

# Input til den kommende Kræftplan V

Seks vigtige udviklingsområder for den danske  
kræftindsats



Amalie Martinus Hauge, Rikke Aarhus, Oliver Harnung Scholten,  
Marie Henriette Madsen og Jakob Kjellberg

*Input til den kommende Kræftplan V  
– Seks vigtige udviklingsområder for den danske kræftindsats*

© VIVE og forfatterne, 2023

e-ISBN: 978-87-7582-216-4

Projekt: 302484

Finansiering: Bristol-Myers Squibb (BMS), Roche, Novartis Healthcare, Janssen-Cilag og MSD Danmark

## **VIVE**

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

Herluf Trolles Gade 11

1052 København K

[www.vive.dk](http://www.vive.dk)

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.



## Forord

Stadig flere mennesker får kræft, lever med kræft, og kræft er den hyppigste dødsårsag i Danmark. Selvom der er sket meget positivt på kræftområdet de seneste år, er der fortsat brug for en fokuseret indsats for at fastholde og tilpasse kræftindsatsen til fremtiden.

For nylig blev det annonceret, at en ny kræftplan er på vej. Den skal genskabe tilliden til kræftbehandlingen og sikre en fortsat videreudvikling og fremtidssikring af kræftområdet. Dette notat tilbyder friske analyser og opmærksomhedspunkter med stor relevans for udviklingen af en kommende kræftplan. Undersøgelsens opdrag var at udvikle input til en offentlig drøftelse af, hvorvidt en ny kræftplan var relevant, samt at fungere som oplæg til eventuelle yderligere undersøgelser på området.

Notatet identificerer en række udviklingsområder, som enten var en del af Kræftplan IV, og/eller som er relevante for den fremtidige udvikling af kræftområdet – områder, som indeholder problemer, uklarheder eller uforløste potentialer. Nu er det besluttet, at der kommer en Kræftplan V, og det gør ikke forundersøgelsen mindre relevant. Tværtimod.

Notatet er udarbejdet af seniorforsker Amalie Martinus Hauge i samarbejde med chefanalytiker Rikke Aarhus, studentermedhjælper Oliver Harnung Scholten, projektchef Marie Henriette Madsen og professor Jakob Kjellberg og har været i eksternt review hos en forsker og en praktiker med særlig viden på området.

VIVE vil gerne takke de 19 eksperter, som har medvirket til undersøgelsen ved at dele deres viden og synspunkter.

Undersøgelsen er rekvireret af Advice A/S på vegne af fem virksomheder, som også finansierer undersøgelsen: Bristol-Myers Squibb (BMS), Roche, Novartis Healthcare, Janssen-Cilag og MSD Danmark.

*Sanne Haase*

Forsknings- og analysechef for VIVE Sundhed



# Indholdsfortegnelse

---

Hovedresultater	5	
<hr/>		
1	Indledning	7
1.1	Undersøgelsens empiriske grundlag	8
1.2	Udvælgelsen af udviklingsområder	11
<hr/>		
2	Udviklingsområder	12
2.1	Diagnostik af vage og/eller uspecifikke symptomer	13
2.2	Løsninger i eller nær patientens hjem	20
2.3	Personlig medicin på kræftområdet	29
2.4	Organisering om patienten på tværs af sektorer	39
2.5	Efter kræftbehandling – hvad så?	45
2.6	Basal palliation	54
<hr/>		
3	Afsluttende bemærkning	62
<hr/>		
Litteratur	63	

# Hovedresultater

Flere mennesker bliver diagnosticeret med kræft, flere lever med kræft, og kræft er fortsat den hyppigste dødsårsag i Danmark (Sundhedsdatastyrelsen, 2022). I disse år oplever kræftområdet en hastig innovation i diagnostik og behandlingsmuligheder, samtidig med at flere har brug for hjælp til senfølger, rehabilitering og palliation. De voksende behov og muligheder skal varetages af et sundhedsvæsen med begrænsede ressourcer, og hvor uligheden fortsat er et problem (Kræftens Bekæmpelse, 2022b). Det kalder på nye måder at løfte området på, bl.a. nye arbejdsdelinger mellem hospitaler og andre sundhedsaktører og på brug af ny teknologi. I omstillingen af kræftindsatsen til fremtidens sundhedsudfordringer og -muligheder er der behov for vidensbaserede input til, hvor og hvordan der kan sættes ind.

Siden år 2000 har kræftplanerne været centrale retningsgivere, og de har bidraget til at udvikle kvalitet, indhold og fokus for den danske kræftindsats. Den seneste kræftplan, Kræftplan IV, kendes også som 'Patienternes kræftplan', fordi mange initiativer kredser om, hvordan organiseringen om den enkelte patient kan forbedres (Regeringen, 2016). Nu syv år efter lanceringen af Kræftplan IV er det blevet besluttet, at der skal komme en Kræftplan V. Derfor er det relevant at tage stilling til, hvilke af Kræftplan IVs fokusområder der stadig er relevante, og på hvilke områder der er behov for nye mål og indsatser. Dette notat leverer input til sådanne overvejelser.

## Fakta om undersøgelsen

Notatet skitserer mulige udviklingsområder og identificerer relevante videnshuller inden for de skitserede områder, som kalder på yderligere undersøgelse.

Undersøgelsens empiriske grundlag er kvalitative interviews med eksperter i forskellige områder af den danske kræftindsats samt gennemgang af relevant litteratur (primært rapporter og policy-dokumenter, men også forskningsartikler).

Notatet beskriver en række udviklingsområder, som er relevante for at styrke den danske kræftindsats fremover. Undersøgelsens opdrag var – ud over at identificere udviklingsområder – at pege på vidensbehov på disse områder og give forslag til, hvordan VIVE kunne frembringe denne viden. For hvert udviklingsområde vurderes, hvorvidt Kræftplan IVs intentioner på områderne er indfriet, og hvilken viden områderne eventuelt kalder på. Områderne er udvalgt, beskrevet og kvalitetssikret i åben dialog med interviewede eksperter, med inddragelse af litteratur og projektgruppens baggrundsviden. Beskrivelsen af udviklingsområderne er udarbejdet som et oplæg til videre undersøgelse, sådan

at rekvirenten i dialog med VIVE har mulighed for at igangsætte en dybere undersøgelse af et eller flere af udviklingsområderne. Notatet henvender sig til beslutningstagere på kræftområdet og andre med interesse i kræftrelaterede videns- eller udviklingsområder.

Formålet med notatet er at give et kvalificeret bud på relevante spørgsmål og udfordringer snarere end at konkludere og pege på løsninger. De udpegede udviklingsområder er:

**1. Diagnostik af patienter med vage og/eller uspecifikke symptomer**

*Udredningen af vage/uspecifikke symptomer har i mange år været præget af ansvarsforvirring og er foregået for usystematisk. Hvordan sandsynliggør vi, at de nye initiativer på området kommer til at virke efter hensigten?*

**2. Løsninger i eller nær patientens hjem**

*At lade patienten blive hjemme eller i nærområdet under behandlingsforløb fremhæves ofte som både i patientens og samfundsøkonomiens interesser, men vi ved fortsat ikke meget om området. Hvordan skaber vi løsninger af høj kvalitet, som udnytter ressourcerne bedst muligt og samtidig giver en positiv patientoplevelse?*

**3. Personlig medicin på kræftområder**

*Personlig medicin stiller nye krav til sundhedsvæsenet, idet anvendelse af data, evidens og behandlingsadgang på flere områder bryder – eller forventes at bryde – med de eksisterende rammer og retningslinjer. Hvordan understøttes en effektiv, bæredygtig og ansvarlig brug af personlig medicin?*

**4. Organisering om patienten**

*En mærkesag for Kræftplan IV var Patientansvarlig Læge (PAL). Om end ideen virker sympatisk, oplever mange, at den er inkompatibel med den kliniske hverdag og de oplevede udfordringer. Hvis ikke PAL er den rigtige løsning, hvordan kan vi så forsøge at skabe sammenhæng for patienterne?*

**5. Efter kræftbehandling – hvad så?**

*Når kræftbehandlingen afsluttes, har mange patienter brug for behandling af senfølger, for rehabilitering og/eller palliation. De tilbud, der findes, varetages af mange forskellige aktører, hvor ansvarsfordelingen er uklar og koordinationen af patienternes forløb mangelfuld. Kan det organiseres mere hensigtsmæssigt?*

**6. Basal palliation**

*Kræftplan IV kom med et løfte om at forbedre den basale palliation. Ekspertter ser imidlertid ingen nævneværdig forbedring af området. Hvordan kan vi forbedre rettidig og lige adgang til palliativ pleje?*

# 1 Indledning

I 2017 vedtog den daværende regering i samarbejde med Dansk Folkeparti, Liberal Alliance og Det Konservative Folkeparti en aftale, som skulle løfte den danske kræftindsats markant: Kræftplan IV.

Aftalen tilførte kræftområdet 2,2 mia. kroner fra år 2017 til år 2020. Kræftplan IVs udgangspunkt er, at kræftbehandlingen i Danmark i de forudgående 10-15 år har gjort markante fremskridt, men at det fortsat er muligt at forbedre indsatsen. Kræftplan IVs hovedambition er at være 'Patienternes kræftplan' og sætte fokus på, hvordan sundhedsvæsenets tilgang i højere grad kan organiseres med udgangspunkt i den enkelte patients behov og ønsker (se oversigt over Kræftplan IVs fokuspunkter nedenfor).

Seks år efter vedtagelsen af Kræftplan IV er der områder, som fortsat er i positiv udvikling – områder hvor Kræftplan IVs forbedringstiltag ikke har haft den ønskede virkning, og områder, som har udviklet sig, og som Kræftplan IV derfor ikke har taget højde for på en måde, som er relevant i dag.

Formålet med denne forundersøgelse er via interviews med eksperter og desk research at identificere fremadrettede udviklingsområder for den danske kræftindsats, herunder at vurdere, hvorvidt Kræftplan IVs intentioner på områderne er indfriet, og hvilken viden områderne eventuelt kalder på.

Under overskriften 'Patienternes kræftplan', har Kræftplan IV fire fokusområder med hver deres initiativer, som det fremgår af oversigten nedenfor.



## Kræftplan IVs fokuspunkter

### Patienten først og fremmest

- Patientansvarlige læger skal understøtte sammenhæng
- Patienten skal med på råd
- På patientens præmisser – behandling i eller tættere på hjemmet
- Målrettede tilbud på sygehusene til unge med kræft
- Overblik over behandlingsforløbet – patientens personlige plan
- Hurtige forløb med plads til patientens ønsker.

### Forebyggelse målrettet børn, unge og særlige grupper

- Røgfri generation – Ingen børn og unge, der ryger i 2030
- Hjælp til særlige grupper og kræftpatienter der ryger
- HPV-vaccination til unge.

### Øget kvalitet og forbedret overlevelse

- Kræft skal opdages tidligere
- Høj og ensartet kvalitet for kræftpatienter i hele landet
- Et godt liv efter kræft
- En værdig og god palliativ indsats.

### Rettidig omhu

- Gennem et ambitiøst løft af kapaciteten på sygehusene, en effektiv ressourceanvendelse, ny og målrettet behandling samt bedre brug af data til forskning og kvalitetsudvikling.

Kilde: Kræftplan IV (Regeringen, 2016)

## 1.1 Undersøgelsens empiriske grundlag

Undersøgelsen er baseret på interviews med eksperter på området og desk research. Interviews og desk research foregik parallelt for at opnå gensidig kvalifikation, sådan at eksperter kunne bidrage til at kvalificere valget af vidensdokumenter, og omvendt, så den læring, der opnåedes gennem desk researchen, kunne kvalificere valget af eksperter.



## Interviewundersøgelsen

Interviewundersøgelsen bestod i at indhente eksperter bud på, hvor de største problemer aktuelt er i den danske kræftindsats, og desuden i at kvalificere fremstillingen af udviklingsområderne.

Nitten eksperter har bidraget til undersøgelsen. Eksperterne er udvalgt på baggrund af deres viden om forskellige dele af kræftindsatsen. Vi har efterstræbt at inkludere informanter som til sammen dækker Kræftplan IVs fire fokusområder: 1) patienten først og fremmest, 2) forebyggelse målrettet børn, unge og særlige grupper, 3) øget kvalitet og forbedret overlevelse og 4) rettidig omhu. Valg af eksperter er foregået i takt med undersøgelsens fremgang, sådan at desk research og forudgående interview er blevet brugt som udgangspunkt for at identificere de relevante eksperter.

**Tabel 1.1 Liste over interviewede eksperter (alfabetisk)**

<b>Eksperter</b>	<b>Ekspertområde</b>
Anna Abela, Klinisk Sygeplejespecialist, Videnscenter for specialiseret hjemmebehandling, Rigshospitalet	Hjemmebehandling, koordination mellem sektorer
Stinne Aaløkke Ballegaard, chefanalytiker, VIVE	Digitalisering, velfærdsteknologi, hjemmet i patientforløb
Susanne Dalton, professor, centerleder i Dansk Forskningscenter for Lighed i Kræft (COMPAS)	Ulighedsproblemstillinger på kræftområdet
Lotte Engell-Nørregård, onkolog, formand for Dansk Selskab for Klinisk Onkologi indtil marts 2023	Onkologi, sammenhængsudfordringer i patientforløb
Henrik Frederiksen, professor og overlæge i hæmatologi OUH, formand for Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC)	Forskning og udvikling på kræftområdet, DCCC, koordination på tværs
Ove Gaardboe, chefkonsulent, overlæge, Dansk Selskab for Patientsikkerhed	Samtalen om den sidste levetid og døden, fravalgsjura, patientinvolvering
Marianne Nord Hansen, formand for Senfølgerforeningen	Senfølgeområdet
Hanne Jensen, specialkonsulent, Videnscenter for specialiseret hjemmebehandling, Rigshospitalet	Hjemmebehandling, koordination mellem sektorer
Ulrik Lassen, professor og cheflæge, Rigshospitalet	Klinisk onkologi, personlig medicin, kliniske forsøg
Tine Ohm Laursen, teamleder, Sundhedsstyrelsen	Et samlet patientoverblik, digitale løsninger, koordinering for patienter, pårørende og sundhedspersoner.
Søren Worsøe Laursen, chefkonsulent, Kræftens Bekæmpelse	Sundhedsvæsenets organisering, organisering af diagnostik, udredning af kræftforløb

Ekspert	Ekspertområde
Mette Lolk, Afdelingschef for Forebyggelse & Oplysning, Kræftens Bekæmpelse	Forebyggelse generelt
Mette Raunkiær, professor, REHPA	Rehabilitering og palliation i primærsektor
Peter Thye Rønn, ledende overlæge, Odense Universitetshospital og Svendborg Sygehus	Diagnostik, udredning af patienter med vage eller uspecifikke symptomer, dokumentation
Jens Søndergaard, professor, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Forskningsenheden for Almen Praksis	Almen praksis, udredning og diagnostik, tværsektorielt samarbejde
Heidi Smollerup, chefkonsulent, Kræftens Bekæmpelse	Patientperspektiver og politik på kræftområdet
Liv Nørregaard Skøtt, projektchef, Dansk Selskab for Patientsikkerhed	Patientsikkerhed, tværsektoriel sammenhæng, digital kræftopfølgning
Jette Thuesen, lektor, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Brugerperspektiver og Borgernære Indsatser	Rehabilitering, palliation, koordinering, behovsvurdering
Sarah Wadmann, seniorforsker, VIVE	Personlig medicin, styring og organisering i sundhedsvæsenet

Interviewene havde en varighed på ca. en time, blev optaget og fyldigt refereret. To interviews blev afholdt som dobbeltinterview med to informanter. Ud over hovedinterviewene havde vi opfølgende samtaler, møder og/eller mailkorrespondancer med de fleste eksperter med henblik på at kvalificere fremstillingen af udviklingsområderne.

Ud over at foretage interviews deltog rapportens hovedforfatter også ved en høring om personlig medicin arrangeret af Lægemedelindustriforeningen på Christiansborg den 25. januar 2023, i et webinar om eksperimentel kræftbehandling arrangeret af Rigshospitalet den 23. februar 2023 og i et webinar arrangeret af REHPA med titlen 'National PRO til basal palliation' den 24. maj 2023.

### Desk research

Formålet med desk researchen var at danne overblik over viden om, hvilke områder af den danske kræftindsats der kalder på øget opmærksomhed og forbedring. Via desk research hentede vi – i det omfang det inden for undersøgelsens rammer var muligt – viden om, hvorvidt Kræftplan IV har opnået de intendede mål, og på hvilke områder der eventuelt kan være brug for at forbedre, justere eller øge indsatsen. Litteraturen er udvalgt ad hoc: Vi har dels anvendt snowball-metoden med udgangspunkt i Kræftplan IV og relaterede dokumenter (Regeringen, 2016; Regeringen et al., 2017; Sundhedsministeriet, 2021), dels eksperternes anbefalinger, dels VIVEs eksisterende viden samt endelige målrettede søgninger i forbindelse med specifikke udviklingsområder, fx søgning efter rapporter om et bestemt emne, såsom HPV-vaccine eller basal palliation.

