og rehabilitering til senfølger kan ydes i det primære sundhedsvæsen.
- b. Tilrettelæggelsen af rehabiliteringstilbud optimeres, så indsatserne kan ydes med udgangspunkt i den enkeltes behov, uanset hvornår de opstår. Kontakt til kommunen etableres systematisk tidligt i forløbet. Kommunen bør adviseres uanset, om et rehabiliteringsbehov er identificeret, så kommunen får kendskab til patienten med henblik på at kunne integrere rehabilitering i behandlingsforløbet
- c. Henvisninger og den tværsektorielle dialog om rehabiliteringstilbud optimeres, så patienter henvises til det rette tilbud som en integreret del af patientforløbet, enten til afklarende samtale mhp. forebyggelsestilbud (SUL\$119) eller til genoptræning (SUL\$140)
- d. Styrke samarbejdet om det fælles ansvar gennem hele forløbet ift. iværksættelse af rehabiliterende indsatser, uanset hvor patienten befinder sig, herunder muligheder for løbende tværsektoriel dialog, fx ved at etablere mulighed for- og kapacitet til fælles tværsektorielle og -faglige konferencer.

Proces og tidshorizont for iværksættelse af initiativerne

- På kort sigt optimeres tilrettelæggelsen og kapacitet og kompetencer styrkes til fremtidssikring af løbende rehabilitering med henblik på at skabe lige geografisk adgang til ensartede tilbud (a)
- På kort sigt etableres hjælp-til-selvhjælp tilbud og tilbud om præhabilitering i det primære sundhedsvæsen samt (a)
- På mellemlangt sigt etableres fast praksis for løbende tværsektoriel og -faglig dialog i alle sektorer, herunder mulighed for konferencer o.l. (d)
- På mellemlangt sigt styrkes rammerne for systematisk kendskab til patienterne, henvisningsmuligheder og integrering af indsatserne på tværs af sektorer (c,d).

Senfølger

Udfordringer

Manglende hjælp

Mange kræftpatienter har senfølger efter sygdommen og behandlingen, som de ikke får den rette hjælp til. Senfølger efter kræft kan optræde på forskellig vis, og indsatser mod senfølger afhænger af typen af senfølgen. Generelle biopsykosociale senfølger efter forskellige kræfttyper og -behandlinger, såvel som efter mange andre sygdomme, kan langt hen ad vejen afhjælpes med rehabiliterende indsatser, mens mere komplekse, specifikke senfølger kan kræve en specialiseret indsats. Derudover kan nogle borgere selv håndtere få og milde symptomer på senfølger, men der kan være behov for, at de støttes til selvhjælp/egenomsorg gennem information, uddannelse, redskaber mv.

Ulige tilbud og forskellig organisering

[Underafsnit sammenskrives, da gentagelser]. Der findes tilbud målrettet senfølger efter kræft nogle steder i landet, som nogle borgere kan få glæde af, men der er ikke lige social og geografisk adgang til disse tilbud, herunder udredning, rehabilitering og specialiserede indsatser mod såvel generelle som komplekse og sygdomsspecifikke senfølger. Nogle kommuner og regioner har etableret senfølgetilbud/-forløb, hvor der tidligere ikke var et tilbud, men ikke alle patientgrupper, bliver henvist til disse og der er betydelig ulighed i, hvem der henvises. Der mangler således tilbud til personer med senfølger efter den initiale kommunale rehabilitering. Dette gælder både til generelle senfølger samt indsatser i sygehusregi ved komplekse senfølger efter afsluttet behandlingsforløb.

På grund af de manglende nationale anbefalinger/krav til organisering af indsatser i forhold til senfølger, er tilbuddene knopskudt som lokale initiativer og ikke etableret ensartet på tværs af landet. Dette har bidraget til en geografisk ulighed i adgangen til senfølgetilbud. 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 og nogle kommuners rehabiliterings- og senfølgetilbud. Det har medført, at nogle kommuner og regioner tilbyder de samme rehabiliterende indsatser. Dette fører til en u hensigtsmæssig brug af sundhedsvæsenets samlede ressourcer og bidrager til uklarhed omkring ansvarsforhold og opgaveplacering.

Der er således ikke en ensartet og relevant organisering af senfølgeindsatsen med tydelig opgaveplacering og ansvarsfordeling mellem regioner, kommuner og alment praktiserende læger, herunder på hvilket specialiseringsniveau senfølgerne skal håndteres. Det skal ses i sammenhæng med behovet for større klarhed over snitfladen mellem prærehabilitering, rehabilitering, palliation samt generelle senfølger, herunder hvilke indsatser det primære sundhedsvæsen har ansvar for og hvad almen praksis' rolle er i forløbet ift. Senfølgehåndtering samt hvad der kan/skal håndteres på sygehus. De mange aktører på området og uens tilbud på rehabiliteringsområdet på tværs af landet gør det uklart, hvem der kan og bør løfte hvilke opgaver⁸⁰. Den manglende

⁸⁰ *Kræft i Danmark, Kræftens Bekæmpelse, 2022: <https://mediebibliotek.cancer.dk/m/306caf9e782f4a7f/original/Krft-i-Danmark-2022.pdf>*

organisatoriske tydelighed og ensartethed i forhold til senfølgeindsatsen samt at der nogle steder slet ikke er relevante tilbud kan blandt andet medføre, at ikke alle med senfølger efter kræft eller anden alvorlig sygdom får rettidig og tilstrækkelig hjælp og støtte.

Inddragelse af almen praksis

Almen praksis har en rolle ved opsporing og behandling af senfølger. Den almenmedicinske kræftopfølgning bør have fokus på både de fysiske, psykiske og sociale følgevirkninger og indsatsen kan bestå af information, lægelig vurdering, opfølgning i almen praksis og henvisning til andre sundhedsfaglige samarbejdspartnere. Dette er beskrevet i DSAM's kliniske vejledning for kræftopfølgning i almen praksis. Denne vejledning lægger op til, at almen praksis tilbyder sin støtte og rådgivning samt tilbyder en konsultation om kræftopfølgning undervejs i behandlingsforløbet, herunder vurderer behovet for opfølgningskonsultation, når aktiv behandling afsluttes⁸¹. For at kunne varetage en proaktiv kræftopfølgning forudsætter det, at almen praksis får 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 afgørende, at almen praksis fremadrettet får de rette rammer, herunder kapacitet og den rette information om patientens forløb, for at kunne varetage en større rolle i kræftopfølgningen.

Ambition og mål

Ambitionen er, at alle patienter med senfølger skal have en indsats på rette specialiseringsniveau, uanset hvor man bor og hvornår senfølgen opstår.

Målet er at skabe en ensartet national organisering af indsatser til senfølger, herunder rehabiliteringstilbud. Dette skal ske ved udarbejdelse af en stratificeringsmodel, der tydeliggør ansvaret i det primære og sekundære sundhedsvæsen, hvilket bidrager til at mindske den geografiske ulighed. En stratificering af symptombyrden i sværhedsgrader og senfølgeindsatsen vil desuden tydeliggøre, hvilke patienter, der bør sættes mest ind overfor, og det bidrager til at mindske den sociale ulighed. Stratificeringsmodellen udarbejdes efter principperne om, at nogle borgere med lette symptomer og gode sundhedskompetencer fx kan håndtere symptomer med støtte til egenomsorg. Nogle borgere vil have brug for mere støtte, men hovedparten af indsatsen skal varetages i det primære sundhedsvæsen. Enkelte borgere har komplicerede senfølger og brug for en indsats på sygehuset, fordi symptomerne kræver tilstedeværelse af flerfaglige kompetencer samme sted eller særligt dyrt/krævende udstyr⁸².

Anbefalinger til initiativer

Anbefaling: Der bør etableres en national ensartet ramme for tydelig ansvars- og opgaveplacering på sygehuse, i kommuner og i almen praksis på baggrund af senfølgers specialiseringsgrad. Desuden øget mulighed for støttet egenomsorg. Formålet er, at patienter/borgere skal opleve tydelighed og nærhed i forhold til, hvor og hvordan deres senfølger varetages.

⁸¹ Klinisk vejledning for kræftopfølgning i almen praksis, DSAM,

⁸² *Muligheder og forudsætninger for omstilling til det primære sundhedsvæsen*, Sundhedsstyrelsens bidrag til Sundhedsstrukturkommissionen, 2024

Initiativerne kan være:

- a. Sundhedsstyrelsen tydeliggør fordelingen af ansvar for senfølgeindsatser mellem sektorerne, fx i en national sundhedsplan, med afsæt i den faglige viden på området. Det beskrives hvor og hvordan de forskellige senfølger skal udredes, visiteres og afhjælpes på de forskellige specialiseringsniveauer og med hvilke kompetencer. Støtte til egenomsorg indtænkes
- b. DMCG'erne udarbejder kliniske retningslinjer for sygdoms- og behandlingsspecifikke senfølger og på den baggrund etableres ensartede, specialiserede senfølgetilbud i alle regioner
- c. Kommunerne forpligtes til at varetage rehabiliteringsindsatser til afhjælpning af senfølger, som tilbydes ensartet og med lige adgang i hele landet uanset, hvornår de opstår. Rehabiliterende indsatser til generelle senfølger samtænkes så vidt muligt på tværs af diagnoser, idet nogle typer af generelle senfølger efter kræft også opleves efter andre sygdomme (eksempel fatigue mv). Dette kan fx gøres ved, at Sundhedsstyrelsen udarbejder kvalitetsstandarder for den kommunale senfølgeindsats

Proces og tidshorisont for iværksættelse af initiativerne

- På kort sigt iværksættes arbejdet med udarbejdelse af national ramme for ansvars- og opgaveplacering med henblik på opnåelse af en ensartet organisering af senfølgeindsatsen (a).
- På mellemlang og lang sigt etableres der senfølgetilbud i overensstemmelse med den nationale ramme i alle sektorer, herunder samlede tilbud til generelle senfølger efter flere sygdomme, herunder kræft (b,c).

Palliation, i den sidste tid

Udfordringer

Afdækning af behov for palliation

Behov for palliation vil variere gennem et sygdomsforløb. Derfor er det nødvendigt med en løbende identificering og vurdering af de palliative behov, som beskrives i kapitel 4 I tillæg hertil er der behov for styrkelse af palliative indsatser og kapacitet, 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 med et overlap til rehabilitering. Når patienten er uafvendeligt døende, har de palliative indsatser fokus på lindring af patientens symptomer og støtte til patient og pårørende. I dette kapitel fremhæves primært udfordringer og anbefalinger i forhold til at styrke den palliative indsats i relation til livets afslutning.

For at afdække patienternes ønsker for fremtidig pleje og behandling, herunder hvornår behandlingen ønskes stoppet og ønsker til opholdssted i den sidste tid, er det nødvendigt at der afholdes samtaler med patienterne herom. Disse samtaler skal bruges som udgangspunkt for at det palliative forløb kan planlægges. Patienterne er som regel ikke parate til svære samtaler om den sidste tid på et tidspunkt, hvor der stadig er mulighed for helbredelse, og hvor både patient, pårørende og personalet kan have forventninger om, at håbet om helbredelse ikke må opgives. På et senere tidspunkt er der derimod større parathed til samtaler om behov for indsatser målrettet mestring af livssituationen bedst muligt. Den veldokumenterede model Active Care Planning

(ACP), som er blevet oversat til et dansk 'Ønsker for fremtidig pleje og behandling (FPB)', kan anvendes. En undersøgelse⁸³ har vist, at sådanne samtaler forøger sandsynligheden for, at patienter, tilbringer den sidste tid i eget hjem, når det er ønsket. Er dødsårsagen kræft, dør borgerne i højere grad på hospital/hospice, end hvis dødsårsagen er en neurologisk eller psykisk lidelse. Nogle steder arbejdes der med implementering af samtalerne, men ikke ensartet og i udbredt grad nationalt. Svære samtaler kræver tid, herunder til opbygning af relationer. Der er derfor behov for at styrke implementering af samtaler om ønsker til fremtidig pleje og behandling, så de afholdes systematisk til alle patienter med livstruende sygdom, hvor det er relevant i sygdomsforløbet med anvendelse af dokumenterede redskaber og metoder.

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 behandlingsmulighederne er udtømte. Langt de fleste patienter kan få opfyldt deres palliative behov på det basale niveau i det primære sundhedsvæsen, og blot en mindre del af patienterne får brug for en specialiseret palliativ indsats. Men kapaciteten på det palliative område er generelt udfordret. Basal palliation ydes ikke i tilstrækkelig grad på grund af manglende kompetencer, tid og opmærksomhed på opgaven i det primære sundhedsvæsen og på hospitalsafdelinger, der ikke har palliation som hovedopgave. Det fører til for mange og for sene henvisninger 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.