## 1.2 Udvælgelsen af udviklingsområder

Udvælgelsen af de seks udviklingsområder skete i samspil mellem desk research, ekspertinput og vurderinger af VIVEs projektgruppe, på baggrund af vores eksisterende viden. For at udvikle problemstillingerne indledte vi alle interviews med åbent at spørge til de mest presserende udviklingsområder set fra ekspertens perspektiv. Derefter præsenterede vi eksperten for en række områder, som vi havde defineret på baggrund af desk research, herunder research om Kræftplan IV-initiativer, og diskuterede deres relevans og vinkling. Undervejs brugtes eksperternes input til at udvikle rækken af udviklingsområder.

I udvælgelsesprocessen har VIVE i tillæg til relevans og ekspertvurderinger lagt vægt på at identificere og fremstille områder, som tager højde for de udfordringer, sundhedsvæsenet står over for, samt på, at VIVE kan bidrage med relevant viden i en mere dybdegående analyse, i tråd med undersøgelsens opdrag.

Under udvælgelsesprocessen blev nogle udviklingsområder opgivet, mens andre kom til, og de tilbageværende blev løbende justeret og kvalificeret. Eksempelvis havde vi indledningsvist defineret 'senfølger' som et selvstændigt udviklingsområde, men kunne i takt med undersøgelsen skred frem, se, at senfølgeområdet delte mange udfordringer med palliation og rehabilitering, samt at de tre områder overlappede på flere områder. Derfor vurderede vi, at det var mere hensigtsmæssigt at behandle senfølger som en del af det udviklingsområde, vi kalder 'Efter kræftbehandling'. Denne vurdering afprøvede vi i interview med eksperter på området, som bekræftede det hensigtsmæssige heri.

Nogle emner gik på tværs af flere udviklingsområder, herunder bl.a. ulighed og tværsektoriel koordination. Disse kunne også have været udvalgt som selvstændige udviklingsområder. Vi valgte i stedet at behandle dem som deelelementer i flere af andre udviklingsområder, fordi det gjorde problemstillingerne mere konkrete og analyserbare.

Udviklingsområderne blev udviklet og kvalificeret gennem en åben dialog med eksperterne. De eksperter, der citeres, har haft udviklingsområdet til gennemsyn med henblik på både at godkende brugen af citater og at bidrage med en faglig kvalificering af VIVEs fremstilling af området. Således har nogen informanter medvirket ved flere interviews eller via skriftlig feedback i supplement til interviews. Ikke alle eksperter er vendt tilbage på VIVEs henvendelse om muligheden for at kommentere på udviklingsområder og se egne citater igen, men er bekendte med at dette ville blive opfattet som accept af det tilsendte. Alle eksperter har indvilget i at optræde med navns nævnelse.

I Kapitel 2 præsenteres de identificerede udviklingsområder.

## 2 Udviklingsområder

I 2021 udgav Sundhedsministeriet 'Status på udmøntningen af Kræftplan IV – 2020', som systematisk gennemgår de initiativer, der blev søsat med Kræftplan IV. Nærværende notat har en anden karakter. Det tager udgangspunkt i, hvilke områder der på baggrund af eksperters vurdering, desk research og forfatterens vurdering udgør aktuelle udviklingsområder, uanset om de indgik i Kræftplan IV eller ej.

Notatet udpeger seks udviklingsområder, som præsenteres i det følgende. Præsentationen af hvert udviklingsområde indeholder følgende elementer:

- En baggrundsbeskrivelse, som kort giver et beskrivende indblik i udviklingen på området
- En præsentation af, hvordan Kræftplan IV forholder sig til området
- En statusvurdering baseret på Sundhedsministeriets statusnotat (Sundhedsministeriet, 2021) og i nogle tilfælde supplerende dokumenter og udtalelser
- En præsentation af opmærksomhedspunkter. Det vil sige områder, som er afgørende for den fortsatte udvikling, fx fordi den aktuelle status er problematisk, eller fordi der mangler viden på området
- Forslag til videre analyse, dvs. identifikation af relevante vidensbehov, samt bud på, hvordan VIVE kunne skabe den viden.

Identifikationen af udviklingsområder skal ikke læses som en udtømmende eller entydig liste over udviklingsområder på kræftområdet. Den identificerer udviklingsområder med et vidensbehov, som det vil være relevant at opfylde for at understøtte kræftindsatsen fremover, og som vil være relevante for VIVE at undersøge i dybden, som nævnt ovenfor.

## 2.1 Diagnostik af vage og/eller uspecifikke symptomer

**Opsamlingsboks 2.1** Hvordan muliggøres det, at initiativerne til at forbedre diagnostik af vage og/eller uspecifikke symptomer kommer til at virke efter hensigten?

**Kræftplan IV fremhæver**, at udredningsmulighederne for praktiserende læger skal forbedres, så kræft kan opdages tidligere. I kølvandet på Kræftplan IV er blevet udarbejdet flere initiativer til at løfte området for diagnostik af uspecifikke og vage symptomer, deriblandt en ny forløbsbeskrivelse til netop patienter med vage og uspecifikke symptomer (såkaldt gruppe 3-patienter) og en revision af det diagnostiske pakkeforløb i 2022.

Der er imidlertid en række punkter, som stadig fremstår problematiske:

- Der er fortsat udfordringer i det tværsektorielle samarbejde om diagnostik af patienter med vage og/eller uspecifikke symptomer.
- Patienter med lav health literacy oplever fortsat forsinkelse i tid til diagnose.
- Det er uklart, hvordan hensynet til lige adgang til tilbud kan balanceres med muligheden for at tilpasse forløb til lokale forhold og konkrete patienter.
- Der mangler en national monitoreringsmodel og dermed mulighed for at vurdere variation og kvalitet på tværs.

**Der er generelt brug for mere viden om**, hvorvidt indsatserne på området har ført til det ønskede løft af udredningsmulighederne for patienter med vage og/eller uspecifikke symptomer. Det bør afdækkes, hvordan de involverede aktører oplever og bruger de forbedrede udredningsmuligheder, hvordan man kan udvikle en meningsfuld monitoreringspraksis, og hvordan man når patienter med lav health literacy og skaber større lighed i adgang til sundhedstilbud.

### **2.1.1 Baggrund: Udredning af patienter med vage og uspecifikke symptomer er en kendt udfordring**

De nationale organspecifikke kræftpakker, der blev indført fra 2008, har medvirket til at reducere tid til diagnose for patienter med klare symptomer (Jensen et al., 2015). Størstedelen af kræfttilfælde opspores i almen praksis, og studier har vist, at ca. 20 % findes på baggrund af uspecifikke symptomer, og ca. 30 % findes på baggrund af vage symptomer (Jensen et al., 2014; Nielsen et al., 2010; Vedsted & Olesen, 2015). Tidlig opsporing af kræft for patienter med uspecifikke og vage symptomer på kræft har vist sig vanskelig, og forskning har afdækket, at tid til diagnose for disse patienter er forlænget siden kræftpakkerne implementering (Jensen et al., 2015).

For patienter med uspecifikke og vage symptomer på kræft er der – bl.a. som følge af den nationale indsats 'Jo før – jo bedre' (Regeringen, 2014) – etableret to tværsektorielle udredningsveje: a) Diagnostisk Pakkeforløb for patienter med uspecifikke symptomer, hvor egen læge mistænker alvorlig sygdom, og b) udvidet adgang til parakliniske undersøgelser, hvor praktiserende læger kan henvise patienter med vage symptomer, hvor der ikke nødvendigvis mistænkes alvorlig sygdom, uden at overdrage ansvaret til hospitalet (såkaldte gruppe 3-patienter).

En række studier har imidlertid kritiseret implementeringen af og variationen i disse to udredningsveje (Hauge et al., 2018; Klausen et al., 2021; Statsrevisorerne & Rigsrevisionen, 2018). Danske Regioner implementerede i sommeren 2022 en national forløbsbeskrivelse for paraklinisk billeddiagnostik for patienter med vage symptomer for at optimere den udvidede adgang ved at sikre faktisk og geografisk ensartet adgang (Christensen, 2022; Danske Regioner, 2022). Mens det er veldokumenteret, at variationer i Diagnostisk Pakkeforløb vanskeliggør en systematisk kvalitetsmonitorering (Hauge et al., 2018, s. 31; Høeg-Jensen & Laursen, 2020, s. 51), er det uvist, hvordan udredningssporet for gruppe 3-patienter skal monitoreres (Christensen, 2022).

### **2.1.2 Kræftplan IV om diagnostik af uspecifikke og vage symptomer**

Kræftplan IV understreger behovet for at forbedre tidlig opsporing af kræft og fremhæver screening, mindsket geografisk ulighed (bl.a. på grund af manglende nationale retningslinjer) og de praktiserende lægers rolle som væsentlige komponenter hertil (Regeringen, 2016, s. 35).



*Hvis flere skal overleve en kræftsygdom, skal vi blive bedre til at opspore sygdommen, når patienterne henvender sig til deres praktiserende læge med symptomer.*

Kræftplan IV – Patienternes Kræftplan, s. 37

Særligt behovet for, at praktiserende læger kan reagere hurtigt, når mistanken om kræft eller umiddelbart uforklarlige symptomer opstår, enten ved at henvise til Diagnostisk Pakkeforløb eller til afklarende undersøgelser, beskrives som centralt (Regeringen, 2016, s. 37).

Kræftplan IV vil styrke de praktiserende lægers mulighed for tidlig opsporing af kræft ved at: 1) sikre udvidet og direkte adgang til undersøgelser på hospitalet, 2) styrke mulighed for specialistrådgivning fra hospitalslæger og 3) iværksætte en bred uddannelsesindsats om tidlig opsporing af kræft (Regeringen, 2016, s. 37).

Kræftplan IV anbefaler også, at Sundhedsstyrelsen gennemfører et serviceeftersyn af kræftpakkerne, herunder Diagnostisk Pakkeforløb, bl.a. med det formål at imødekomme individuelle forskelle og patienters behov uden at gå på kompromis med den faglige kvalitet (Regeringen, 2016, s. 24).

### **Status for Kræftplan IV-initiativerne diagnostik og opsporing**

Sundhedsministeriet angiver, at der på området for tidlig opsporing af kræft foregår en række initiativer (Sundhedsministeriet, 2021, s. 23). I forhold til almen praksis omfatter initiativerne ifølge Sundhedsministeriet øget ambulans kapacitet (jf. punkt 1), åbne ambulatorietider (jf. punkt 1), adgang til ekspertbistand (jf. punkt 2) og efteruddannelsesaktiviteter (jf. punkt 3). Aktiviteternes indhold og udmøntning er dog ikke nærmere beskrevet. Ifølge Danske Regioner giver den nationale forløbsbeskrivelse for gruppe 3-patienter praktiserende læger udvidet adgang til billeddiagnostiske ressourcer (jf. punkt 1) (Danske Regioner, 2022). Denne udvidede adgang har praktiserende læger dog formelt haft, siden den blev introduceret i 'Jo før – jo bedre' i 2014/2015 (Regeringen, 2014), om end den er blevet kritiseret for ikke at være nationalt implementeret (se fx Hauge et al., 2018, s. 45).

Diagnostisk Pakkeforløb, der har været præget af geografisk variation, som medvirker til ulighed og vanskeliggør monitorering, er revideret i 2022 (Klausen et al., 2021, s. 50). Det er uklart, hvorvidt revisionen har ført til faglig stringens og geografisk ensartethed, der kan bidrage til tidlig opsporing og til at højne patientforløbets kvalitet. Ledende overlæge Peter Thye-Rønn fortæl-

ler ved interview, at man i Region Syd har arbejdet med at ensarte organiseringen omkring pakkeforløbet, og at der nationalt er positive takter i samme henseende. De øvrige initiativer på området for diagnostik (eftersyn, retningslinjer, screening) rapporteres at være i gang eller gennemført (Sundhedsministeriet, 2021, s. 4&22).

### 2.1.3 Opmærksomhedspunkter



VIVEs undersøgelser peger på følgende hovedudfordringer i forhold til at forbedre diagnostik af uspecifikke og/eller vage symptomer.

- **Der er fortsat udfordringer i det tværsektorielle samarbejde om diagnostik af patienter med vage og/eller uspecifikke symptomer.**

I de hidtidige udredningsforløb for patienter med uspecifikke og vage symptomer har en af udfordringerne været, at almen praksis og billeddiagnostisk afdeling har set forskelligt på relevansen af en henvisning, hvilket kan føre til fx afvisning eller viderehenvisning (Hauge et al., 2018, s. 48; Klausen et al., 2021, s. 36). Danske Regioner udtaler, at den nye nationale forløbsbeskrivelse for gruppe 3-patienter lægger op til et tæt samarbejde mellem almen praksis og hospitaler om afgrænsning af patientgruppen (Danske Regioner, 2022). Håndteringen af praktiserende lægers og billeddiagnostiske afdelingers forskellige syn, viden, behov og kapacitet samt forløbsbeskrivelsens definitioner og implícite forståelser er således afgørende for, hvordan det tværsektorielle samarbejde om udredningen af patienter med vage symptomer og dermed gruppe 3-sporet kommer til at fungere (Christensen, 2022). Det er derfor helt centralt at følge op på, om det denne gang lykkes at etablere et tværsektorielt samarbejde om gruppe 3-patienter, som fungerer i praksis.

- **Patienter med lav health literacy oplever fortsat forsinkelse i tid til diagnose.**

Der er fortsat forsinkelse i tid til diagnose for patienter med lav health literacy (Petersen et al., 2022). Health literacy er kompetencen til at forstå og navigere i sundhedsvæsenet (ibid.) og hænger bl.a. sammen med evnen til at opdage og reagere på egne symptomer (Andersen, 2017). Professor Jens Søndergaard påpeger, at desto mere komplekst sundhedsvæsenet bliver, desto sværere bliver det for patienter at navigere igennem systemet, hvilket kan medføre risiko for forsinket diagnose (MacArtney et al., 2017). Derfor er det vigtigt, at man i sundhedsvæsenet opnår kompetencer i at tage hensyn til udsatte borgere og/eller borgere med lav health literacy. Dette kan medvirke til at reducere konsekvenserne af den sociale ulighed i et udredningssystem, hvor individets reaktion på egne symptomer tillægges stor betydning.





*Der er fortsat ulighed i adgangen til almen praksis. Hvordan får vi folk med, som ikke er gode til at formulere deres ønsker? Hvordan bruger vi flere ressourcer på dem? Vi mangler viden om, hvordan vi kommer dertil.*

Jens Søndergaard, professor  
Interview

- **Det er uklart, hvordan hensynet til lige adgang til tilbud kan balanceres med muligheden for at tilpasse forløb til lokale forhold og konkrete patienter.**

Danske Patienter påpeger, at den geografiske ulighed i sundhed i Danmark er en væsentlig udfordring, der medfører stor variation i, hvilke sundhedstilbud den enkelte har adgang til (Danske Patienter, 2019). Også Kræftens Bekæmpelse fremhæver behovet for at sikre, at social position og geografi ikke afgør, hvilke sundhedstilbud den enkelte får (Olsen et al., 2019; Kræftens Bekæmpelse, 2023). Undersøgelser af kræftudredning for uspecifikke og vage symptomer har peget på behovet for at øge ensartetheden uden at gå på kompromis med muligheden for at målrette tilbud til den enkelte patient (Hauge et

al., 2018, s. 60; Klausen et al., 2021, s. 70). Geografisk variation i udredningstilbud kan hænge sammen med implementeringsstrategier, med fordeling af ressourcer og med samspillet mellem sektorer samt have indflydelse på den praktiserende læges mulighed for tidligt at opspore kræftsygdom (Danske Patienter, 2019; Klausen et al., 2021). Samtidig må det anerkendes, at diagnostik af vage og/eller uspecifikke symptomer er et område, der vanskeligt lader sig standardisere netop pga. dets uspecifikke karakter og uforudsigelighed. Det er derfor interessant at undersøge status på den geografiske variation i kølvandet på revisionen af Diagnostisk Patientforløb og indførelsen af den nationale forløbsbeskrivelse for gruppe 3-patienter – for både den del, der foregår i almen praksis, og den del, der foregår i sygehusregi.

- **Der mangler en national monitoreringsmodel, og dermed mulighed for at vurdere variation og kvalitet på tværs.**

Kræftplan IVs indsats for at sikre bedre datagrundlag på kræftområdet, inkl. i de tværsektorielle forløb, blev indstillet i 2019 (Sundhedsministeriet, 2021, s. 33). Der er dog fortsat et stort behov for at sikre opfølgning på, om initiativerne til forbedring af tidlig opsporing af kræft hos patienter med uspecifikke eller vage symptomer virker efter hensigten. Kræftens Bekæmpelse konkluderer i en rapport, at der bl.a. er behov for at "etablere landsdækkende standarder og målepunkter for god diagnostisk performance" (Høeg-Jensen &

Laursen, 2020, s. 7), hvilket bekræftes i interview med ledende overlæge Peter Thye-Rønn. Muligheden for en national sammenligning af performance udfordres dog af geografisk variation i bl.a. udformningen af de forløb og undersøgelser, patienten tilbydes (Danske Patienter, 2019; Klausen et al., 2021 s. 72). Det er derfor centralt at udvikle måder at monitorere kvalitet og den diagnostiske performance på for de to udredningsveje, der også indbefatter det samlede patientforløb på tværs af sektorer. Peter Thye-Rønn understreger, at der mangler en drivende aktør bag monitoreringsarbejdet – at vi får defineret, hvem der skal sidde for bordenden og sørge for, at området bliver løftet.