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

Kompetencer

For at patienterne kan få dækket deres palliative behov i den sidste tid, fx i eget hjem og på plejehjem, er der brug for, at personalet i det primære sundhedsvæsen på basalt niveau har de rette kompetencer. Personalet i de dele af sundhedsvæsenet, der yder basal palliation er afhængige af at kunne indhente rådgivning hos andre fagpersoner med særlige kompetencer ved behov for at kunne yde palliation på tidspunkter, hvor patienterne har behov for det. Det kan fx være hjemmesygeplejersker, der om natten har behov for faglig sparring med specialister i tilspidsede situationer. En ny undersøgelse viser, at der ikke er tilstrækkelig udbredt adgang til forskellige typer af rådgivning fra aktører med særlige kompetencer⁸⁴.

Der mangler muligheder/ressourcer til kompetenceudvikling/efteruddannelse af de forskellige uddannede faggrupper. Der er etableret en dansk fagområdeuddannelse i palliativ medicin for læger, men der er ikke tilsvarende specialuddannelse for sygeplejersker og andre faggrupper⁸⁵. Der er således brug for at styrke og understøtte de almene kompetencer hos alle faggrupper, der varetager palliation på det basale niveau, samt mulighederne for kommunikation mellem aktørerne på de forskellige niveauer.

⁸³ Kortlægning af den basale palliative indsats på sygehuse i Danmark, Videncenter for rehabilitering og palliation, 2024

⁸⁴ Kortlægning af den basale palliative indsats på sygehuse i Danmark, Videncenter for rehabilitering og palliation, 2024

⁸⁵ Se andre uddannelser: For fysioterapeuter findes efteruddannelse i palliativ fysioterapi.

Rådgivning

At personalet kan trække på sygeplejersker og egen læge, fx ved udgående funktioner eller let adgang til telefonisk rådgivning o.l. kan således medvirke til at styrke patienters mulighed for at afslutte livet i eget hjem. Det basale niveau kan imidlertid have brug for anden rådgivning end den, som det specialiserede niveau på sygehuse kan give. Patientgrupper med behov for henholdsvis basal og specialiseret palliation er meget forskellige. Patienter der ses på det specialiserede niveau har primært kræft med komplekse problemstillinger og er ofte sent i forløbet, mens basal palliation skal ydes efter behov i hele sygdomsforløbet. Der kan derfor være brug for at afdække, hvilken type af rådgivning, personalet har brug for i de forskellige situationer, idet det basale niveau ikke nødvendigvis har brug for rådgivning fra det specialiserede palliative niveau på sygehuset.

Samarbejde og rammer for henvisning

Et godt tværfagligt og tværsektorielt samarbejde, herunder muligheder for kommunikation, har også betydning for gode overgange fra en sektor eller afdeling til en anden og særligt i forbindelse med overgang til afslutning af livet 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 også. 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 i den sidste tid. 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 behov for palliation ikke kun ved kræft.

Ambition og mål

Ambitionen er, at mennesker med behov for palliation i den sidste tid skal opleve, at deres ønsker for den sidste tid, herunder afslutning af livet i eget hjem, kan imødekommes med høj kvalitet i indsatsen.

Målet er at styrke rammerne for palliation i den sidste tid, så indsatsen i højere grad kan varetages af kompetent personale i det primære sundhedsvæsen samt på ikke-specialiserede hospitalsafdelinger og større klarhed om, hvornår der er brug for en specialiseret indsats.

Anbefalinger til initiativer

Anbefaling: Den basale palliation bør styrkes, så borgernes kan lindres bedst muligt med afsæt i deres ønsker til den sidste tid, herunder mulighed for afslutning af livet i eget hjem. Det gøres ved at styrke relevante faggruppers kompetencer og muligheder for kommunikation/rådgivning med øvrige aktører.

Initiativerne kan være:

- a. Øge kapaciteten til styrkelse af det palliative område, herunder understøttelse af den palliative hovedopgave i det primære sundhedsvæsen, som bl.a. skal kunne afholde samtaler med patienter og pårørende om ønsker til fremtidig behandling og pleje (ACP/FPB) og varetage palliative indsatser i relation til afslutning af livet i eget hjem.
- b. Udvikle kvalitetsstandarder til at højne kvaliteten af den basale palliation, herunder tydeliggørelse af, hvordan og hvornår de basale palliative behov imødekommes i forløbet, samt hvilke kompetencer der som minimum bør være til stede.

- c. Styrke de palliative kompetencer hos personalet på basalt niveau, herunder muligheder for, at det basale niveau efter behov kan trække på aktører med særlige kompetencer, der kan bidrage med afgrænsede indsatser. Dette understøttet af let adgang til rådgivning, fx til vurdering af relevant behandlingsniveau og tilpasning af behandlingsplanen for borgerne, fremfor at borgeren flyttes og eventuelt indlægges på sygehus.
- d. Udbrede gode erfaringer fra tværsektorielle samarbejdsprojekter vedr. palliation ved livets afslutning fx med fokus på systematisk og tidligere involvering af borgere i sygdoms-/alderdomsforløb i forhold til fx fravalg af genoplivning og livsforlængende behandling.
- e. Sundhedsstyrelsen reviderer de nationale visitationskriterier til specialiserede palliative enheder, udarbejdet af regionerne, med henblik på at styrke rammerne for henvisning og samarbejde ved sektorovergange.

Proces og tidshorisont for iværksættelse af initiativerne

- På kort sigt styrkes kapaciteten til indsatsen, herunder etablering af fast praksis for samtaler om ønsker til fremtidig pleje og behandling (a)
- På kort og mellemlang sigt styrkes kompetencerne på det basale niveau bl.a. med fokus på etablering af rådgivningsmuligheder, herunder afdækning af behov for rådgivning (c,d)
- På mellemlangt sigt styrkes rammerne for kvalitet og samarbejde, herunder kvalitetsstandarder og visitationskriterier for specialiseret palliation (b,e).

8. #Tema 3: 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 betyder, at der vil komme 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 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.

Forskning, kvalitetsudvikling og data

Udfordringer

Forskning i det primære sundhedsvæsen

Kvalitetsudvikling og forskning foregår ikke ensartet eller samme intensitet på tværs af sundhedsvæsenet, og der foregår betydelig mindre kvalitetsudvikling og forskning i indsatser i det primære sundhedsvæsen 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.

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

Der er ikke stor tradition for forskning og struktureret videnskabelse i kommunerne, og desuden er der kun nogle steder personale til at varetage kvalitetsudvikling. Tilgangen fra de stærke forskningsmiljøer på sygehuse kan dog ikke nødvendigvis overføres til en kommunal kontekst, hvis resultaterne skal kunne omsættes til praksis. Kommunerne arbejder ikke efter specifikke diagnoser, men har en helhedsorienteret tilgang. Fokus er på det almene og helhed fremfor det specialiserede, og på borgernes mestring, ressourcer, deltagelse m.m.⁸⁶ Det samme gælder til dels almen praksis, hvor fokus er på den almen medicinske tilgang, fremfor specialisering i det specifikke sygdomsområde. Der er dog en stærkere forskningstradition og organisering, med forskningsenheder for almen medicin på universiteterne.

Sundhedsstyrelsen har afdækket udfordringer i udgivelsen *Forskning til styrkelse af indsatsen i det primære sundhedsvæsen* (2022). 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 og mangel på forskningsstøttefunktioner. Udgivelsen peger på, at stærke partnerskaber og reelt samarbejde om forskningen mellem forskningsinstitutioner, kommuner og praksissektoren, samt inddragelse af målgruppen, er en forudsætning for at sikre forskningens relevans og muliggøre potentiel anvendelighed af forskningens resultater til udvikling af det primære sundhedsvæsen.⁸⁷

Kliniske retningslinjer

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, som følges med indikatorer i kliniske kvalitetsdatabaser, hvorefter processen starter forfra.

Kliniske retningslinjer udarbejdet i regi af DMCG'er, varetages af klinikere oftest ved siden af deres opgaver i den daglige drift. Retningslinjerne baseret på evidens har stor betydning for hvilke indsatser patienterne

⁸⁶ [Ny kvalitetsplan som motor for omstilling af sundhedsvæsenet \(kl.dk\)](#)

⁸⁷ [Forskning til styrkelse af indsatsen i det primære sundhedsvæsen \(sst.dk\)](#)

tilbydes, og bidrager til ensartede tilbud af høj kvalitet og der henvises til de kliniske retningslinjer i pakkeforløb for kræft. På nogle områder bygger kliniske retningslinjer dog på sparsom evidens, hvilket gør det svært at målrette og differentiere indsatserne.

De kliniske kvalitetsdatabaser på kræftområdet følger løbende indikatorer for kvalitet på de enkelte afdelinger følges og de formidles løbende til de regionale kvalitetsafdelinger, som understøtter kvalitetsarbejdet på sygehusene, og offentliggøres i årsrapporter. Men oplevelsen blandt klinikere er, at informationen sjældent fører til ændringer i praksis, fordi styregrupperne for databaserne ikke har en direkte kobling til ledelse med driftsansvar. På nogle områder mangler endvidere kobling mellem kliniske retningslinjer og opfølgning med indikatorer i kvalitetsdatabasen. Det 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.

På nogle områder mangler der mangler viden og forskning, som grundlag for udarbejdelse af kliniske retningslinjer, og der indsamles ikke data 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.

Data

Kliniske data fra patienter behandlet i sundhedsvæsen 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 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 genere, få adgang til og sammenstille relevante patientdata. Dataindsamlingen og administrationen heraf håndteres typisk parallelt til forskellige anvendelsesformål, fx kliniske forsøg, kvalitetsudviklingsprojekter og kliniske kvalitetsdatabaser. En kortlægning og analyse fra 2022 af juridiske problemstillinger hos anvendere af sundhedsdata, peger på at en række af de oplevede problemstillinger er fejlfortolkninger, der bl.a. bunder i lovgivningens kompleksitet og behovet for styrket vejledning og rådgivning. Analysen peger dog også på, at nogle af de væsentlige udfordringer skyldes begrænsninger i lovgivningen og at teknologien har indhentet den danske regulering i brugen af sundhedsdata på enkelte konkrete områder. På baggrund af analysens resultater anbefales tre tiltag: 1) Gennemfør et eftersyn af glædende bestemmelser i Sundhedslovens og Komitelovens, 2) Vurdér ændringer i organiseringen af kompetence til godkendelse af ansøgninger, 3) Styrk den autoritative fortolkende vejledning vedr. sundhedslovgivningen.⁸⁸

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

⁸⁸ Fra [analyse-af-juridiske-udfordringer-ved-anvendelse-af-sundhedsdata-til-innovative-og-datadrevne-analyser-jan2022.pdf \(kammeradvokaten.dk\)](#)

kommunerne, ligesom registreringssystemerne ikke er lavet med indsamling af forskningsdata for øje.⁸⁹⁹⁰ 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. Data om kommunale kræftrehabiliteringsindsatser vil således snart være tilgængelige, men Fælles Sprog III har også begrænsninger, fx i forhold til basal palliation, som ikke er en selvstændig registreringsmulighed. 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 er registreret systematisk så det kan indsamles fra patientjournalen. Det gælder fx data om behandling som vurdering på MDT-konference, intention med behandlingsplan og årsag til evt. ændringer, data om senfølger og basale palliative indsatser.

PRO

Patient-rapporterede outcome (PRO) bruges i tiltagende grad, og data indsamlet fra digitale PRO-løsninger indeholder værdifuld information for forskning og kvalitetsudvikling. Der er derfor behov for at der sker en national standardisering og koordineret udbredelse af digitale PRO-spørgeskemaer, så data registreres systematisk og ensartet på tværs af landet. National standardisering udelukker ikke at der kan laves lokalt tilpassede 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.

Ambition og mål

Ambitionen er at indsatserne i sundhedsvæsenet i højere grad kan bygge på forskningsbaseret viden om effekt, og at indsatserne følges og evalueres, så al aktivitet er dokumenteret effektivt og til gavn for patienterne.

Målet er, at bedre rammer for forskning bidrager til mere viden om effektive indsatser for borgerens mestring, livskvalitet, funktionsevne og deltagelse for borgere med eller efter kræft i det primære sundhedsvæsen.

Målet er, at styrket kvalitetsudvikling med kliniske retningslinjer og kvalitetsdatabaser bidrager til at sundhedsvæsenet tilbyder evidensbaserede og effektive indsatser af høj kvalitet ensartet på tværs af landet til de patienter, som vil have gavn af indsatsen.

Målet er at gøre kliniske data tilgængelige for forskning og kvalitetsudvikling, samt udvikling af AI-algoritmer.

Anbefalinger til løsninger

Anbefaling: Forskning og kvalitetsudvikling bidrager til differentierede og effektive indsatser af høj kvalitet for borgere med og efter kræft i hele sundhedsvæsenet.

Initiativerne kan være:

⁸⁹ 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 sikre eller højne kvaliteten af indsatserne fremadrettet. ⁸⁹ (Kræftrehabilitering i Danmark. Status og udvikling fra 2017 til 2021. Forfattere: Caroline Elnegaard, Tina Broby Mikkelsen, Mai-Britt Guldin og Jette Thuesen, 2022 REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation)

⁹⁰ [Forskning til styrkelse af indsatsen i det primære sundhedsvæsen \(sst.dk\)](#).