#### **2.1.4 Forslag til videre analyse**

Beslutningstagere og praktikere på området har brug for opdateret viden om, hvorvidt Kræftplan IV-initiativerne til forbedring af de to udredningsspor for uspecifikke og vage symptomer virker efter hensigten. Områdets udfordringer hænger sammen med årelange opbyggede rutiner og arbejdsgange, og VIVEs forundersøgelse peger på, at det er en grundlæggende kulturændring på området, der skal til. På den baggrund fremstår følgende vidensbehov og mulige undersøgelsesskitser:

##### **En statusanalyse af praksis**

Gennem kvalitative interviews med de aktører i sundhedsvæsenet, som spiller hovedrollerne i udredningen af patienter med vage og/eller uspecifikke symptomer<sup>1</sup>, vil vi kunne skabe viden om positive forandringer og fortsatte udfordringer, som opleves i de to udredningsspor. Et fokusområde kunne være samarbejdet på tværs af sektorer. En fremgangsmåde til at undersøge dette, som fremhæves af flere eksperter, er at undersøge afviste eller viderehenviste henvisninger, idet den ville kunne skabe en forståelse af, hvor samarbejdet går skævt og kan forbedres (interview Søren Worsøe, interview Peter Thye-Rønn). En sådan undersøgelse kunne opsamle læringspunkter på baggrund af observationer af diskussioner af afviste/videresendte henvisninger i klynger for alment praktiserende læger.

---

<sup>1</sup> Alment praktiserende læger (undersøges via klyngestruktur), billeddiagnostiske afdelinger, diagnostiske enheder og regionale kontorer for tværsektorielt arbejde/det nære sundhedsvæsen.

### **Hensynsfulde tilgange uanset health literacy**

Med henblik på at skabe bedre viden om, hvordan man kan sikre lige adgang til udredning og diagnostik uanset patientens health literacy, er det relevant at indsamle viden om eksisterende tiltag og afprøvede tilgange for netop at imødekomme patienter med lav health literacy. En sådan undersøgelse vil basere sig på desk research og interviews og resultere i en kvalitativ sammenfatning af, hvilke relevante tilgange der findes, samt erfaringer med disse. Undersøgelsen vil have fokus på mødet mellem patienter og praktiserende læger, idet det ofte er patientens første kontakt til sundhedsvæsenet.

### **En afdækning af monitoreringsmodeller og -ansvar**

Via en kortlægning af lokale modeller til monitorering af Diagnostisk Pakkeforløb og gruppe 3-sporet kan vi skabe et systematisk overblik over nuværende monitoreringspraksis. I den forbindelse vil et særligt fokus være på at afdække potentialer ved klyngestrukturen i almen praksis. Samtidig vil vi via kvalitative interviews afdække barrierer for national monitorering og udvikle løsningsforslag. Undersøgelsen vil desuden have fokus på at udvikle forslag til, hvordan ansvaret for at drive en monitoreringspraksis kunne forankres organisatorisk på regionalt eller nationalt niveau. Analysen vil blive sammenfattet i et oversigtskatalog for klinikere, som også kan informere en eventuel fremtidig udvikling af regionale eller nationale monitoreringsmodeller.



*Der mangler nogle mere direkte kommunikationsveje mellem primær- og sekundærsektoren. Helt lavpraktisk at man fra sygehuset relativt nemt kan få fat i den enkelte alment praktiserende læge, og at den alment praktiserende læge ligeledes kan få et eventuelt hurtigt råd fra den relevante læge på sygehuset.*

Søren Worsøe, Kræftens Bekæmpelse  
Interview

## 2.2 Løsninger i eller nær patientens hjem<sup>2</sup>

**Opsamlingsboks 2.2** Hvordan kvalificeres omlægning til behandlinger og konsultationer i eller nær patientens hjem? Og hvad med de sårbare patienter?

**Kræftplan IV øremærkede** 40 mio. kr. til udbredelse af behandling i hjemmet og andre innovative behandlingsformer. Kræftplan IV beskrev desuden en aftale mellem regeringen, KL og Danske Regioner om at etablere nye digitale redskaber til at styrke koordinationen og overblikket over patientforløbet på tværs af sektorer.

**Løsninger i eller nær patientens hjem har et stort potentiale, men stiller også store krav til både patienter og professionelle**

- Der mangler overblik over og systematik i omlægningen til nære og hjemmebaserede løsninger.
- Løsninger i eller nær patientens hjem kan have en social slagside.
- Det tværsektorielle samarbejde skal styrkes for at kunne håndtere løsninger i eller nær patientens hjem.
- Der spås potentiale, men vi ved reelt ikke, hvad omkostningerne ved forskellige løsninger i eller nær patientens hjem er.

**Der er brug for mere viden om** fordele og ulemper ved hjemmebehandling. For at indfri intentionen om at anvende løsninger i eller tættere på patientens hjem, er det vigtigt, at der systematisk opbygges viden om, hvilke fordele og ulemper der er ved at benytte løsninger i eller nær kræftpatientens hjem for patienterne, de sundhedsprofessionelle og for sundhedsekonomien. Det vil desuden være relevant at opsamle erfaringsbaserede råd til, hvordan en vellykket omlægning til hjemmebaserede løsninger kan foretages til patienter med forskellige behov, eksempelvis i form af et inspirationskatalog.

---

<sup>2</sup> Dette kan også omhandle opholdssteder, som ikke er et hjem forstået som en fast bolig, idet ikke alle mennesker har en fast bolig.

## 2.2.1 Baggrund: hvorfor løsninger i eller nær hjemmet?

At flytte dele af eller hele patientforløb fra sygehuset til hjemmet eller nær hjemmet er en løsning, som skal gøre det muligt at behandle flere og behandle bedre (Lose & Astman, 2020). Derfor er det en løsning, som anses for særligt relevant i et sundhedsvæsen, som oplever ressourcemangel. Der mangler imidlertid systematisk viden om fordele og ulemper for forskellige grupper af patienter, professionelle og for samfundsøkonomien.

Hjemmebehandling hænger tæt sammen med idealet om det nære sundhedsvæsen – og så er det samtidig en løsning, som forventes at have mange fordele for mange patienter. Aktuelt er der stor opmærksomhed på muligheden for at flytte hele eller dele af patientforløb til eller nær patientens hjem. Regeringen har i marts 2023 meddelt, at 500 mio. kr. skal investeres i løsninger, som kan fremtidssikre sundhedsvæsenet med udgangspunkt i tankegangen 'Hvorfor tage på sygehuset, hvis man kan behandles lige så godt derhjemme?' (Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2023b). Et nyetableret netværk om hjemmebehandling (hospital-at-home) oplever også aktuelt stor tilslutning (Larsen, 2023).



*Hvis vi skal ruste vores sundhedsvæsen til fremtiden, er det helt afgørende, at vi styrker behandlingsmulighederne uden for sygehusene*

**Sofie Løhde**

Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2023)

At inddrage løsninger i eller nær patientens hjem kan lade sig gøre via innovative behandlingsmodeller såsom den meget omtalte 'kemorygsæk' (Sundhedsministeriet, 2021), opgaveomlægning eller øget brug af digitale værktøjer.

Udsigterne og tiltroen til nære og hjemmebaserede løsninger som en central del af fremtidens sundhedsvæsen, gør det presserende, at vi får opbygget systematisk og relevant viden om området.

Nære eller hjemmebaserede løsninger er et bredt felt, som kan indeholde alt fra måling af værdier, skærmsamtaler og behandling med kemoterapi til rehabilitering mv. Til hver type tilbud knytter sig forventeligt en række specifikke udfordringer. I denne fremstilling har vi til trods for dette valgt en bred tilgang,

idet vi i samråd med eksperterne vurderer, at en række udfordringer og muligheder går på tværs af de forskellige løsninger og i det lys vil være relevante at behandle samlet.

### **2.2.2 Kræftplan IV om hjemmebaserede og digitale løsninger**

Kræftplan IV øremærker i alt 40 mio. kr. i 2017-2020 til udbredelse af behandling i hjemmet og andre innovative behandlingsformer, som skal imødekomme patientens ønsker og behov (Regeringen, 2016, s. 20). Kræftplan IV fokuserer primært på hjemmet som et muligt sted for medicinsk behandling, og sætter det ikke i forbindelse med andre kontakter, som patienter har til hospitalet fx i form af kontrolsvar m.m. Dog fremhæves det, at telemedicin bruges på andre sygdomsområder (Regeringen, 2016, s. 20). I forhold til digitale løsninger sætter Kræftplan IV fokus på patientrapporterede oplysninger (PRO), som indtastes af patienten, hvorefter de sundhedsprofessionelle kan vurdere, om et kontrolbesøg er relevant, for derved at undgå unødvendige patientbesøg (Regeringen, 2016, s. 18).

Siden Kræftplan IV har covid-19-epidemien betydet, at mange kræftafdelinger har arbejdet med telemedicinske konsultationer via skærm eller telefon i forsøget på at nedsætte smitterisikoen. Det er oplagt at følge systematisk og kvalitativt op på disse erfaringer (se også Dansk Selskab for Patientsikkerhed, 2021; Kjeldsted et al., 2021).

#### **Status på initiativer til nære og hjemmebaserede løsninger, herunder Kræftplan IV-initiativerne**

Ifølge Hanne Jensen og Anne Abela, der er specialkonsulent hhv. klinisk sygeplejespecialist fra Videncenter for Specialiseret Hjemmebehandling på Rigshospitalet, har hjemmebehandling mange fordele for patienterne. De har fulgt med i omlægning til hjemmebehandling på en række områder på Rigshospitalet og vurderer, at patienterne sætter stor pris på at spare tid på transport, på et mere normalt hverdagsliv og på den tryghed, der for mange forbindes med at være i eget hjem. Deres vurdering svarer til, hvad mange undersøgelser peger på (se bl.a. Dansk Selskab for Patientsikkerhed, 2021; Jensen et al., 2020; Kjeldsted et al., 2021).



*Du føler ikke, du er spærret inde, som du er på et sygehus. Du kan være alene og i dine egne omgivelser, hvor på et sygehus der ligger du bare i din seng og prøver at få tiden til at gå. Du får også en masse tanker, når du er på sygehuset, og det gør du ikke på samme måde derhjemme.*

**Anja citeret i Kræftens Bekæmpelse (2019)**

Kræftpatient, har fået hjemmekemoterapi

Ifølge Hanne Jensen og Anne Abela har hver løsning en række fordele og ulemper, som det er vigtigt at gøre sig klart inden en omlægning.

Hvad angår digitale løsninger, viser en opgørelse af Danske Patienter (2020), at over halvdelen (55 %) af 1.460 repræsentativt udvalgte danske patienter efterspørger muligheden for mere digital kontakt med sundhedsvæsenet. Ser man isoleret på dem, der har haft digital kontakt med sundhedsvæsenet inden for det seneste halve år, er tallet endnu højere (73 %). Af dem, der har erfaring med den digitale kontakt, vurderer hele 75 %, at fordelene ved denne form for kontakt vejer så tungt, at en udvidelse af digitale løsninger bør foranstalles.

På kræftområdet viser en rapport om digitale kræftopfølgninger udgivet af Dansk Selskab for Patientsikkerhed (2021) samt interview med Liv Nørregaard Skøtt, projektchef for Dansk Selskab for Patientsikkerhed, at digitale opfølgninger kan gøre det muligt for pårørende at deltage i konsultationen på trods af geografisk afstand, og det kan gøre det muligt for flere pårørende at deltage på én gang. Ligeledes medfører det virtuelle alternativ for nogle patienter større grad af fleksibilitet.

I forhold til Kræftplan IV-initiativerne, vurderer Sundhedsministeriet i deres statusnotat, at de har opnået "(...) varige forbedringer i forhold til at rykke kræftbehandlingen tættere på hjemmet" (Sundhedsministeriet, 2021, s. 2). I notatet fremgår det, at Sundhedsministeriet forstår hjemmebehandling i bred forstand som tilbud, der gør det muligt for patienten at være længere tid i eller tættere på hjemmet, herunder "hjemmeklinikker, daghospitaler eller hjemmeenheder" og tilbud om "samedagsbehandling" (Sundhedsministeriet, 2021, s. 11-13). Desuden fremgår det, at de etablerede hjemmeenheder på hospitalerne har styrket det tværsektorielle samarbejde og kommunikationen mellem primær- og sekundærsektoren, og at regionerne har etableret videokonsultationer til hæmatologiske patienter, så disse patienter kan tilbydes behandling

tættere på deres bopæl (Sundhedsministeriet, 2021, s. 12). Omfanget og udmøntningen af videokonsultationerne bliver ikke nærmere uddybet.

Ifølge statusnotatet tilbyder alle regioner i dag behandling med kemopumpe i hjemmet eller på hjemmeklinikker (Sundhedsministeriet, 2021, s. 11), men det fremgår ikke klart hvilke patientgrupper det drejer sig om, og hvad omfanget af praksissen er. Sundhedsministeriet vurderer, at tidsplanen for Kræftplan IV følges, at den nuværende udvikling har medført, at sengepladser friholdes til de mest syge patienter, at der er sket en forøgelse i patienttilfredshed, og at der ses en mindre tendens til overbelægning (Sundhedsministeriet, 2021, s. 11).

I statusnotatet fremgår det desuden, at udviklingen af et digitalt værktøj til beslutningsstøtte er kuldsejlet, og at man i stedet har indgået en aftale om at identificere igangværende projekter m.m. (Sundhedsministeriet, 2021, s. 10).

VIVEs undersøgelse har ikke fundet regionale eller nationale overblik over, hvem og hvor mange kræftpatienter der får hjemmebehandling og/eller tilbydes digitale løsninger, eller hvad omfanget af nære/hjemmeklinikker aktuelt er.

### 2.2.3 Opmærksomhedspunkter



VIVEs undersøgelse peger på følgende hovedudfordringer i forhold til at udbrede løsninger, som gør det muligt for patienten at opholde sig i eller tættere på eget hjem.

- **Der mangler overblik over og systematik i omlægningen til nære og hjemmebaserede løsninger.**

Flere informanter fremhæver, at hjemmebaserede og telemedicinske løsninger ikke skal ses som en en-til-en-erstatning for forløb på hospitalet, idet sådanne løsninger ikke kan eller nødvendigvis skal kunne det samme som fysisk tilstedeværelse. For at få hjemmebaserede og digitale løsninger til at fungere efter hensigten skal man håndtere de barrierer, som afstand kan afstedkomme. Især fremhæves muligheden for uformel interaktion mellem patient og behandler, fx i begyndelsen af en konsultation, hvilket kan være vigtigt for at opdage eventuelle bivirkninger og dermed for den sundhedsfaglige kvalitet (fra interview med Hanne Jensen, Anne Abela; rapport fra Center for Patientinddragelse, 2022). Dette kræver en opdatering og justering af rammerne for de professionelle arbejder, herunder teknisk oplæring i brug af nye teknologier og viden om, hvordan de kan anvendes til gavn for patienten og den faglige kvalitet. Hvis ikke fagpersonerne føler sig klædt på til at bruge deres faglighed på en ny måde, er det svært at skabe motivation til at drive tilbuddene (fra interview med Susanne Dalton, professor og centerleder i COMPAS).





*Det er væsentligt, at vi tør nytænke eksisterende forløb og inddrage relevante samarbejdspartnere i den proces, ikke mindst patienterne selv og deres pårørende. Det kræver mod at se på egen praksis, og – for hospitalerne – mod at give slip på noget af den kontrol, de har været vant til.*

**Anne Abela i dobbeltinterview med  
Hanne Stegemann Jensen**

Videncenter for Specialiseret Hjemmebehandling

Griber man ikke omlægningen systematisk an, er der risiko for, at den (kun) bliver båret af ildsjæle. Det gør udviklingen sårbar for udskiftning af personale, for kvalitetssikring og for systematik og monitorering. Generelt er klinikere mere skeptiske over for omlægningen end patienter. Det kan ifølge Center for Patientinddragelse b.l.a. skyldes, at der mangler tydelighed omkring, hvad de faglige mål med for den hjemmebaserede indsats er (Center for Patientinddragelse, 2022, s. 49).

#### ■ **Løsninger i eller nær patientens hjem kan have en social slagside.**

Der er en bred bekymring for, hvordan særligt sårbare patienter vil opleve en omlægning til især hjemmebaserede løsninger. På den ene side vurderes der at være et stort potentiale for at nå sårbare patienter, fordi de oftest har sværest ved transport og har mere multisygdom, som de skal passe ud over deres kræftsygdom. På den anden side er der en fare for, at man øger den sociale ulighed, hvis man ikke fra starten er opmærksom på mulige ulemper for gruppen af særligt sårbare patienter (Wentzer & Ballegaard, 2022; interview med Susanne Dalton).