- a. Etablere en organisation til at understøtte tværfagligt samarbejde om forskningsaktiviteter mellem etablerede forskningsmiljøer i regioner, eller på universiteter og lokalt forankrede forskningsmiljøer i kommuner og i den øvrige praksissektor. Integreret i organisationen eller med tilknytning dertil, etableres støttefunktioner målrettet kommuner og øvrig praksissektor, som understøtter lokal forskning gennem drøftelse af forskningsemner og -design, betydning for praksis og borgerne, dataindsamling, forskningsadministration, finansiering mv. Organisationen kan opbygges med inspiration fra DCCC, med deltagelse af blandt andet kommuner, almen praksis, universiteter og professionshøjskoler
- b. Understøtte arbejdet med kvalitetsudvikling, herunder nationale kvalitetsdatabaser og kliniske retningslinjer, i både det primære sundhedsvæsen og på sygehusene, med en kombination af stærk faglighed, driftsperspektiv og mandat til at handle. Forskelle i tilgangen - helhed vs. diagnosespecifikt - gør at der skal være samarbejde, men ikke samling, af kvalitetsarbejdet på tværs af sektorer.
- c. Gennemgå kliniske retningslinjer på kræftområdet for anbefalinger uden evidens for gavnlige effekt, med særligt fokus på ressourcekrævende indsatser, som opfølgning med regelmæssige skanninger og klinisk undersøgelse. Som forudsætning herfor udarbejdes en model for ændring af kliniske retningslinjer trods manglende evidens, herunder indsamling af data til monitorering af effekten og opbygning af evidens, fx via kvalitetsdatabaserne. 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 [kobles til kap. 4].
- d. Gør sundhedsdata lettere at indsamle gennem systematisering og national standardisering, bla. ved indførelse af nye digitale sundhedsteknologier, herunder digitale PRO-redskaber.
- e. Gør indsamlede sundhedsdata mere tilgængelige ved at fjerne uhensigtsmæssige juridiske begrænsninger, herunder et eftersyn af glædende bestemmelser i Sundhedslovens og Komiteloven, ændringer i organiseringen af kompetence til godkendelse af ansøgninger, og styrkelse af den autoritative fortolkende vejledning vedr. sundhedslovgivningen.

Proces og tidshorisont for iværksættelse af initiativerne

- På kort sigt etableres en organisation til understøttelse af tværsektorielt samarbejde om forskningsaktiviteter (a)
- På kort og mellemlang sigt understøttes kvalitetsudvikling på tværs af sektorer, herunder gennemgang af de kliniske retningslinjer (b,c)
- På kort sigt - se 7.2 vedr. sundhedsteknologier og kap. 5 vedr. PRO (d)
- På mellemlang sigt igangsættes arbejde med at fjerne uhensigtsmæssige juridiske begrænsninger for tilgængelighed af indsamlede data (e)

Teknologi og AI

Digitale sundhedsteknologier dækker over teknologier, der kan anvendes til forebyggelse, diagnosticering, behandling og opfølgning. Der er både tale om teknologier, der kan bruges direkte af borgeren selv, og teknologier, 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 væsentlige potentialer til at opnå højere kvalitet og mere ressourceeffektive arbejdsgange, særligt ved brug af kunstig intelligens (AI).

Udfordringer

Uensartet brug af AI

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 vurdering af røntgenbilleder ved mammografiscreening. De foreløbige erfaringer med AI viser, at det kan bidrage til at øge kvaliteten af behandlingen, samtidig med at det kan være med til at frigøre ressourcer.⁹¹ Der er et stort potentiale for at frigøre ressourcer i patologien ved brug af AI til vurdering af vævsprøver. Dette kræver dog, at patologi-billederne er digitaliserede, hvilket endnu ikke er gennemført på landsplan. Der er udfordringer med kapacitet og mangel på både radiologer og patologer i hele landet, og det vil derfor være hensigtsmæssigt at tage teknologi i brug, der kan frigøre ressourcer. Det er dog ikke alle regioner, der har taget AI i brug til vurdering af røntgenbilleder i mammografiscreeningen. Det kræver tid og ressourcer at implementere AI-løsninger, det skal sikres, at teknologierne kan indarbejdes i den aktuelle organisering og arbejdsgang, der skal være fokus på hvordan AI-løsningen kvalitetssikres, om der skal ny it-infrastruktur til at understøtte brugen mv.

Lovgivning og godkendelse

For sundhedsteknologi med brug af AI er der nogle særlige udfordringer, idet området befinder sig således i en overgangsfase, hvor lovgivningen vanskeligt rummer den kliniknære forskning og innovation, der aktuelt er på området. En AI-drevet teknologi vil med overvejende sandsynlighed skulle betegnes som medicinsk udstyr og skal dermed CE-mærkes.⁹² Lægemiddelstyrelsen sætter, sammen med EU-regler, rammerne for udviklingen og markedsføringen af medicinsk udstyr. Dette område har siden 2021 været reguleret af en EU-forordning, der sætter rammerne for fra udvikling til ibrugtagning og markedsovervågning. 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 2024-2026.⁹³ Forordningen begrænser aktuelt udbredelsen af AI.

Der er behov for en bedre proces for godkendelser af AI-udstyr. En løsning kunne være at etablere en transparent dansk praksis med en tydelig rammesætning af mulighederne for løbende at forbedre ydeevnen for selv-lærende AI-udstyr med henblik på at understøtte en hurtigere omsætning af forskningens resultater til en fælles national klinisk praksis på området. 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.

(Gen)brug af eksisterende teknologier fra ind- og udland.

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 brugt af allerede

⁹¹ DCCC 2024. Klinisk anvendelse af kunstig intelligens på kræftområdet.

⁹² Lægemiddelstyrelsen. CE-mærkning er dokumentationen for, at medicinsk udstyr opfylder den gældende EU-lovgivning [udfold] Medicinsk udstyr skal være CE-mærket før det kommer på markedet.

⁹³ DCCC 2024. Klinisk anvendelse af kunstig intelligens på kræftområdet.

eksisterende teknologier eller tilpasning heraf. Det samme gælder indkøb af teknologier 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, herunder at gode erfaringer bliver delt til gavn for andre. Herunder at der er systematisk vidensopsamling og evaluering af kvaliteten og effekten af teknologierne, og arbejdsgange for, hvordan man stopper brug af en teknologi, der ikke fungerer som forventet.

Sammenhæng og overblik

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.⁹⁴ 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 diabetesområdet⁹⁵, og en lignende visning vedrørende multisygdom er under udvikling. Der findes aktuelt ikke lignende mulighed for digital visning af information om kræftpatienter.

Kompetencer

Brug af digitale sundhedsteknologier er ikke et integreret element i de sundhedsfaglige grunduddannelser, og der vil være behov for kompetenceudvikling af sundhedspersonale for at understøtte brug af sundhedsteknologier i klinisk praksis. Det vil også være hensigtsmæssigt ved løbende opdateringer af kliniske retningslinjer at overveje, om der er evidensgrundlag for at anbefale digitale løsninger, herunder hvor det bør være førstevalg.

Ambition og mål

Ambitionen er, at robustgøre sundhedsvæsenet 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 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.

Anbefalinger til initiativer

Anbefaling: National udbredelse af modne AI-løsninger og andre sundhedsteknologiske løsninger samt rammer, der understøtter udvikling af nye løsninger.

Initiativerne kan være:

⁹⁴ [Anbefalinger for organisering af forløb for mennesker med multisygdom \(sundhedsstyrelsen.dk\)](#) SST 2023

⁹⁵ [SAMBLIK: Samme patientoverblik på tværs af sektorer - Steno Diabetes Center Aarhus \(stenoaarhus.dk\)](#)

- a. National implementering af eksisterende godkendte og effektive AI-løsninger til fx billedgenkendelse og patologi, herunder national digitalisering af patologien, som udgangspunkt for anvendelse af AI-løsningerne
- b. Udbrede brug af afprøvede digitalt understøttede værktøjer til systematisk indrapportering af patientoplysninger samt udvikling af relevante nye værktøjer
- c. Regionerne og kommuner udvikler et redskab til digital visning af i oplysninger (rutinedata) om kræftpatienters behandling, behandlingsmål, kontakter og sygdomshistorie fra de forskellige sektorer, som kan give de sundhedsprofessionelle samme overblik over en patients forløb. Der tages afsæt i erfaringer fra andre sygdomsområder fx afprøvet i forhold til diabetespatienter. Oplysninger om eventuel sårbarhed og særlige behov bør indtænkes.
- d. Etablere et nationalt forpligtende samarbejde på tværs af sektorer om koordineret udbredelse af sundhedsteknologier med og uden AI-løsninger. Nationale sundhedsmyndigheder indgår i samarbejdet og bidrager med tolkning af lovgivning og anbefalinger samt revision af disse, hvis der er u hensigtsmæssige 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.

Proces og tidshorisont for iværksættelse af initiativerne

- På kort sigt udbredes afprøvede AI-løsninger og patologien understøttes digitalt (a)
- På kort sigt udbredes afprøvede digitalt understøttede værktøjer til patientrapporterede oplysninger (b)
- På kort sigt udvikles løsning til digital visning på kræftområdet (c)
- På kort og mellemlang sigt etableres nationalt samarbejde mhp. udbredelse af sundhedsteknologier (d)

Bilagsfortegnelse [ufuldstændig]

Bilag 1: Kommissorium (overordnet og følgegruppen)

Bilag 2: Oversigt over videnspersoner inddraget

Bilag 3: Opsummering af udviklingen på kræftområdet

Bilag 4: Risikofaktorer

Bilag 5: Maksimale Ventetider

Bilag 6: Pakkeforløb for kræft

Supplerende materiale til det faglige oplæg til Kræftplan V: Sundhedsdatastyrelsens faktaanalyse på kræftområdet [\[link\]](#)

Bilag 1: Kommissoriet (indsættes)

Udkræst

Bilag 2: Oversigt over involvering af videnspersoner

Repræsentanter og videnspersoner, Sundhedsstyrelsen har talt med (foruden repræsentanterne i følgegruppen - se kommissorium, bilag x) oplistet nedenfor

[liste uddybes og det nævnes kort, hvilke emner, der primært har været drøftet med de respektive videnspersoner]

- Danske Regioner
- Danske Multidisciplinære Cancer Grupper
- Videncenter for rehabilitering og palliation
- Dansk selskab for fysioterapi
- Center for kræft og sundhed (KK)
- Sundhedsdatastyrelsen
- FOA
- Dansk Selskab for Almen Medicin
- DCCC styregruppe
- DCCC fagligt udvalg
- Kræftens Bekæmpelse
- CoMpas
- Dansk selskab for palliativ medicin
- Dansk selskab for ergoterapi
- Dansk sygeplejeselskab
- KL
- KiAP
- Health Tech Hub Copenhagen
- Dansk Sygepleje Selskab
- Center for fælles beslutningstagning
- Diagnostisk Center/netværk for diagnostiske enheder xx
- Forskningscenter for senfølger til kræft, xx
- Regional Senfølgeklinik
- Patientrepræsentanter (fælles workshop for xx antal)
- Regional styregruppe/rådgivende udvalg for nationale screeningsprogrammer
- Div. repræsentanter vedr. AI (indsæt)

(....med flere)

Bilag 3: Opsummering af udviklingen på kræftområdet

Indsats på kræftområdet med tidligere kræftplaner

Kræftområdet er blevet styrket med de mange initiativer og investeringer gennem årene 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 indsats 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, samt at alle oplever, at deres forløb er veltilrettelagte, og at patienterne bliver inddraget undervejs. Udmøntningen af kræftplan IV blev afsluttet ved udgangen af 2020. De 16 initiativer i Kræftplan IV blev fordelt på fire overordnede temaer:

Patienten først og fremmest

1. Patientansvarlige læger – én læge som følger dig som patient
2. Patienten skal med på råd (pulje til beslutningsstøtteværktøjer)
3. På patientens præmisser - behandling i eller tættere på hjemmet
4. Målrettede tilbud på sygehusene til unge med kræft

5. Overblik over behandlingsforløbet - patientens personlige plan
6. Hurtige forløb med plads til patienternes ønsker (servicetjek af pakkeforløb for kræft)

Forebyggelse målrettet børn, unge og særlige grupper

7. Røgfri generation – ingen rygning blandt børn og unge i 2030
8. Hjælp til rygestop til særlige grupper og kræftpatienter
9. HPV-vaccination til unge

Øget kvalitet og forbedret overlevelse

10. Kræft skal opdages tidligere (screening og tidlig opsporing)
11. Høj og ensartet kvalitet for kræftpatienter i hele landet (kompetenceløft mv.)
12. Et godt liv efter kræft (rehabilitering)
13. En værdig og god palliativ indsats (basal palliation og hospicepladser)

Rettidig omhu

14. Øget kapacitet og effektiv anvendelse af ressourcer – drift og anlæg
15. Udvikling af ny og målrettet behandling (DCCC og eksperimentel kræftkirurgi)
16. Bedre brug af data til forskning og kvalitetsudvikling.