Ikke alle patienter har de ressourcer, det kræver at være derhjemme under behandling. Det kræver ansvar og mod at være derhjemme, og det gør en stor forskel, om man har pårørende (Jensen et al., 2020). Omlægning til hjemmebehandling kan indebære en risiko for, at sundhedsprofessionelle indirekte kommer til at opdele patienterne hierarkisk i "ansvarlige og aktive" versus "uansvarlige og passive" (Lindberg, 2022). Generelt er der brug for at udvikle fremgangsmåder, som sikrer, at løsningerne tilbydes de rette patienter (Kjeldsted et al., 2021). Et vigtigt spørgsmål i den fremadrettede indsats er, hvordan man får tilrettelagt en indsats, som imødekommer den enkelte patients ønsker og formåen. Der findes forskellige værktøjer til at matche patienter og teknologiske løsninger på forskellige måder, fx Kayser et al (2018)'s model til at teste e-health-literacy (Kayser et al., 2018) eller telematchmodellen

(Ballegaard et al., 2015), men det vil være relevant med en national kvalificering af de tilgange, man lokalt anvender, for at tage højde for sårbare patienters behov både i forhold til at udnytte nære løsningers potentiale for at udbedre social ulighed og i forhold til at undgå at forstærke eksisterende uligheder. Desuden er det altafgørende, at der er fokus på koordinering ved overgangen fra hospital til kommune (interview, Susanne Dalton).

■ **Det tværsektorielle samarbejde skal styrkes for at kunne håndtere løsninger i eller nær patientens hjem.**

At skabe sammenhæng i patientforløb på tværs af sektorgrænser er en kendt udfordring (se bl.a. Buch et al., 2018; Holm-Petersen et al., 2019; Martin & Borst, 2013). Når løsninger rykkes ind i eller tættere på patientens hjem, øges betydningen af et velkoordineret, tværsektorielt samarbejde, idet der nemt kan opstå uklarhed for både patient, pårørende og professionelle om, hvem der har ansvar for forskellige typer opgaver (fra interview med Hanne Jensen, Anne Abela; rapport fra Center for Patientinddragelse, 2022). Det kan fx dreje sig om administration af medicin, hjælp til håndtering af intravenøse katetre og håndtering af teknologiske hjælpemidler m.m. Undersøgelser viser, at patienter kan komme til at få en rolle som mediatorer mellem forskellige sundhedsaktører, hvilket kan være et sårbart grundlag for sammenhæng og anstrende for patienten (Martin & Borst, 2013). En undersøgelse af omlægning til digitale konsultationer efter covid-19-epidemien understreger vigtigheden af en samlet strategisk indsats på alle organisatoriske niveauer, som inkluderer alt fra de organisatoriske rammer, it og uddannelsesindsatser til udvikling af en klinisk praksis for at kvalitetssikre denne og sikre arbejdsmiljøet (Wentzer & Ballegaard, 2022).

Idet det sjældent vil være relevant at lade hele patientforløb og hele patientgrupper overgå til nye nære eller hjemmebaserede løsninger, kræver det nytænkning og samtænkning at udvikle individuelt tilpassede modeller for, hvordan man veksler mellem digitale og hjemmebaserede løsninger og fysiske fremmøder, fortæller Anne Abela og Hanne Stegemann Jensen fra Videnscenter for specialiseret hjemmebehandling.



*Uanset om de bebudede visioner om oprettelse af nærhospitalet bliver i regi af kommunerne eller ej, vil behovet for et styrket samarbejde med primærsektoren og for at se bredere på kvaliteten komme i spil.*

**Michael Borre, formand for DMCG**  
(citeret af Albinus 2022)

Der er også fortsat uudnyttede potentialer ved digitalt samarbejde på tværs af sektorer, som kan understøtte nære og hjemmebaserede løsninger. Det kan eksempelvis være, når en kræftpatient ikke skal have mere behandling og overgår til egen læge. Her kunne man holde et videomøde, så egen læge er opdateret og kan planlægge det palliative forløb (eksempel givet af Susanne Dalton, interview).

■ **Der spås potentiale, men vi ved reelt ikke, hvad omkostningerne ved forskellige løsninger i eller nær patientens hjem er.**

At lade sundhedsydelser finde sted uden for de specialiserede afdelinger – hvad enten det er i patientens hjem, i hjemmeklinikker eller på nærhospitaler – fremhæves ofte som en strategi til at aflaste et presset hospitalsvæsen, hvilket også ses i strukturkommissionens mandat (Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2023b). Der tales sjældnere om, hvilke ressourcer det kræver af det kommunale sundhedsvæsen at understøtte disse løsninger, eller hvad der skal til for at implementere løsningerne succesfuldt (fra interview med Susanne Dalton). Der mangler kort og godt viden om, hvilke organisatoriske og økonomiske ressourcer de hjemlige og nære løsninger kræver.

Et projekt fra Vejle viser, at behandling af knoglemarvskræft i hjemmet godt kan lade sig gøre, men også, at det er vanskeligt at få til at lykkes. Patientgruppen er sårbar og aflyser ofte behandlinger, hvilket gør det vanskeligt og ressourcekrævende at organisere for hospitalsafdelingen (Frølund, 2011). Et studie af hjemmebehandling med kemoterapi til leukæmipatienter peger derimod på, at det økonomisk set kan give god mening, "fordi det reducerer antallet af omkostningsfulde indlæggelsesdage på hospitalerne og giver plads til dem, som har behovet" (Sjøgren, 2021), om end dette kun omhandler hospitalsomkostninger.

For at kunne vurdere løsningernes relevans som bæredygtige svar på sundhedsvæsenets kapacitetsudfordringer, er det centralt at få et databaseret estimat af, hvad omlægning til fx løsninger i eller nær patientens hjem koster og kræver i forhold til traditionel behandling.

#### **2.2.4 Forslag til videre analyse**

Området har brug for en analyse, som kan skabe klarhed over de fordele og ulemper, øget brug af løsninger i eller nær patientens hjem kan have for patienter, pårørende og professionelle og for forbruget af ressourcer. Derfor foreslår VIVE en analyse med tre dele:

### **En patientundersøgelse**

Gennem kvalitative interviews med patienter og pårørende ville vi kunne skabe viden om gode og dårlige erfaringer med hjemmebaserede og digitale løsninger. I patientundersøgelsen ville vi have særligt fokus på sårbare patienters erfaringer og forbehold.

### **En organisatorisk kortlægning**

Gennem interviews og desk research kunne vi kortlægge, hvilke tiltag der findes i forhold til at bringe behandling og andre løsninger ind i eller nær ved patientens hjem, samt hvilke udfordringer der er identificeret i forhold til organiseringen af sådanne forløb. Derved ville vi få et systematisk overblik, som kan bruges som grundlag for udvikling af et inspirationskatalog. Der er fra alle perspektiver stor forskel på, om omlægningen handler om hjemmekemobehandling eller lejlighedsvis brug af skærm-medierede konsultationer (Ballegaard et al., 2012). Analysen skulle skabe viden om, hvordan patientforløb, som gør brug af nære eller hjemmebaserede løsninger typisk ser ud. Desuden skulle den frembringe viden om implementerings- og organiseringsudfordringer, som det er vigtigt at tage højde for, når denne form for løsninger tages i brug. Omend det ikke ville tage højde for den fulde kompleksitet, kunne konstruktionen af idealtypiske patientforløb kunne bruges som udgangspunkt for en sundhedsøkonomisk analyse.

### **En sundhedsøkonomisk analyse**

På baggrund af de idealtypiske patientforløb kunne vi foretage en omkostningskonsekvensanalyse, hvor vi på baggrund af viden om eksempelvis personalets tidsforbrug, transporttid, udstyr og oplæring sammenligner omkostningerne ved forskellige modeller.

## 2.3 Personlig medicin på kræftområdet

### Opsamlingsboks 2.3 Hvilke udfordringer og muligheder er der i forhold til at implementere personlig medicin<sup>3</sup> til kræftpatienter?

**Kræftplan IV** fremhæver en intention om, at kræftpatienter også i fremtiden skal modtage behandling af høj kvalitet på højeste internationale niveau. Det kræver ifølge Kræftplan IV, at sygehusene løbende udvikler sig og tager nye og innovative behandlingsmetoder i brug. Den aktuelle status på området er, at udviklingen af målrettede behandlinger er accelereret siden 2016 og på sin vis har overhalet de initiativer, der søsattes med Kræftplan IV i forhold til personlig medicin.

#### Personlig medicin på kræftområdet kommer med store muligheder og store udfordringer

- Sundhedsvæsenet mangler kompetencer og kapacitet for at kunne forstå, analysere, fortolke og afgrænse anvendelsen af personlig medicin fremover.
- Personlig medicin rejser spørgsmål om data, som de eksisterende etiske og juridiske rammer ikke kan besvare ordentligt.
- De målrettede behandlinger med smalle indikationer og høje priser udfordrer de eksisterende regulatoriske og videnskabelige fremgangsmåder.
- Når privathospitaler tilbyder behandling med målrettede behandlinger, som er afvist af Medicinrådet, rykker det ved velfærdsidealene om lige adgang til sundhedsydelse og kan udfordre patientsikkerhed og arbejdsdeling mellem det offentlige og private.

For at indfri intentionen om at bevare Danmarks styrkeposition på området og samtidig skabe effektive og bæredygtige rammer for ibrugtagning af personlig medicin, er det vigtigt, at disse – og flere – problemstillinger håndteres, nuanceres, og at de mange forskellige perspektiver på dagsordenen aktivt inviteres ind i den fremadrettede proces.

<sup>3</sup> Personlig medicin dækker over, at diagnostik, forebyggelse og behandling i højere grad målrettes den enkelte patients individuelle behov ved hjælp af viden om patientens biologi og personlige præferencer, bl.a. genetisk information (Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2023a).

## Baggrund

Siden Kræftplan IV blev vedtaget, er der sket en hastig udvikling af nye diagnosticerings- og behandlingsmetoder på kræftområdet – særligt inden for genren 'personlig medicin'. Det betyder en udvikling væk fra 'one size fits all' og mod behandlinger, som er effektive for smalle patientgrupper.



*Kræftplan 5 får mindst to temaer. Det ene tema vil være personlig medicin, som vinder meget frem i disse år, mens det andet tema vil være social ulighed i sundhed.*

Jesper Fisker, administrerende direktør,  
Kræftens Bekæmpelse, citeret i Roche  
(2019)

Personlig medicin forventes at have potentiale på en række områder. Foruden klar diagnose, målrettet behandling og styrket dansk forskningsposition, peger den nationale strategi for personlig medicin på, at det vil føre til mere omkostningseffektiv behandling, mere målrettet opsporing, mere effektiv forebyggelse og diagnostik og mere sikker medicinering (Danske Regioner & Sundhedsministeriet, 2021; Roche, 2019).

Udviklingen stiller nye krav og spørgsmål til det danske sundhedsvæsen. Det drejer sig bl.a. om, hvordan sundhedsvæsenet fortsat skal honorere princippet om lige adgang til behandling, om sundhedsvæsenet har de kompetencer og den kapacitet, et øget optag af personlig medicin forudsætter, om hvordan vi praktisk og etisk håndterer data, og om hvordan usikkerhed om diagnose og prognose skal håndteres i mødet mellem sundhedsprofessionelle, patient og pårørende.

Udviklingen er i gang, og spørgsmålet om, hvordan det danske sundhedsvæsen får diagnostik, behandling, forskning, infrastruktur, etik og sikkerhed til at udvikle sig hånd i hånd, som det efterstræbes i den nationale strategi, er et presserende spørgsmål (Danske Regioner & Sundhedsministeriet, 2021, s. 3).

### Kræftplan IV om målrettet behandling

Personlig medicin indgår i Kræftplan IV, men har ikke en central rolle i planen (Regeringen, 2016, s. 48). Det indgår i det tværgående fokusområde, 'rettidig omhu', der handler om både kapacitet og ressourceanvendelse, udbredelse af målrettet behandling og bedre brug af data. Disse områder er alle relevante i forhold til at udvikle personlig medicin og adgangen til denne, hvilket også ekspliciteres som et element i Kræftplan IV.

Med Kræftplan IV afsættes 30 mio. kr. i 2017-2020 til at understøtte etableringen af et forpligtende, landsdækkende samarbejde om kræftforskning og udvikling og til etablering af et-to centre for eksperimentel kræftkirurgi. Derudover igangsattes i 2016 en foranalyse af de faglige, etiske, juridiske, tekniske og økonomiske implikationer af et eventuelt større dansk program for personlig medicin.

Formålet var at understøtte, at kræftpatienter "også i fremtiden [skal] have en behandling af høj kvalitet på bedste internationale niveau", og at "fastholde og udvikle denne styrkeposition, så Danmark fortsat er et af de lande, der hurtigst tager nye lægemidler, hvor der er dokumenteret effekt, i brug" (Regeringen, 2016, s. 48).

I udmøntningsplanen aftales det at etablere "et center for kræftbehandling, forskning og udvikling" for at understøtte etableringen af et forpligtende, landsdækkende samarbejde om forskning og udvikling inden for bl.a. immunterapi og andre lovende behandlingsområder (Regeringen et al., 2017, s. 16), som skal ses i sammenhæng med den nationale strategi for personlig medicin (Sundheds- og Ældreministeriet & Danske Regioner, 2016).

Kræftplan IV fremhæver desuden vigtigheden af at bruge data til forskning og udvikling. Der afsættes ikke midler til området i regi af Kræftplan IV, men regeringen har i samarbejde med regionerne igangsat et udviklingsprojekt, som skal forbedre mulighederne for at anvende data til kvalitetsudvikling og forskning med det formål at "tilbyde en stadig bedre indsats for kræftpatienterne fremover" og at "forbedre de danske kræftpatienters adgang til viden om egen sygdom og behandlingsmuligheder" (Regeringen, 2016, s. 49).

### **Status på Kræftplan IV-initiativerne**

Kigger man bredt på intentionen om at bevare Danmarks styrkeposition inden for personlig medicin (Regeringen, 2016, s. 48), står det klart, at både klinikere, patientorganisationer, politikere og industrielle aktører i højere grad i dag end i 2016 kalder på handlen. Det kommer næste afsnit om opmærksomhedspunkter nærmere ind på.

Kigger man smalt på de initiativer, der blev igangsat med Kræftplan IV for at fastholde Danmarks styrkeposition inden for personlig medicin, er status, at de er delvist opnået (Sundhedsministeriet, 2021).

Det nationale center for kræftbehandling, forskning og udvikling er etableret som Danish Comprehensive Cancer Center, hvilket blev lanceret i 2017. I dag spiller centret en central rolle i forhold til at samle faglige miljøer på tværs af landsdele og institutioner og hurtigt dele ny viden og nye behandlingsmetoder

(Danish Comprehensive Cancer Center, 2023; Interview med Hentik Frederiksen, formand for fagligt udvalg i DCCC; Ulrik Lassen).

Etablering af centre for kræftkirurgi fulgte i 2020 kun "delvist" tidsplanen, ifølge Sundhedsministeriets egen status (Sundhedsministeriet, 2021, s. 31), hvilket angiveligt skyldes, at ikke alle de afsatte midler var blevet uddelt. Desk research viser, at initiativet i de første år blev fortolket som etableringen af "eksperimentel kirurgisk funktion snarere end centerdannelse" (fra afholdt temamøde i DMSG om Kræftplan IV-tiltag; Jensen, 2023), hvilket også afspejles på Sundhedsstyrelsens hjemmeside (Sundhedsstyrelsen, 2020b). Midlerne er forvaltet via forskningspuljer, hvor det var muligt at søge om finansiering til "eksperimentelle kræftkirurgiske projekter" (Sundhedsstyrelsen, 2020a). I 2022 blev der i regi af DCCC etableret et nationalt forskningscenter for kræftkirurgi i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse. Et af centerets tre fokusområder er "Kirurgisk innovation og nye metoder, herunder en national protokol for eksperimentel kræftkirurgi" (Danish Comprehensive Cancer Center, 2022).

Hvad angår udviklingen af initiativet om at forbedre det nationale kræftdatagrundlag og mulighederne for at anvende data til forskning og kvalitetsudvikling på kræftområdet, blev dette indstillet (Sundhedsministeriet, 2021, s. 33). Initiativet blev kaldt Kræftpatientoverblik (KPO), og en rapport fra Kræftens Bekæmpelse udfolder en række anbefalinger for, hvordan et KPO kunne etableres (Vinther, 2016). I status på udmøntningen fremgår imidlertid, at tekniske udfordringer i forbindelse med overgangen til Landspatientregisteret version 3 betød, at den udviklede version af KPO ikke kunne anvendes (Sundhedsministeriet, 2021, s. 33).