Følgende oversigt indeholder en række af de væsentligste tiltag:

Forebyggelse	<ul style="list-style-type: none"> • En lang række initiativer er gennemført med fokus på forebyggelse af kræft, med særligt fokus på sunde vaner ift. tobak, alkohol, kost, motion, soldyrkelse m.v., herunder: • 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
Screening	<ul style="list-style-type: none"> • Der er indført nationale screeningsprogrammer for kræft: • Screening for livmoderhalskræft • Screeningsprogram for brystkræft • Screeningsprogram for tyk- og endetarmskræft • Derudover pilotafprøves screening for lungekræft.
Tidlig opsporing	<ul style="list-style-type: none"> • 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: • Efteruddannelse af praktiserende læger for at blive bedre til at opfange og reagere på alarmsymptomer

	<ul style="list-style-type: none"> • Informationskampagner med henblik på at øge viden om symptomer på kræft i befolkningen. • Der er over en årrække allokeret ressourcer til tidlig opsporing fx: • 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.
Udredning og behandling	<ul style="list-style-type: none"> • Der er sket en markant udvikling af udrednings- og behandlingsindsatsen med henblik på at understøtte hurtige og ensartede behandlingsforløb af høj kvalitet bl.a.: • 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 hjer-teområdet. 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 et dansk center for partikelterapi.
Opfølgning efter kræft	<ul style="list-style-type: none"> • Kontrol efter kræft er nytænkt med fokus på individuelt tilrettede og differentierede opfølgingsforløb: • Begrebet opfølgning er indført som en bred betegnelse for en bredere vifte af indsatser, herunder opsporing af recidiv, rehabilitering, palliation og senfølgeindsats • Opfølgingsprogrammer er udviklet og efterfølgende er nogle blevet integreret i pakkeforløb for kræft.

Rehabilitering	<ul style="list-style-type: none"> • I alle tidligere kræftplaner har der været fokus på styrkelse af rehabilitering af kræftpatienter: • Der er etableret ordninger med rehabiliteringskoordinatorer for at sikre 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 allokeret ressourcer til den kommunale kræftrehabilitering.
Palliation	<ul style="list-style-type: none"> • Palliation har været et gennemgående tema i tidligere kræftplaner, med særligt fokus i Kræftplan III-IV: • 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	<ul style="list-style-type: none"> • Senfølgeområdet har fået stigende fokus de senere år med: • 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	<ul style="list-style-type: none"> • Den kliniske forskning er gennem årene blevet styrket ved: • 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 translational forskning og målrettet behandling
Data	<ul style="list-style-type: none"> • Der findes mange brugbare data på kræftområdet, hvor nogle indsamles og monitoreres på nationalt plan:

	<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	<ul style="list-style-type: none"> • Kvalitet i behandlingen af kræft er løbende blevet understøttet bl.a. ved: • 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

Sundhedsvæsenets status og fortsatte udvikling

Disse mange initiativer og investeringer har gennem årene styrket kræftområdet, men en faglig gennemgang i foråret 2023 viste, at der er aktuelle udfordringer særligt inden for brystkræft, flere urologiske kræftformer, mave-tarmkræft og lungekræft. Der er især mangel på operations- og anæstesisygeplejersker, speciallæger primært inden for urologi og brystkræft samt radiologer generelt.

Samtidig står sundheds- og ældreområdet generelt over for betydelige udfordringer nu og i de kommende årtier, som også vil hænge sammen med den fortsatte udvikling på kræftområdet. Den demografiske udvikling omfatter en stadig mere aldrende befolkning og et ændret sygdomsmønster, idet flere vil leve med kroniske sygdomme og/eller følger af sygdomme som fx kræft, skrøbelighed mv. Da forekomsten af kræft er forbundet med stigende alder, vil stadig flere mennesker med kræft også have andre samtidige sygdomme, som influerer på deres samlede tilstand, behandling og rehabilitering mv. Udviklingen betyder, at befolkningens samlede behov for behandling, rehabilitering mv. vil stige. Imidlertid vokser den erhvervsaktive del af befolkningen ikke i samme takt, hvorfor opgaverne må defineres og tilrettelægges på andre måder for fortsat at kunne bidrage til en positiv udvikling.

Disse ændringer i den demografiske udvikling kombineret med nye behandlingsmæssige og teknologiske muligheder betyder, at sundhedsvæsenet kan forvente at skulle gennemgå en omstilling med en anden tilrettelæggelse af almene og specialiserede indsatser. Den stadig større andel af mennesker med sammensatte helbredstilstande og funktionsevnebegrænsninger betyder, at der skal ske en stærkere prioritering og differentiering af indsatser med virkning i patientforløbene, herunder bedre understøttet sundhedskompetence og egenomsorg, og der skal ske en styrkelse af det primære sundhedsvæsen.

Bilag 4 Risikofaktorer

[indarbejdes evt i brødtekst]

Ryging

I 2022 var der samlet 23 % af den danske befolkning, der anvendte mindst ét afhængighedsskabende sundhedsskadeligt tobaks- eller nikotinprodukt som for eksempel cigaretter, e-cigaretter, snus eller nikotinposer. Denne andel er uændret i forhold til 2020 (*Danskernes rygevaner 2022, Sundhedsstyrelsen*).

Andelen af personer, der ryger dagligt, var i 2021 13,9 %. Denne andel har været faldende fra 2010, hvor 20,9 % af befolkningen røg dagligt. Ift. uddannelsesniveau er andelen af personer, der ryger dagligt, størst blandt personer med grundskole som højest fuldførte uddannelse (22,8 %). Ift. beskæftigelsesstatus er andelen af personer, der ryger dagligt, størst blandt personer uden for arbejdsmarkedet (førtidspension 32,8 %, arbejdsløse 21,5 %, andre uden for arbejdsmarkedet 21,5 %). Blandt personer, der ryger dagligt, ønskede 73,7 % at holde op med at ryge i 2021 (*Danskernes sundhed - Den Nationale Sundhedsprofil 2021, Sundhedsstyrelsen*).

Overvægt

Andelen af den voksne befolkning med overvægt (moderat eller svær) var i 2021 52,6 %, hvilket er en stødt stigning fra 2010, hvor andelen var 46,8 %. Ift. uddannelsesniveau er andelen af personer med overvægt størst blandt personer med grundskole som højest fuldførte uddannelse (64,7 %). Ift. beskæftigelsesstatus er andelen af personer med overvægt størst blandt personer på førtidspension (66,1 %) (*Danskernes sundhed - Den Nationale Sundhedsprofil 2021, Sundhedsstyrelsen*).

Alkohol

I 2021 drak 15,7 % af den voksne befolkning mere end 10 genstande i løbet af en typisk uge. Den andel er markant større blandt mænd (23 %) end blandt kvinder (8,8 %). Udviklingen i andelen, der drikker mere end 10 genstande om ugen, har været faldende de seneste 10 år, hvor den i 2010 var 24,6 %. Blandt personer, der drikker mere end 10 genstande om ugen, ønsker 23,3 % at nedsætte deres alkoholforbrug (*Danskernes sundhed - Den Nationale Sundhedsprofil 2021, Sundhedsstyrelsen*).

Bilag 5 Maksimale ventetider

[ufuldstændigt - dele står også i brødtekst]

Kræftbehandlingsforløb skal overholde gældende patientrettigheder, som involverer de generelle patientrettigheder og reglerne om de maksimale ventetider, som er specifikke for kræft og visse hjertesygdomme. Ift. reglerne om de maksimale ventetider skal hhv. udredning og behandling af kræft opstartes senest 14 dage efter henvisning. Overholdelsen af reglerne om de maksimale ventetider følges tæt, og overvågningen er styrket fra 2024, så der nu indberettes data for samtlige forløb omfattet af maksimale ventetider og overvågningen offentliggøres kvartalsvist. Overholdelsen af reglerne om de maksimale ventetider drøftes endvidere på møder i Sundhedsstyrelsens Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerterområdet.

Som led i Indenrigs- og Sundhedsministerens plan for 'Genopretning af kræftområdet' af 24. marts 2023 har Sundhedsstyrelsen arbejdet med initiativerne "Faglig gennemgang af ventetider og kapacitet på kræftområdet" og "Styrket regeloverholdelse af reglerne om maksimale ventetider for patienter med kræft- og

hertesygdom”.⁹⁶ I arbejdet er det blevet klart, at en bedre forståelse af reglerne både kan føre til styrket regeloverholdelse, men muligvis også til at reglerne i mindre grad opleves som barrierer for individuelt tilpassede forløb. Således er der fx i reglerne mulighed for at afvige fra de 14 dages maksimal ventetid grundet patientens helbredstilstand eller patientens ønske. Det forventes, at undervisning og informationsindsatser kan medvirke til en styrket regelforståelse og som led i dette, har Sundhedsstyrelsen udgivet en opdateret vejledning på området i april 2024 (henvisning).

Bilag 6 Pakkeforløb for kræft

Der findes i Danmark 26 organspecifikke pakkeforløb, der dækker ca. 40 kræftformer samt 1 diagnostisk pakkeforløb. De organspecifikke pakkeforløb anvendes, når patienten præsenterer sig med specifikke alarmsymptomer, der peger i retning af en bestemt kræftform. Det diagnostiske pakkeforløb anvendes, når patienten præsenterer sig med uspecifikke symptomer, som kan være tegn på kræft eller anden alvorlig sygdom, 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 pakkeforløb⁹⁷, og lidt over halvdelen henvises fra almen praksis eller praktiserende speciallæge, mens ca. en tredjedel henvises fra en sygehusafdeling.⁹⁸

Omkring 25% af patienter henvist til organspecifikt pakkeforløb diagnosticeres med kræft⁹⁹. For patienter henvist til diagnostisk pakkeforløb er det omkring 11-20%¹⁰⁰ af patienterne, der diagnosticeres med kræft. Herudover findes hos en del patienter i diagnostisk pakkeforløb anden alvorlig sygdom. 1 ud af 4 af de patienter, der henvises til diagnostisk center, viderehenvises til andre afdelinger med henblik på udredning for anden sygdom eller tilbage til almen praksis¹⁰¹. Der ses oftere forlængede udredningsforløb for patienter, der præsenterer sig med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft¹⁰².

Pakkeforløb for kræft blev indført i 2007 og er siden revideret flere gange. Ved indførelsen var kræftoverlevelsen i Danmark ringere end i de øvrige nordiske lande,¹⁰³ og der var betydelig ventetid til behandling, med risiko for at kræften nåede at sprede sig inden fx en operation.

Et pakkeforløb for kræft er et standardpatientforløb, som beskriver det sundhedsfaglige forløb, den organisatoriske tilrettelæggelse og standardforløbstiderne. Formålet med pakkeforløb for kræft er, at alle patienter skal opleve et veltilrettelagt, fagligt velfunderet forløb, uden unødigt ventetid under udredning og behandling, så sygdommen ikke forværres og der er mindre utryk ventetid for patienten. Siden 2012 har det været obligatorisk for regionerne at registrere specifikke punkter i kræftforløbene med henblik på monitorering af pakkeforløb for kræft. Monitoreringen af standardforløbstiderne omfatter kvartalsvise rapporter og en årsrapport, som udarbejdes af Sundhedsdatastyrelsen og Sundhedsstyrelsen. Data for andelen af forløb indenfor standardforløbstiderne opgøres på regionsniveau og landsplan fordelt på de enkelte pakkeforløb. Regionerne

⁹⁶ [Genopretning af kræftområdet | Fagperson | Sundhedsstyrelsen](#)

⁹⁷ Sundhedsdatastyrelsen (2019) [Analyse grad af incidens pakkeforloeb kraeft 2013_2018 dec2019.pdf](#)

⁹⁸ Sundhedsdatastyrelsen (2018) [Henvisende instanser pakkeforloeb kraeft.pdf](#)

⁹⁹ Sundhedsdatastyrelsens årsrapport 'monitorering af kræftområdet' [specifikt tal indsættes. Endelig opgørelse afventer].

¹⁰⁰ Sundhedsstyrelsen 2022. Diagnostisk Pakkeforløb.

Der er ikke entydige nationale data for dette. Lokale opgørelser varierer fra 10-20% [der indhentes mere viden]

¹⁰¹ Tilbagehenvisning til almen praksis kan fx skyldes, at visitator vurderer, at udredningen ligger bedre et andet sted, at det ikke vurderes at være kræftrelateret, eller fordi oplysningerne i forhold til korrekt visitation vurderes mangelfulde.

¹⁰² Damhus; Brodersen; Lauge Nielsen 2024. Diagnostic flow for all patients referred with non-specific symptoms of cancer to a diagnostic centre in Denmark: A descriptive study.

¹⁰³ NORDCAN [Nordcan 2.0 \(iarc.fr\)](#)

udarbejder redegørelser om de typer af pakkeforløb, der er udfordrede og om tiltag til forbedringer. Rappor-
ter og redegørelser drøftes på møder i Sundhedsstyrelsens Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerter-
området.

Udskæst

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Sundhed for alle ♥ + ●