Etableringen af DCCC har ifølge eksperter været vigtig, men det vurderes ikke, at Danmark af den grund er i mål med at fastholde sin styrkeposition inden for personlig medicin. I en høring på Christiansborg om ambitioner og strategi for personlig medicin præsenterede en række forskere inviteret af Lægemiddelindustriforeningen (LiF) de udfordringer og barrierer, de oplever i forhold til at ruste sundhedsvæsenet til at udbrede personlig medicin (LiF, 2023a). Flere af udfordringerne adresseres også i den foranalyse, der blev udarbejdet i 2016, herunder (a) at udvikle de rette kompetencer hos de sundhedsprofessionelle, (b) at etablere juridisk grundlag for at udnytte data og (c) at danne teknologisk og organisatorisk infrastruktur (Referencegruppen for personlig medicin, 2016).

### 2.3.1 Opmærksomhedspunkter



Udviklingen inden for personlig medicin går stærkt i disse år, men tempoet bliver i nogen grad sænket af, at udviklingen støder på de rammer, værdier og vaner, som sundhedsvæsenet gennem mange år er opbygget omkring. VIVES



forundersøgelse danner et billede af et komplekst område med mange forskellige perspektiver og interesser, hvor det fortsat vil være vigtigt ikke kun at finde svar, men også at stille de relevante spørgsmål. I det følgende peger vi på fire områder, som kalder på flere svar.

- **Sundhedsvæsenet mangler kompetencer og kapacitet for at kunne forstå, analysere, fortolke og afgrænse anvendelsen af personlig medicin fremover.**

Udbredelsen af personlig medicin kræver, at der er de rette kompetencer og kapacitet til at vurdere, for hvem, hvornår og i hvilket omfang personlig medicin er relevant. Dette drejer sig både om kompetent klinisk personale "på gulvet" og beslutningstagere på nationalt og regionalt styringsniveau.

På den LiF-arrangerede høring på Christiansborg (LiF, 2023a) pegede flere kliniske forskere på, at det er nødvendigt at opkvalificere det eksisterende personale med viden om digitale data og personlig medicin. Til at imødekomme dette behov er der oprettet en masteruddannelse i personlig medicin (se Københavns Universitet, 2023). Derudover vurderer forskerne, at det vil kræve en kapacitetsmæssig oprustning at kunne håndtere den forventede stigning i antal genomsekventeringer bl.a. i form af kompetencer og ressourcer til at løfte analyse- og fortolkningsopgaven ude på de enkelte hospitaler (Sundby et al., 2022, s. 27) og i forhold til at kunne opretholde den eksisterende tumourboard-funktion (fra interview med Ulrik Lassen og oplæg af Ulrik Lassen under høringen på Christiansborg).

Kompetencer i at afgrænse brugen af personlig medicin efterspørges også. Forskerne Jønsson og Brodersen påpeger, at personlig medicin kan føre til overdiagnostik, når man bruger data til at søge efter diagnoser og risici hos tilsyneladende raske patienter (Jønsson & Brodersen, 2022, s. 182). Fra det perspektiv kræver personlig medicin kompetencer og vilje til på samfundsniveau at vurdere, hvornår øget screening og fund af tidlige kræftstadier er en god idé. Og på individniveau efterspørges kompetencer til at rådgive om personlig medicin: Genetiske oplysninger adskiller sig på nogle punkter fra almindelige helbredsoplysninger, bl.a. ved at de ofte handler om *risici* for at udvikle sygdomme, snarere end om at konstatere, at en sygdom er genetisk betinget. Desuden kan genetiske oplysninger have betydning ikke kun for den enkelte patient, men også for genetisk beslægtede (Hartlev et al., 2022, s. 673), hvilket rejser spørgsmål om, til hvem og på hvilken måde sådanne oplysninger evt. skal formidles.

■ **Personlig medicin rejser spørgsmål om data, som de eksisterende etiske og juridiske rammer ikke kan besvare ordentligt.**

Innovativ brug af sundhedsdata rummer nye muligheder for at målrette diagnostik og behandling, men rejser samtidig spørgsmål og dilemmaer om, hvordan hensynet til den enkelte vægtes i forhold til hensynet til det kollektive (Det Ethiske Råd, 2019; Hartlev et al., 2022; Sundby et al., 2022). Flere kliniske forskere oplever, at brugen af sundhedsdata er reguleret på en måde, som forhindrer optimal personalisering af medicin (Larsen et al., 2018). Det drejer sig især om samspillet mellem forskningsdata og kliniske data, hvor formålsbegrænsningerne i datalovgivningen, som bl.a. skal beskytte den enkelte patient, karambolerer med muligheden for at anvende "big data" (Hartlev, 2018).

For professor Sisse Rye Ostrowski står det klart, at det bør være muligt at bruge de eksisterende genomiske data, som er indhentet i forbindelse med forskningsprojekter ud over det enkelte projekt, fx til klinisk beslutningstagning. Hun mener, at det er direkte uetisk at lade være, fordi patienterne forventer, at det bliver brugt på den måde (fra Ostrowskis oplæg på den politiske høring på Christiansborg). Dette rejser spørgsmål om, hvordan samtykkemodeller og regulering på området kan og skal indrettes.

“

*Det tyder på, at antallet af patienter, der skal analyseres og til samtale, tidobles. Derfor er man nødt til at have nogle personer regionalt, som kan forstå det her. Som kan vurdere, hvem der skal på tumourboard. Sådan er det ikke i dag. Her er det [infrastrukturen for personlig medicin] baseret på ildsjæle, som gør det ud fra nogle forskningsinteresser. Min frygt er, at det ender med, at den eksisterende infrastruktur vil forsvinde.*

**Ulrik Lassen**

Professor i klinisk onkologi og personlig medicin, Rigshospitalet

Et relateret aspekt, som ifølge eksperter er vigtig for udviklingen af personlig medicin, er, at genetiske data kan sammenholdes med kliniske data. Ulrik Lassen foreslår, at der etableres en centralt styret variantdatabase, som i samkøring med en klinisk database kan sikre løbende måling af effekt. Resultaterne vil ikke kun kunne komme den enkelte til gavn, men vil også kunne understøtte nye nationale betalingsaftaler, hvor pris og effekt i højere grad kan kædes sammen, vurderer han (fra høring og interview med Ulrik Lassen). Dette taler ind i debatten om regulatoriske spørgsmål, som nævnes herunder.

Mette Hartlev, professor ved Center for Retlige Studier i Velfærd og Marked, peger på, at debatten i forbindelse med oprettelsen af Nationalt Genom Center har synliggjort en række områder, hvor den nuværende lovgivning ikke fuldt ud er i stand til at adressere de problemstillinger, som omfattende genetiske analyser med henblik på behandling giver anledning til (Hartlev et al., 2022). Det drejer sig ifølge Hartlev bl.a. om, hvordan man sikrer patientens selvbestemmelsesret, hvordan man håndterer relationen til patientens genetiske beslægtede, hvordan det stedfortrædende samtykke skal forvaltes i forhold til genetiske analyser til mindreårige, og altså om, hvorvidt og hvordan man kan anvende genetiske data til andre formål end patientbehandling (læs mere i Hartlev et al., 2022, s. 672; Nationalt Genom Center, 2019).

“

*Det er dybt uetisk [ikke at bruge indhentet data], for data redder liv! Patienterne har en forventning om, at de data, som de bidrager med, kan bruges. Vi mangler simpelthen moderne juridiske rammer, kombineret med en national data-infrastruktur, for at kunne levere personlig medicin – og fremtidens sundhedsvæsen – i verdensklasse.*

**Sisse Rye Ostrowski**

Professor i personlig medicin  
ved KU og Rigshospitalet

Fra den politiske høring på Christiansborg

- **De målrettede behandlinger med smalle indikationer og høje priser udfordrer de eksisterende regulatoriske og videnskabelige fremgangsmåder.**

Ibrugtagning af målrettede behandlinger som standardbehandling er afhængige af en anbefaling af Medicinrådet. Et af de karakteristika, som – ifølge strategien for life science – gør Danmark til "udstillingsvindue" for de nye, målrettede behandlinger, er den hurtige ibrugtagning (Regeringen, 2021). Medicinrådet anvender en række evidenskriterier i vurderingen

af, om nye lægemidlers effekt står mål med prisen, hvilken ligger til grund for, hvorvidt de anbefalinger behandlingen. Der kan opstå udfordringer ved at vurdere, om effekten af de nye målrettede lægemidler står mål med prisen, bl.a. fordi de mindre og mindre patientpopulationer udfordrer værdien af randomiserede, kontrollerede forsøg som vejen til sand viden. Derved bliver spørgsmålet om, hvad evidens er, et centralt spørgsmål i debatten om implementeringen af personlig medicin (Sundby et al., 2022; Wadmann & Højgaard, 2020).

En rapport fra VIVE viser, hvordan der i forhold til brug af såkaldt avancerede terapier (ATMP'er) kan opstå udfordringer både i forhold til evaluering, indkøb, finansiering og organisering af behandling med avancerede terapier (Wadmann & Højgaard, 2021). Introduktionen af nye avancerede terapier har høje budgetkonsekvenser sammenlignet med andre typer lægemiddelbehandlinger, samtidig med at de henvender sig til små patientpopulationer, hvilket rejser spørgsmål både på nationalt, regionalt og sygehusniveau om, hvordan man skal prioritere og finansiere lægemidlerne (Wadmann & Højgaard, 2021). Ulrik Lassen peger på, at en mere omfattende brug af kliniske data sammenholdt med information om genetik og behandling vil skabe et bedre grundlag for at vurdere deres effekt, og om de er prisen værd (fra interview med Ulrik Lassen). Dette taler ind i udviklingen mod nye typer betalingsaftaler, såsom resultatbaseret betaling, som kan bruges til at adressere relevante usikkerhedsområder hos både det offentlige sundhedsvæsen (fx om behandlingen er prisen værd) og lægemiddelvirksomheder (fx om udviklingsomkostningerne er værd at afholde) (Amgros, 2023; Wadmann & Højgaard, 2021). I denne udvikling tildeles Real World Evidence (RWE), altså indsamlingen af data fra klinisk praksis i modsætning til en forsknings-setting, en voksende rolle, hvilket imidlertid gør



*Der er grundlæggende forskelle mellem de juridisk-etiske værdier, lovgivningen traditionelt beskytter, og dem, som understøtter personlig medicin.*

**Mette Hartlev citeret i referat fra møde i  
Nationalt Genom Center (2019)**

det centralt at afklare de metodiske udfordringer og forudsætninger, RWE kommer med (Wadmann & Højgaard, 2020).

- **Når privathospitaler tilbyder behandling med målrettede behandlinger, som er afvist af Medicinrådet, kan det rykke ved velfærdsidealere om lige adgang til sundhedsydelser og udfordre patientsikkerhed og arbejdsdeling mellem det offentlige og private.**

Aktuelt er det kommet frem, at nogle af de behandlinger, som Medicinrådet har afvist som standardbehandling, er blevet givet af privathospitaler betalt af patienterne selv. Det drejer sig om bl.a. behandling med Enhertu til brystkræft (Kløvedal, 2023), som vurderes at koste omkring en million årligt (Christensen, 2023b). Dansk Selskab for Klinisk Onkologi (DSKO) er kritisk over for den udvikling. De mener, at det udfordrer patientsikkerheden, skaber ulighed i sundhed og underminerer Medicinrådets beslutninger og den politisk besluttede arbejdsgang for prioritering af ny sygehusmedicin (daværende formand Lotte Engell-Nørregård citeret af Christensen, 2023c). Ifølge DSKO udfordres patientsikkerheden, fordi privathospitalerne ikke har den ekspertviden, der skal til for at ordinere en ny behandling, herunder viden om kontraindikationer, dosering, bivirkninger m.m. (Christensen, 2023b). Desuden er det ofte sådan, at behandlingen ordineres i privat regi, mens de opfølgende undersøgelser finder sted på offentlige sygehuse. Dette vurderer DSKO ikke kun, udfordrer patientsikkerheden, men også er underminerende for Medicinrådets økonomiske beslutninger (Christensen, 2023b).

Til denne kritik udtrykker Søren Brostrøm, at udviklingen er inden for rammerne af loven, men at "såfremt der sker en systematisk henvisning fra regionalt sygehus til privat behandling på områder, hvor Medicinrådet inden for de vedtagne rammer for prioritering ikke anbefaler en given behandling som standardbehandling, så vil det være en omgåelse af principper og hensigter i principperne som beskrevet i aftalen af 31. marts 2016", og at det potentielt kan udfordre princippet om, at regionerne skal sikre ensartethed i forhold til tilbud og behandlingskvalitet på tværs af regionerne (Christensen, 2023a). Udviklingen mod selvbetaling af dyre behandlinger i privat regi rejser både samfundsetiske, patientsikkerhedsmæssige og økonomiske spørgsmål, som det er relevant at få belyst i dybden.

### 2.3.2 Forslag til videre analyse

Udviklingen af personlig medicin understøttes af en række nationale og regionale initiativer såvel som udspil fra interesseorganisationer (Danske Regioner & Sundhedsministeriet, 2021; LiF, 2023b; Regeringen, 2021; Sundheds- og Ældreministeriet & Danske Regioner, 2016). Mange initiativer beskæftiger sig

allerede med identificerede opmærksomhedspunkter. Baseret på forundersøgelsen vurderes det imidlertid relevant at etablere et bedre vidensgrundlag til at håndtere ulighed i personlig medicin. Et sådan vidensgrundlag kunne basere sig på to nedslagspunkter:

### **En analyse af privathospitalernes rolle som udbydere af målrettede behandlinger, som ikke er anbefalet af Medicinrådet.**

Det er relevant at etablere et grundigt vidensgrundlag for privathospitalers rolle i kræftbehandling, som aktuelt problematiseres af danske onkologer: Hvad er rammerne? Hvor er mulighederne og udfordringerne set fra et fagligt perspektiv, et styringsperspektiv og et patientperspektiv? En sådan undersøgelse kunne tage udgangspunkt i en kortlægning af de juridiske, regulatoriske og faglige rammer for privathospitaler i forhold til kræftbehandling baseret på dokumentstudier og interviews. En interviewundersøgelse kunne bl.a. inkludere repræsentanter fra nationalt og regionalt styringsniveau og fra et fagligt niveau i form af onkologer, som behandler på hhv. offentlige og private sygehuse, samt patienter, som har valgt at betale for egen behandling.

### **En analyse af geografisk ulighed i adgang til og rådgivning om personlig medicin.**

Størstedelen af forskningen i personlig medicin varetages på centrale hospitaler, fx Rigshospitalet. I takt med at personlig medicin i stigende grad går fra at være forskning og udvikling til også at blive standardbehandling og drift, vil lokale sygehuse spille en større rolle i at identificere relevante patienter og rådgive om personlig medicin. I den forbindelse kan personlig medicin blive et område, der skal prioriteres på linje med andre områder, både på regionalt niveau og for den enkelte kliniker. Spørgsmålet er, hvordan patienter sikres lige adgang til personlig medicin, uanset hvor i landet de kommer fra? En analyse kunne basere sig på en interviewbaseret kortlægning af lokale praksisser og udfordringer på området identificeret af aktører på regionalt niveau og sygehushniveau.

## 2.4 Organisering om patienten på tværs af sektorer

**Opsamlingsboks 2.4** Hvordan understøttes en organisering, der muliggør tværsektoriel sammenhæng? Og hvordan opnås en organisering, der er meningsfuld for både patient og system?

**Et centralt element i Kræftplan IV** er målsætningen om at sikre sammenhæng og velkoordinerede forløb for patienten både i hospitalsregi og på tværs af sektorer. Indførelsen af den patientansvarlige læge (PAL), der skal understøtte sammenhæng og sikre klare ansvarsforhold i både kræftforløb og øvrige patientforløb, angives som en løsning på dette. PAL er primært anvendt til at koordinere forløb på hospitalet, men VIVEs undersøgelse tyder på, at PAL-ordningen ikke fungerer optimalt, og at der desuden er behov for løsninger, der i højere grad retter sig mod de tværsektorielle udfordringer.

**PAL er ikke den rette løsning, hvis problemet er, at der mangler sammenhæng i patientforløb**

- PAL er en sympatisk ide, men den er svær at få til at fungere i en klinisk hverdag, hvor uddannelsesfunktion, ferie og meget andet gør det svært at være patientens kontaktperson.
- Kræftforløb er i stigende grad komplekse, og der er behov for løsninger, der kan håndtere de tværsektorielle udfordringer, der udspringer af dem.
- Mange modeller for tværfaglig koordination afprøves og bør udforskes nærmere.

For at opnå en bedre organisering omkring patienten er det vigtigt at få kortlagt, hvilke allerede eksisterende indsatser der findes for at skabe sammenhæng både i hospitalsforløb og i tværsektorielle forløb samt deres potentiale på kræftområdet. Det er desuden relevant at inddrage patienter og pårørendes erfaringer som sammenhængsskabere. Endelig er det relevant at fokusere på, hvordan den øgede kompleksitets stigende behov for bl.a. viden om relevante indsatser i primærsektoren håndteres.

## **Baggrund: Hvorfor et behov for bedre organisering om patienten?**

Internationale tal viser, at op mod 75-85 % af kræftforløb indledes i almen praksis (Vedsted & Olesen, 2015) for herefter at fortsætte i hospitalsregi, hvor undersøgelser og behandlinger kan foregå på tværs af flere afdelinger, hospitaler og/eller regioner. Et typisk kræftforløb fra den indledende diagnostik over behandling til rehabilitering og/eller palliation involverer flere sektorer, hospitaler, specialer, afdelinger og forskellige sundhedsprofessionelle foruden patientens eget hjem og netværk (Bilde et al., 2020). Et velfungerende patientforløb forudsætter således en stor grad af tværsektoriel, tværdisciplinær og tværfaglig koordination, kommunikation og samarbejde om og med patienten (Bilde et al., 2020, s. 42). Et sådant samarbejde er dog ofte vanskeligt, hvilket kan resultere i usammenhængende forløb, viden og information, der ikke deles, fejl og forsinkelser og utryghed hos patienter, der føler et ansvar for at binde det hele sammen (Hauge et al., 2018; Kræftens Bekæmpelse, 2019b).

## **Kræftplan IV om organisering om patienten på tværs af sektorer**

Ifølge Kræftplan IV skal patientansvarlig læge (PAL)-ordningen sikre, at én læge har det overordnede ansvar for en patients kræftforløb. Formålet med indførelsen af PAL er øget sammenhæng i behandling og bedre inddragelse af patienter i eget forløb, samt at patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle får overblik over behandlingsforløb – på tværs af afdelinger og sektorer. Dette opnås bl.a. ved, at det bliver tydeligt, hvilken læge der har ansvaret for et behandlingsforløb, via lægelig kontinuitet, og ved at behandling i højere grad tilrettelægges på patientens præmisser. Derved forventes bedre kvalitet i behandlingen og færre svigt i overgange på hospitalerne, men også bedre kvalitet i forhold til øvrige sundhedsaktører ved udskrivelse. Målet med indførelsen af PAL er, at 90 % af kræftpatienterne i 2020 oplever at have en PAL (Regeringen, 2016, s. 15). Der er ikke afsat særskilte midler til PAL (Regeringen et al., 2017).

Kræftplan IV beskriver også udviklingen af digitale værktøjer (fx patientens personlige plan) til at styrke tværsektoriel sammenhæng, koordination og overblik over indsatser og behandlingsmål. Disse værktøjer skal udvikles i et samarbejde mellem regeringen, KL og Danske Regioner og forventes implementeret i 2020 (Regeringen, 2016, s. 23).

## **Status på Kræftplan IV-initiativerne**

I november 2016 blev en bred aftale om en national model for PAL på hospitaler indgået (Regeringen et al., 2017, s. 3), og i 2017 udkom en hvidbog, der udfolder modellen (Danske Regioner, 2017). Ifølge Sundhedsministeriets 2021-



statusnotat er arbejdet med indførelse af PAL under implementering i alle regioner, og det angives, at patienter oplever øget tryghed og sammenhæng i behandlingen (Sundhedsministeriet, 2021, s. 3&7), uden at der dog angives en kilde herfor, eller at det angives, om det er samme model, der implementeres. Ifølge Overlægeföreningen og Kræftens Bekæmpelse er ordningen med PAL i 2021 endnu ikke fuldt implementeret, og den vil fortsat kræve en stor indsats (Kræftens Bekæmpelse, 2021b). Eftersom PAL primært er udrullet med fokus på de interne hospitalsforløb, er der fortsat et udækket behov for at understøtte øget tværsektoriel sammenhæng.

Det er vedtaget, at udbredelsen af PAL monitoreres i LUP<sup>4</sup>. I 2022 angiver 76 % af alle somatiske, ambulante planlagte patienter, og 56 % af alle somatiske, akut indlagte patienter, at de i høj grad eller i meget høj grad er enige i, at "En bestemt læge tager et overordnet ansvar for mit samlede forløb" (Center for Patientinddragelse (CPI), 2023; Region Hovedstaden, 2022). Opgørelser fra LUP 2022 tyder på, at det på kræftområdet er på det ambulante og planlagt indlagte område, at PAL er bedst implementeret, men at der fortsat er plads til forbedring (Center for Patientinddragelse (CPI), 2023). Både i statusnotatet og i VIVEs interviews (Søren Worsøe, chefkonsulent, og Heidi Smøllerup, chefkonsulent, Kræftens Bekæmpelse) stilles der spørgsmål ved, om spørgsmålet i LUP'en er en relevant opgørelsesmetode.

I forhold til de digitale værktøjer er et arbejde med at udvikle en personlig patientplan ifølge Regeringens statusnotat i gang, og det har bl.a. krævet et lovgivningsarbejde (Sundhedsministeriet, 2021, s. 15). Første del af en digital løsning skulle implementeres i 2021. VIVEs interviewundersøgelse har vist, at der pågår et arbejde med at udvikle 'Et samlet patientoverblik', hvor hovedessensen er at kunne dele data. Her har der endnu ikke været efterspurgt tiltag målrettet kræft, men flere af de udviklede tiltag, fx stamkort, formodes at gavne kræftpatienter såvel som andre (Tine Ohm, Teamleder for Et samlet patientoverblik, Sundhedsdatastyrelsen).

### 2.4.1 Opmærksomhedspunkter



VIVEs undersøgelser peger på følgende hovedudfordringer i forhold til at understøtte sammenhængende patientforløb både internt på hospitaler og tværsektorielt.

- **PAL er en sympatisk ide, men den er svær at få til at fungere i en klinisk hverdag, hvor uddannelsesfunktion, ferie og meget andet gør det svært at være patientens kontaktperson.**

---

<sup>4</sup> Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser.

Mens adspurgte læger i en survey foretaget af Overlægeforeningen og Yngre Læger i 2020 i overvejende grad er positivt indstillede over for PAL, så påpeger undersøgelsen også, at PAL ikke er velintegreret i planlægningen af deres arbejde, hvilket betyder begrænset tid og begrænsede ressourcer til varetagelsen af funktionen (Overlægeforeningen & Yngre Læger, 2020). Dette er i tråd med artikler bragt i *Sundhedspolitisk Tidsskrift*, hvor det fremhæves, at bl.a. uddannelsesfunktion (som betyder, at mange læger er på afdelinger i kort tid) og en uforudsigelig klinisk hverdag kan vanskeliggøre implementeringen af PAL og målet om, at den enkelte læge har detailviden om patienten i praksis (Kraft, 2019a, 2019b). VIVEs interviews understreger dette skisma, idet eksempelvis ferie, uddannelsesfunktion, sygdom og for få på arbejde kan gøre det svært at leve op til idealerne om PAL (Henrik Frederiksen, formand for fagligt udvalg DCCC; Lotte Engell-Nørregård, tidligere formand for DSKO; Susanne Dalton, centerleder i COMPAS). Desuden peger både VIVEs interviews og populærvidenskabelige artikler på området på, at der ligger et arbejde med at sikre en forventningsafstemning mellem patient og læge, således at der skabes en fælles forståelse af, hvad der ligger i funktionen (Kraft, 2019a, 2019b; interview med Engell-Nørregård).

■ **Kræftforløb er i stigende grad komplekse, og der er behov for løsninger, der kan håndtere de tværsektorielle udfordringer, der udspringer heraf.**

I DMCG.dk's strategi og handlingsplan for 2023-25 fremhæves et øget behov for tværsektoriel koordinering og tværsektorielt samarbejde for at sikre bedst mulige forløb (Danske Multidisciplinære Cancer Grupper, 2023). I VIVEs interviews er der ligeledes enighed om, at kræftforløb er komplekse med mange ambulante besøg på flere afdelinger og hospitaler samt går på tværs af sektorer, og at udviklingen inden for eksempelvis behandlingsmuligheder vil øge kompleksiteten yderligere. Dette øger behovet for en PAL-lignende funktion, men udfordrer samtidig implementeringen af funktionen, bl.a. fordi det tværsektorielle overblik over eksempelvis relevante sundhedsaktører er vanskeligt at opnå (interview med Engell-Nørregård og Frederiksen).



*Det er rigtig, rigtig rart at have patientforløb, i stedet for at man står med en helt ny hver gang. Man kan lave aftaler, og 'som jeg sagde sidst'. Det kan jeg kun være enig i. Udfordringen er bare hverdagen.*

**Lotte Engell-Nørregård**  
Tidligere formand for DSKO

- **Mange modeller for tværfaglig koordination afprøves og bør udforskes nærmere.**

Flere interviewpersoner fremhæver, at det med afsæt i udfordringerne ved implementering af PAL grundigt skal overvejes, om PAL er den rette løsning. VIVEs undersøgelse viser, at der fortsat er problemer med at få det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde til at lykkes. I VIVEs interviews gives eksempler på andre afprøvede eller allerede implementerede løsninger, der sigter mod at skabe tværsektoriel sammenhæng (Jens Søndergaard, professor, praktiserende læge, klin. farm., ph.d., Institut for Sundhedstjenesteforskning; Liv Nørregaard Skøtt, projektchef hos Dansk Selskab for Patientsikkerhed; Engell-Nørregård). Sådanne løsninger indebærer eksempelvis et nyt mindset og nye tiltag, hvor hospitaler antager en forløbs- tankegang og udvider deres rolle og behandlingsansvar til efter afslutning af en indlæggelse. Løsninger kan også indebære en mere smidig kontaktform mellem praktiserende læger og hospitalslæger og involvering af andre sundhedspersoner end læger til at understøtte overgange.



*Hvordan kan vi organisere os rundt om patienten, så det er patientens forløb, der bliver styrende, mere end det er, hvilken sektor det foregår i? (...) [Patienterne selv] oplevede ikke en sektorovergang, de oplevede et forløb.*

**Liv Nørregaard Skøtt**

Projektchef hos Dansk Selskab for  
Patientsikkerhed

## 2.4.2 Forslag til videre analyse

VIVEs forundersøgelse viser, at både den tværfaglige og den tværsektorielle organisering i høj grad er områder, hvor der ses et behov for samarbejde og koordinering, samtidig med at den øgede kompleksitet gør behovet tilsvarende svært at imødekomme. Derfor foreslår VIVE en analyse med to dele:

### **En kortlægning af indsatser for at fremme tværsektorielt samarbejde**

En sådan analyse kunne bestå af hhv. en organisatorisk analyse og en analyse af patient- og pårørendeperspektivet.

Den organisatoriske analyse kunne med afsæt i relevant forskning i sammenhæng og tværsektoriel ledelse og samarbejde empirisk afdække, hvordan der arbejdes med at skabe sammenhæng og koordinere komplekse patientforløb i sundhedsvæsenet. PAL som model vil kunne indgå i denne afdækning. Analysen ville kunne bidrage med et overblik over lovende modeller og en diskussion og vurdering af disse tiltag/modellers potentiale på kræftområdet.

En kvalitativ undersøgelse af kræftpatienters og pårørendes oplevelser af eget bidrag som sammenhængsskabere, samt en analyse af patienters og pårørendes (udækkede) behov kunne bidrage med viden om det ofte usynlige arbejde, som patienter og pårørende bidrager med. Det kunne undersøges, hvordan patienter og pårørende kompenserer for manglende sammenhæng i forløb, samt hvordan systemet kan vanskeliggøre patienter og pårørendes muligheder for at opleve og skabe sammenhæng. Denne viden er central for at kunne udvikle en bedre organisering om kræftpatienten, der ikke primært tager udgangspunkt i sundhedsvæsenets behov, men i patientens og de pårørendes behov.

### **Kortlægning af nye behov ved øget kompleksitet**

Derudover ville det være relevant med en analyse af, hvordan øget kompleksitet i kræftbehandlingen påvirker behovet for sammenhæng og koordinering og muligheden for overblik over relevante tiltag i primærsektoren, samt hvad der betragtes som vigtig viden ved overgang til praksis og kommunale tilbud. En sådan kortlægning kunne på baggrund af relevant organisatorisk forskning identificere centrale handlings- og vidensområder i overgange og bidrage med viden, der kan understøtte de fagprofessionelle i at skabe sammenhæng, når en patient "flytter" sektor.

## 2.5 Efter kræftbehandling – hvad så?

**Opsamlingsboks 2.5 Flere er ikke altid bedre: Hvordan styrker vi muligheden for at navigere blandt tilbud og sundhedsydere efter eller parallelt med kræftbehandling?**

**Kræftplan IV** har dedikeret 260 mio. kr. til forbedring af de forløb, som efterfølger kræftbehandling<sup>5</sup>. Hundrede millioner kroner er rettet mod den palliative indsats, mens 160 mio. er rettet mod rehabilitering og senfølger til kræft. Selvom fasen efter kræftbehandling har fået øget opmærksomhed, er den fortsat præget af store udfordringer og svingende kvalitet.

**Området fremstår uhensigtsmæssigt fragmenteret – der mangler et helhedsperspektiv.**

- Efter kræftbehandlingen findes en række tilbud, hvis målgrupper og kompetencer i høj grad overlapper. Det kan betyde uhensigtsmæssig brug af ressourcer og øge kompleksiteten i overgangene for både professionelle og patienter.
- At tilføre yderligere behovsvurderinger og -skemaer virker som en lap-løsning på et komplekst, organisatorisk problem, som kalder på ansvarsplacering, koordination og ressourcer.
- Der mangler overblik over, hvilke tilbud der findes, samt klare standarder for deres kvalitet og indhold.

Der er behov for en målrettet udviklingsindsats på tværs af de eksisterende tilbud til patienter efter kræftbehandling, så patienter får det rette tilbud, og ressourcerne bruges hensigtsmæssigt. En sådan indsats bør være understøttet af viden om, hvor de forskellige tilbud overlapper, hvor der mangler sammenhæng, og hvilke patienter, der ikke får de relevante tilbud i tide. En sådan viden kan tilvejebringes via empiriske nedslag i lokale områder samt systematisk gennemgang af policy-områder og retningslinjer.

---

<sup>5</sup> Disse indsatser kan og bør ifølge eksperter ikke kun tilbydes efter end behandling, men også parallelt med behandling. Her har vi især fokus på de problematikker, der knytter sig til sammenhænge i patientforløb efter endt behandling, men vil gøre opmærksom på, at lignende problematikker kan findes i forhold til at give patienten palliative, rehabiliterende og senfølgerettede tilbud i forbindelse med det tumorrettede patientforløb.



*21 % af kræftpatienterne har oplevet at have stået med en del af ansvaret for deres opfølgingsforløb, som de mener, sundhedsvæsenet burde have haft. (...) Det drejer sig fx om ansvaret for selv at kontakte kommunen, egen læge eller sygehus med henblik på at få tilbud eller hjælp til at håndtere senfølger.*

Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse  
(Kræftens Bekæmpelse, 2019b)

### **Baggrund: hvorfor fokus på fasen efter kræftbehandling?**

Mere end 370.000 danskere lever med kræft, og det tal vil formentlig stige i de kommende år. Dels lever patienter længere med deres kræftdiagnose, og dels forventes det, at antallet af nye kræfttilfælde vil stige (Bæk & Engholm, 2022). Udviklingen betyder, at et stigende antal danskere har behov sundhedstilbud af forskellig karakter parallelt med eller efter deres kræftbehandling (Sætre et al., 2022).

En række undersøgelser viser, at sundhedsvæsenet fortsat ikke formår at tilbyde sammenhængende og målrettede forløb til patienter med behov for behandling af senfølger, palliation eller rehabilitering (bl.a. Elnegaard et al., 2022; Jarlbæk, 2021; Kræftens Bekæmpelse & Senfølgerforeningen, 2020; Raunkiær et al., 2020; Sætre et al., 2022; Sundhedsstyrelsen, 2017; Thuesen et al., 2017). Ifølge de interviewede eksperter er den organisatoriske kompleksitet på området en af årsagerne.

Der findes fem centrale udbydere af tilbud efter (eller parallelt med) behandling (se også Figur 2.1), foruden den onkologiske afdeling, som bl.a. har ansvar for at identificere senfølger (behandlingsansvar for senfølger er indskrevet i alle de organspecifikke pakkeforløb, se Sundhedsstyrelsens hjemmeside).

**Almen praksis** har ifølge DSAM-vejledningen fokus på at lægge en individuel plan for kræftopfølgning, som kan have fokus på recidivmistanke, senfølger (fysiske, sociale, eksistentielle), andre kroniske sygdomme, forebyggelse, rehabilitering og netværk. Indsatsen kan bestå af information, lægelig vurdering, medicinske og psykosociale foranstaltninger, opfølgning i almen praksis og henvisning til andre sundhedsfaglige samarbejdspartnere (Dansk Selskab for Almen Medicin, 2023).

**Kommunerne** fik med Kræftplan IV i opdrag systematisk at løfte kompetencerne for rehabiliteringen og kvaliteten af deres tilbud ved bl.a. at sætte fokus på faglige rammer for behovsvurderinger og henvisninger (Regeringen, 2016, s. 41). Dertil får kommunerne hovedansvaret for tilbud målrettet rehabilitering, senfølger og palliation på basalt niveau (Sundhedsstyrelsen, 2018). Palliation på basalt niveau betyder, at indsatsen løftes af organisatoriske enheder og faggrupper i sundhedsvæsenet, der ikke har palliation som hovedopgave (Raunkjær et al., 2020, s. 64). Kun personer, som har et specialiseret eller komplekst palliativt behov, kan henvises til hospitalernes eller hospicernes tilbud.

**Hospicer** tilbyder specialiseret palliativ indsats primært i den sidste tid af patientens liv, og bruges i tilfælde, hvor kommunale tilbud som fx hjemmepleje ikke kan varetage patientens behov (Videncenter for Rehabilitering og Palliation, 2023).

**Andre afdelinger** end den, der har varetaget kræftbehandlingen, kan spille en rolle efter kræftbehandlingen, enten fordi de – som de fleste kliniske sygehusafdelinger – tilbyder palliation på basalt niveau, eller fordi de har palliation som hovedopgave (palliativ afdeling) (se fx J. S. Møller, 2023).

**Senfølgeklinikker** er blevet oprettet som følge af Kræftplan IV. Senfølger defineres af Sundhedsstyrelsen som "helbredsproblemer, der opstår under primær behandling og bliver kroniske, eller som opstår og manifesterer sig måneder eller år efter behandlingen er afsluttet" (Sundhedsstyrelsen, 2017, s. 11). Der findes senfølgeklinikker rettet mod specifikke sygdomme såsom kræft i bækkenorganerne og klinikker med et generelt sigte (Kræftens Bekæmpelse, 2022a).

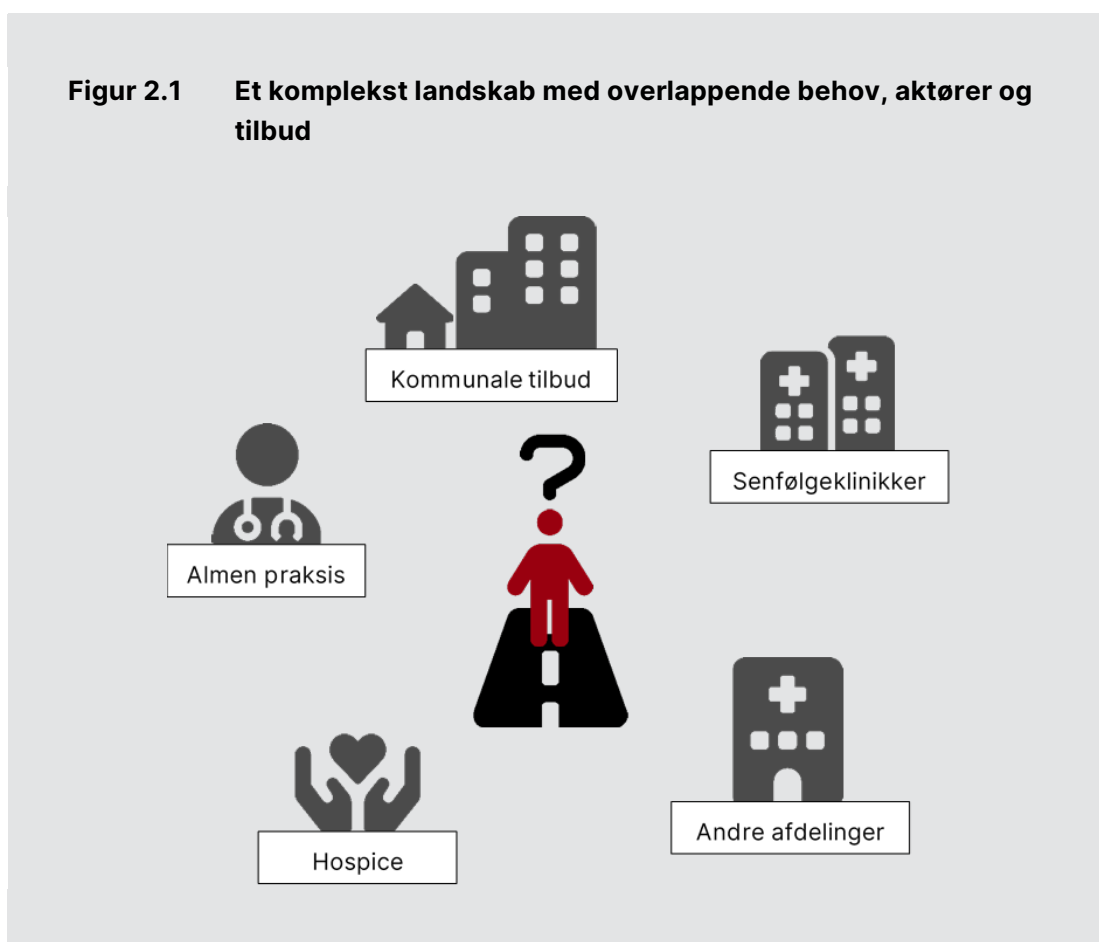


*Der er blevet oprettet mange senfølgeklinikker i landet. Men der er i dag utilstrækkelig formidling om, hvordan patienterne henvises til klinikkerne. Hverken sygehusafdelingerne, egen læge eller kommunerne er tilstrækkelig kendt med senfølgeklinikkerne.*

**Marianne Nord Hansen**  
Formand for Senfølgerforeningen

Ekspertene vurderer, at der er store overlap mellem de forskellige aktørers tilbud, og at det kan være vanskeligt at navigere på området både som patient og som professionel (Jette Thuesen, lektor, Enheden for Brugerperspektiver og Borgernære Indsatser, SDU; Marianne Nord Hansen, formand for

Senfølgeforeningen; Mette Raunkiær, professor, forskningsleder på Videntcenter for Rehabilitering og Palliation; Ulrik Lassen, professor og klinikchef for Rigshospitalets onkologiske afdeling; samt artiklerne: Nielsen & Bilde, 2021; Timm et al., 2018). Indsatsen fremover bør drives på tværs af de eksisterende – og i vid udstrækning siloopdelte – tilbud til patienter efter eller parallelt med kræftbehandling, så muligheden for at give et relevant tilbud øges, og muligheden for at bruge ressourcerne hensigtsmæssigt forbedres.



Kilde: Forfatterne.

### **Kræftplan IV om indsatser efter kræftbehandling**

Kræftplan IV afsatte 160 mio. kr. i 2017-2020 til 'et godt liv efter kræft' (Regeringen, 2016, s. 42):

- Et løft i den kommunale rehabilitering, så patienter i hele landet modtager et ensartet og godt tilbud
- Udvikling af klare mål og retningslinjer for den kommunale indsats for rehabilitering af kræftpatienter



- Afdækning af behovet for indsatser for patienter med senfølger efter kræft
- Udvikling og understøttelse af indsatsen for patienter med alvorlige senfølger.

Og planen afsatte 100 mio. kr. til den basale palliative indsats (Regeringen, 2016, s. 43), herunder:

- Et løft i den basale palliative indsats i kommunerne, almen praksis og på sygehusene
- Opstilling af klare mål og retningslinjer for den basale palliative indsats til kræftpatienter.

Begge initiativer har fokus på den kommunale indsats, og på at få udviklet klare mål og retningslinjer.

### **2.5.1 Status på de initiativer, der igangsættes med Kræftplan IV**

I den opfølgning, der er foretaget af Sundhedsministeriet (2021), fremgår det helt overordnet, at tidsplanen følges for både 'et godt liv efter kræft' og basal palliation. Det fremgår også, at det for 'et godt liv efter kræft' ikke er hensigtsmæssigt at se de kommunale følgemidler til senfølgeindsatsen og rehabilitering separat, fordi de skal "ses i sammenhæng" (Sundhedsministeriet, 2021, s. 25). Hvad angår den basale palliation nævner statusnotatet, at indsatsen vil blive fulgt op i regi af Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet (herefter Task Force) og i Sundhedsstyrelsens udvalg for Kræft (Sundhedsministeriet, 2021, s. 26).

Konkret er der foretaget en revision af forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i kommunerne. Desuden har Videncenter for Rehabilitering og Palliation ad to omgange gennemført en kortlægning af området (Elnegaard et al., 2022; Thuesen et al., 2017).

En systematisk gennemgang af mødereferaterne fra taskforcen viser, at basal palliation nævnes få gange og primært i forbindelse med det nye forløbsprogram. Siden Statsrevisionens kritiske beretning om specialiseret palliation (Statsrevisorerne & Rigsrevisionen, 2020), har taskforcen primært været fokuseret på specialiseret palliation.

## 2.5.2 Opmærksomhedspunkter



På baggrund af gennemgang af en række dokumenter (bl.a. Elnegaard et al., 2022; Jarlbæk, 2021; Kræftens Bekæmpelse & Senfølgerforeningen, 2020; Raunkiær et al., 2020; Sætre et al., 2022; Sundhedsstyrelsen, 2017; Thuesen et al., 2017) og interviews med eksperter på området fremgår det, at de forløb patienter tilbydes efter kræftbehandlinger fortsat er af vekslende indhold og svingende kvalitet. Kræftplan IVs indsats på området lader til at have givet området øget opmærksomhed og tilføjet vigtig viden, et opdateret forløbsprogram og et forstærket fokus på senfølger, men følgende fremstår stadig problematisk:

- **Efter kræftbehandlingen findes en række tilbud, hvis målgrupper og kompetencer i høj grad overlapper. Det kan betyde uhensigtsmæssig brug af ressourcer og øge kompleksiteten i overgangene for både professionelle og patienter.**

Både patienter som sundhedsprofessionelle vurderer, at det tværsektorielle samarbejde ikke fungerer optimalt (Sætre et al., 2022). En årsag lader til at være, at man organisatorisk har opsplittet ansvaret for dækningen af forskellige typer af behov, selvom disse behov ofte er meget overlappende, jf. citatet fra pakkeforløbsbeskrivelsen for hoved- og halskræft.

### Eksempel på behovsoverlap



*Det kan være vanskeligt at opstille klare skillelinjer mellem senfølger og komplikationer til det at have eller have haft hoved- og halskræft. Ligeledes er det vanskeligt at adskille forskellige indsatser i forhold til senfølger og/eller komplikationer. Der vil ofte være tale om kombinationer af forskellige rehabiliterings- og/eller palliative indsatser sammen med mere direkte behandlinger af specifikke senfølger.*

**Pakkeforløb for hoved- og halskræft**  
Sundhedsstyrelsen, 2020

Der er mange aktører og tilbud på området, og deres ansvarsgrænser er uklare, hvilket skaber et mudret billede af, hvem der kan og bør løfte hvilke opgaver (Timm et al., 2018). Dette fremhæves også af Sundhedsministeriet,

som skriver, at "Kommunerne peger (...) på, at der er behov for en klar afgrænsning af og indhold i opgavefordelingen mellem regioner, kommuner og almen praksis, herunder systematisk henvisning til kommunale kræftrehabiliteringstilbud" (Sundhedsministeriet, 2021, s. 27). Ifølge Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse har hver femte patient oplevet selv at have en del af det ansvar i opfølgingsforløbet, som de mener, sundhedsvæsenet burde have taget (Kræftens Bekæmpelse, 2019b). Desuden er ca. 40 % af kræftpatienter multisyge, hvilket øger kompleksiteten, idet multisyge ofte kræver flere sundhedstilbud og dermed koordination mellem flere aktører (Sundhedsstyrelsen, 2018, s. 15).

Professor i almen medicin Jens Søndergaards vurdering er, at det nødvendigt at cementere de praktiserende lægers rolle som koordinatore i de forløb, der følger efter kræftbehandling. Marianne Nord Hansen fra Senfølgerforeningen mener i den forbindelse, at udredning kræver en mere specialiseret viden og hører til på specialiseret niveau. Området bærer præg af, at forskellige faglige interesser bæres frem af forskellige aktører, og at de specifikke faglige interesser kommer til at skygge for den sammenhængende indsats.

- **At tilføre yderligere behovsvurderinger og -skemaer virker som en lap-peløsning på et komplekst, organisatorisk problem, som kalder på ansvarsplacering, koordination og ressourcer.**

Centralt for forløbsprogrammet, som blev revideret efter Kræftplan IV, er anbefalingen om, at de fagprofessionelle løbende udarbejder og justerer mål og indsatser i samarbejde med borgeren (Sundhedsstyrelsen, 2018, s. 10). En undersøgelse fra 2020 viser dog, at opfølgning og behovsvurdering ikke er tilstrækkeligt implementeret og ikke har tilstrækkeligt fokus på palliation og senfølger (Kræftens Bekæmpelse & Senfølgerforeningen, 2020). Behovsvurderingerne lader til bedst at egne sig til vurdering af behov for rehabilitering (Elnegaard et al., 2022; interview med Jette Thuesen), og Videncenter for Rehabilitering og Palliations kortlægninger viser, at de fagprofessionelle i mindre omfang systematisk tilbyder patienter med fremskreden kræft behovsvurdering (Elnegaard et al., 2022, s. 22). Kræftens Bekæmpelse peger på, at det fremover vil være vigtigt at monitorere, om kræftpatienter får tilbud om behovsvurdering (Nielsen & Bilde, 2021, s. 22).

Forfatter til Videncenter for Rehabilitering og Palliations kortlægning fremhæver, at patienter med fremskreden kræft også kan have behov for rehabilitering (og dermed for behovsvurdering), og at der bør tages stilling til, om behovsvurderingen skal og kan integrere palliative behov (Interview med Jette Thuesen). Der findes redskaber, som specifikt er udviklet til at identificere behov for palliation på basalt niveau, herunder SPICT (Bergenholtz et al., 2018),

og der er aktuelt en indsats i gang om at implementere et PRO-skema<sup>6</sup> til palliation på basalt niveau (Sundhedsdatastyrelsen, 2023). Endelig anbefales også 'afklarende samtaler' af Sundhedsstyrelsen (Rambøll, 2022) som redskab til at vurdere borgers behov for kommunale indsatser. Det vides ikke, om og hvordan de forskellige skemaer og redskaber påtænkes at supplere og/eller erstatte hinanden, og spørgsmålet er, i hvor høj grad tilførslen af nye redskaber komplicerer eller understøtter processen med at identificere de rette ydelser til borgerne. Der mangler overblik over området.



*Udviklingen fra kortlægningen [REHPA] i 2017 til kortlægningen i 2022 i forhold til praksis for behovsvurderinger er stagneret og har [nogle steder] lidt en lille tilbagegang.*

**Jette Thuesen**  
Lektor

- **Der mangler overblik over, hvilke tilbud der findes, samt klare standarder for deres kvalitet og indhold.**

I takt med at især kommunale aktører varetager flere sundhedsopgaver, øges kompleksiteten i forhold til standardisering, monitorering og kvalitetssikring, bl.a. fordi der generelt styres med anbefalinger og rammer, som de lokale aktører selv kan udfylde (se fx Sundhedsstyrelsen, 2018). Det gør det svært på patientniveau at vide, hvilke tilbud der findes i den enkelte kommune, og hvilken kvalitet de har, og på populationsniveau er det svært at følge kvaliteten, idet der ikke er udarbejdet indikatorer og ensartede data (Nielsen & Bilde, 2021, s. 48). Marianne Nord Hansen fremhæver, at der på senfølgeområdet mangler videnskabelig konsensus i form af fx retningslinjer og standarder, hvorfor hun vurderer, at der er lang vej igen i forhold til at kunne identificere og behandle senfølgeramtes senfølger på et pålideligt grundlag (interview, Marianne Nord Hansen).

### 2.5.3 Forslag til videre analyse

Området bærer i høj grad præg af at være placeret hos mange forskellige aktører, og at mange af disse aktører er underordnet forskellige forvaltninger. VIVEs forundersøgelse viser, at der er behov for overblik over og bedre koor-

---

<sup>6</sup> Skema til indsamling af patientrapporterede oplysninger.

dination af, hvem der gør hvad, sådan at risikoen for, at patienter tabes mellem de mange stole, mindskes. Derfor foreslår VIVE en organisatorisk kortlægning og udviklingsindsats, som indeholder følgende elementer:

### **Organisatorisk kortlægning med fokus på overlap og samarbejdsmuligheder**

VIVE foreslår at udarbejde en dybdegående, organisatorisk analyse, som via nedslag på udvalgte geografiske områder skal kortlægge aktørernes ydelser og overlap: Hvilke tilbud har de, hvad er deres kapacitet, hvilke faglige kompetencer har de, og hvordan koordinerer de med hospitalet? Frem for en kvantitativ kortlægning af antal aktører og en måling af deres indsats, hvilket til dels findes allerede, anser VIVE det for relevant kvalitativt at identificere overlap, samarbejdsproblemer og manglende koordination med henblik på at synliggøre uhensigtsmæssig organisering og forbedringsmuligheder.

### **Kortlægning af lovende modeller**

Forundersøgelsen viser, at flere eksperter peger på for stor aktørkompleksitet og for et behov for at tænke nyt på området (Interview med Jette Thuesen, Ove Gaardboe, chefkonsulent i Dansk Selskab for Patientsikkerhed og overlæge), og blandt eksempler på best practice peger de især på modeller, som formår at integrere varetagelsen af forskellige behov, frem for at specialisere sig i enten senfølger, rehabilitering eller palliation, fx den integrerede palliative indsats på Vejle (Nottelmann, 2018). VIVE foreslår derfor at samle et katalog med modeller for, hvordan tilbud til patienter efter kræftbehandling kan integreres for at skabe enkelhed og overblik for patienter og personale. En sådan undersøgelse kunne inddrage erfaringer fra sammenlignelige lande.

### **Udviklingsindsats**

VIVE foreslår at ovenstående viden anvendes aktivt til at udvikle området fremover. Dette kunne eksempelvis være gennem tværsektorielle udviklingsfora, hvor fremtidige løsninger designes og evalueres. I den sammenhæng ville VIVE kunne indgå som videnskonsulent og i samarbejde med relevante aktører bidrage til en udviklingsindsats på området.

## 2.6 Basal palliation

**Opsamlingsboks 2.6** Hvordan opnår vi en værdig palliativ indsats uden for de specialiserede palliative tilbud, så dem med behov – også de særligt sårbare – får den rette indsats?

**Kræftplan IV fremhæver**, at langt de fleste af de 15.000 patienter, der årligt dør af kræft, vil have brug for basal palliation, dvs. lindrende pleje fra den kommunale hjemmesygepleje, praktiserende læge eller sygehuspersonale på ikke-palliative afdelinger. For at løfte indsatsen, vil man a) løfte den basale palliative indsats, inkl. sundhedspersoners kompetencer, og b) opstille klare mål og retningslinjer for den basale palliative indsats til kræftpatienter i regi af Sundhedsstyrelsen og i dialog med kommuner og regioner.

**Der er fortsat store problemer på området, herunder:**

- Sårbare patienter har ifølge eksperter ikke adgang til palliation på lige fod med andre.
- Der er behov for forbedret videndeling og kommunikation mellem de kommunale palliative tilbud og hospitalsafdelingerne, hvis kommunerne skal kunne levere basal palliation til rette patienter af rette kvalitet.
- De palliative tilbud skal integreres bedre i behandlingsforløbene.
- Behovsvurderinger er ikke tilpasset problemerne på det palliative område – og det er på tide med en mere grundlæggende diskussion af, hvordan palliation skal varetages af kommunerne.
- Manglende data placerer basal palliation under radaren. Der mangler tal på, hvor store problemerne er, og politisk opmærksomhed på at prioritere området alligevel.

Der er aktuelt et behov for mere viden om, hvordan det faglige og organisatoriske ansvar for den basale palliation er forankret, og hvordan denne forankring kan styrkes i den fremtidige udvikling af området. En sådan analyse vil frembringe viden om, hvordan styring og forvaltning af det palliative område kan fornyes og tilpasses, samt hvilke konsekvenser dette vil medføre. Der er også behov for at se på, hvilke barrierer og fremmere af gode palliative forløb der findes i aktuel praksis fra både patientens og de pårørendes perspektiv, fra de behandlende afdelingers perspektiv og fra perspektivet hos de aktører, der udøver basal palliation.

## Baggrund: Basal palliation er vigtig, men mangelfuld

Demografiske og teknologiske udviklinger betyder, at flere mennesker end nogensinde før lever med livstruende og uhelbredelig sygdom. Kræft er blandt de sygdomme, som præger denne udvikling, men palliation er ikke kun relevant for kræftpatienter. Siden Kræftplan III har der været fokus på at udvikle det palliative område for at sikre kompetencer og kapacitet, som passer til patienternes behov. Det står imidlertid klart, at der er langt til målet om lige adgang til rettidig palliativ indsats, som er tilpasset patientens ønsker – herunder evt. ønsket om at dø i eget hjem (Danske Regioner, 2020).

### Hvad er basal palliation?

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

Kilde: Sundhedsstyrelsen (2017)

### Kræftplan IV om palliation

Kræftplan IV nævner i forhold til den palliative indsats, at "patienterne i dag oplever store forskelle i kvalitet og udbud, alt efter hvor de bor i landet" (Regeringen, 2016, s. 35). Med initiativet 'En værdig og god palliativ indsats' sættes fokus på et generelt 'løft' af den palliative indsats, samt udvikling af klare mål og retningslinjer på området (Regeringen, 2016, s. 36). I Udmøntningsaftalen (Regeringen et al., 2017) præciseres det, at fokus skal være på kvalitet og sammenhæng i de palliative tilbud, og der lægges særlig vægt på vigtigheden af at sikre, at patienters ønsker og behov i den sidste tid efterlevs, herunder ønsker om at dø i

eget hjem. Desuden fremhæves relevansen af at sikre, at kommunen har den rette kapacitet og de rette kompetencer til at understøtte patienters behov (Regeringen et al., 2017, s. 13).

Kræftplan IV afsætter 100 mio. kr. til den palliative indsats fra 2017-2020. I Udmøntningsaftalen fremgår, at der fra 2017-2020 afsættes 80 mio. kr. til den basale palliative indsats og 20 mio. kr. (5 mio. årligt) til at øge antallet af hospicepladser (Regeringen et al., 2017, s. 14).

Konkret fremhæves det, at retningslinjerne for den palliative indsats skal revideres og implementeringen af de opdaterede retningslinjer følges op på af Sundhedsstyrelsens Udvalg for Kræft og i Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerterområdet, og at der i regi af KL skal ske en opfølgning på, om

den nye viden resulterer i den ønskede ensartning af tilbud på tværs af kommunale grænser.

### 2.6.1 Status på initiativerne

Statusnotatet på udmøntningen af Kræftplan IV angiver, at udviklingen af den palliative indsats følger tidsplanen, men henviser til, at opfølgning skal ske i regi af Sundhedsstyrelsens Udvalg for Kræft og i Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet (Sundhedsministeriet, 2021).

De nationale anbefalinger for den palliative indsats blev opdateret af Sundhedsstyrelsen i december 2017. Formålet med opdateringen er skabe lighed i adgang til palliative tilbud og at løfte kvaliteten af især den basale palliative indsats. Derudover er Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft blevet opdateret i 2018 (Sundhedsstyrelsen, 2018). Opdateringen begrundes med, at den skal øge anvendeligheden af forløbsprogrammet, øge fokus på, at indsatser bør tilrettelægges efter individuelle behov, og på, at alle patienter systematisk får vurderet deres behov for rehabilitering og palliation (Sundhedsstyrelsen, 2018, s. 6).

Derudover har REHPA gennemført to nationale kortlægninger af kræftrehabilitering (udgivet i 2017 og 2022), som også kommer ind på palliation (Elnegaard et al., 2022; Thuesen et al., 2017). Kortlægningerne viser, at aktørerne selv vurderer deres indsatser overvejende positivt, men også at udviklingen er stagneret, hvad angår behovsvurderinger, samt at de værktøjer, som kommunerne anvender, ikke er ligeså egnede til at vurdere palliative behov som rehabiliteringsbehov (Elnegaard et al., 2022; Interview med Jette Thuesen, Lektor, Enheden for Brugerperspektiver og Borgernære Indsatser, SDU).

I betragtning af den vægt, kræftplan IV lægger på vigtigheden af at styrke den basale palliation inkl. muligheden for at dø i eget hjem, er det bemærkelsesværdigt, at ingen af de interviewede eksperter vurderer, at der er sket et løft i den basale palliation siden Kræftplan IV (Mette Raunkiær, Professor og forskningsleder ved REHPA; Ove Gaardboe, Overlæge ved Dansk Selskab for Patientsikkerhed; Susanne Dalton, Professor og centerleder i COMPAS).

En systematisk gennemgang af mødereferaterne fra Sundhedsstyrelsens Udvalg for Kræft og i Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet viser, at basal palliation kun nævnes enkelte gange og primært i forbindelse med det nye forløbsprogram (Sundhedsstyrelsen, 2023). Siden Rigsrevisionens kritiske beretning om specialiseret palliation (Statsrevisorerne & Rigsrevisionen, 2020) har referater fra Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet primært været fokuseret på specialiseret palliation.



Det tyder alt i alt på, at området basal palliation ikke har fået det løft, som det var tiltænkt med Kræftplan IV.

## 2.6.2 Opmærksomhedspunkter



På baggrund af en gennemgang af en række dokumenter, policy-papirer og interviews fremgår det, at området for palliation på basalt niveau fortsat er præget af store udfordringer. Der er behov for en faglig, politisk og organisatorisk prioritering af området, hvis mennesker med palliative behov skal have et relevant tilbud, uanset hvor de bor, eller hvilken socioøkonomisk baggrund de har. Særligt følgende områder kræver opmærksomhed.

- **Sårbare patienter har ifølge eksperter ikke adgang til palliation på lige fod med andre.**

Palliation er et område, hvor især udsatte eller sårbare patienter er i risiko for ikke at få den hjælp og støtte, de har brug for. Der er ikke skrevet meget om social ulighed i adgang til basal palliation (Pilegaard et al., 2021), men de personer, der arbejder med det til daglig, er ikke i tvivl om, at der er en social slagside, ligesom på det specialiserede niveau. Ifølge Kræftens Bekæmpelse har ældre, kortuddannede eller lavtlønnede kræftpatienter mindre sandsynlighed for at få en plads på et hospice eller for at blive tilknyttet et palliativt team eller en tilsvarende afdeling (Kræftens Bekæmpelse, 2021a), og samme forhold kan gøre sig gældende, når det kommer til basal palliation. Dette fremhæves i REHPAs rapport fra 2019, som anbefaler, at kommunerne bør fokusere mere på opsporing af palliative behov hos sårbare grupper (Raunkjær et al., 2020). Om end plejehjemsbeboere og borgere med kognitive udfordringer kan anses for at være blandt de sårbare, er et nyt udviklet PRO-skema til basal palliation ifølge udviklerne ikke egnet til disse grupper (Observation af online-møde angående udgivelsen af skemaet), og det er uklart, hvordan man vil forbedre de sårbares adgang til palliation.

- **Der er behov for forbedret videndeling og kommunikation mellem de kommunale palliative tilbud og hospitalsafdelingerne, hvis kommunerne skal kunne levere basal palliation til rette patienter af rette kvalitet.**

Der mangler struktur i overgangen fra behandlingsforløbet, hvor den onkologiske afdeling er tovholder, til det palliative forløb, hvor den praktiserende læge (eller kommunen) er tovholder. Fra de henvisende afdelingers side er det ifølge de interviewede eksperter ofte den praktiserende læge, der påtænkes tovholderrollen for patientens forløb. Dette mener langt de fleste alment praktiserende læger, at de er godt rustede til (Sætre et al., 2022, s. 15). Imidlertid viser Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, at kun en fjerdedel af de adspurgte patienter oplever, at deres praktiserende læge er involveret i

opfølgingsforløbet (Kræftens Bekæmpelse, 2019b). Om end kommunen er tiltænkt en central rolle i det palliative forløb efter kræftbehandlingen, er dette endnu ikke fuldt ud implementeret. Eksempelvis er det under en femtedel af de kommunale tilbud, som har udskrivelseskonferencer med hospitalsafdelingerne (Raunkiær et al., 2020, s. 69). Ofte fremhæves lokale indsatser, hvor kommunale repræsentanter eksempelvis tager ind til hospitalet for at formidle viden om deres tilbud. Det står imidlertid klart, at denne form for håndholdte initiativer ikke kan stå alene, og der er behov for at etablere en mere robust infrastruktur til at sikre de nødvendige kommunikations- og videnskanaler mellem hospital og kommuner samt at klarlægge praktiserende lægers eventuelle rolle som tovholdere og koordinører mellem hospital og kommune.

■ **De palliative tilbud skal integreres bedre i behandlingsforløbene.**

Både publikationer og eksperter peger på vigtigheden af, at tilbud om palliation kommer rettidigt. Studier viser, at hvis man udsætter den palliative indsats, medfører det risiko for, at kræftbehandlingen fortsættes for langt hen i sygdomsforløbet, hvilket kan medføre flere negative end gavnlige konsekvenser for patienten (Benthien et al., 2018; Sørensen et al., 2020; Vælg Klogt, 2023). Ove Gaardboe understreger vigtigheden af at tage samtalen om palliation tidligt i et kræftforløb, sådan at den palliative indsats bliver integreret i behandlingsforløbet frem for at komme som et brud i et forløb, når onkologerne "ikke kan gøre mere" (fra interview), hvilket også understreges i Vælg Klogts anbefaling (Vælg Klogt, 2023). Den faglige opbakning til idealet om af integration understøttes imidlertid ikke tilstrækkeligt af reelle muligheder for at skabe en sådan integration. Idealet mangler oversættelse til praktiske samarbejds- og henvisningsmuligheder, ligesom der mangler kapacitet hos og faglig opbakning til de relevante personalegrupper, der skal varetage de palliative opgaver.

■ **Behovsvurderinger er ikke tilpasset problemerne på det palliative område – og det er på tide med en mere grundlæggende diskussion af, hvordan palliation skal varetages af kommunerne.**

Dansk selskab for almen medicin (DSAM) understreger at "Behovsvurdering er en af hjørnestenene i moderne palliativ medicin" (Dansk Selskab for Almen Medicin, 2023). En række nylige policy-papirer om palliation i Danmark centrerer ligeledes fokus på behovsvurderingerne (Elnegaard et al., 2022; Sundhedsstyrelsen, 2018; Thuesen et al., 2017; Interview med Jette Thuesen og Mette Raunkiær) og på, hvilke spørgeskemaer der er mest relevante (Elnegaard et al., 2022; Refer et al., 2022). I takt med at de sundhedsprofessionelle antageligt bliver bedre til at identificere behov for palliation og rehabilitering og behandling af senfølger, bliver det imidlertid ikke desto mindre vigtigt, at der dels findes tilbud, som har kompetencer og kapacitet til at modsvare det identificerede behov, og dels at de personer, som identificerer behovet, har

kendskab til disse tilbud. Som onkolog Lotte Engell-Nørregård siger, så vil man ikke stikke sine patienter blår i øjnene ved at henvise dem til tilbud, man ved, ikke tager imod dem rettidigt, fordi de er presset på kapacitet. Så undlader man hellere at henvise og forsøger at finde et alternativ (fra interview). Det er således vigtigt, at den stigende vægtning af behovsvurderinger går hånd i hånd med en opbygning af palliativ kapacitet og infrastruktur.

- **Manglende data placerer basal palliation under radaren. Der mangler tal på, hvor store problemerne er, og politisk opmærksomhed på at prioritere området alligevel.**

Området for basal palliation er svært at monitorere. Derfor har større undersøgelser og indsatser typisk fokus på det specialiserede niveau. For eksempel afgrænser Rigsrevisionens undersøgelse af palliation sig fra det basale niveau, fordi "der ikke findes data for den basale indsats, og at indsatsen går på tværs af stort set hele sundhedsvæsenet, hvorunder en stor del foregår i kommuner og almen praksis" (Statsrevisorerne 2020). En aktuel ph.d.-afhandling udarbejdet under et delprojekt om kommunal rehabilitering og palliation til socialt sårbare mennesker med kræft, afgrænser sig også fra at se på palliation på basalt niveau, fordi det er vanskeligt at identificere palliative ydelser på basalt niveau i registrene, og fokuserer efterfølgende kun på det specialiserede niveau (J.-J. K. Møller, 2023).

Det er tydeligvis vanskeligt for det palliative område at tiltrække politisk og organisatorisk opmærksomhed, og det gør det kun vanskeligere, at der ikke findes kvantitative opgørelser og systematisk dokumentation på området. Derfor er det relevant at overveje, om tilrettelæggelsen skal ændres, eller om man vil kompensere for den manglende databaserede synlighed og på anden vis aktivt sikre, at området fremadrettet får en grad af opmærksomhed, der står mål med behovene.



*Det er vigtigt at fokusere på ulighed. Vi har begrænsede ressourcer, og vi skal bruge dem rigtigt. Vi ved, at længst uddannede og ressourcestærke som regel får deres palliation, men hr. Hansen, der måske plejer at sidde på bænken og ikke har ægtefælle eller børn, ham griber vi måske ikke. Så det handler om fokus.*

**Lotte Engell-Nørregård**  
Formand for DSKO, overlæge

### 2.6.3 Forslag til videre analyse

Området palliation på basalt niveau kan være vanskeligt at placere organisatorisk, fordi det pr. definition er en opgave, der bliver udført af aktører, hvis hovedopgave ikke er palliation. Udviklingen peger imidlertid på, at behov for palliation uden for de specialiserede tilbud vokser. Der er nemlig et stigende antal patienter, som lever med en uhelbredelig kræftdiagnose, og det centrale sundhedsvæsens begrænsede kapacitet betyder, at disse må forventes at skulle plejes i det primære sundhedsvæsen. Det er derfor ikke underligt, at mange organisationer og eksperter netop peger på vigtigheden af at styrke dette område (Ældre Sagen, 2023; Kræftens Bekæmpelse, 2021a; Interviews med Ove Gaardboe; Lotte Engell-Nøregård).

VIVE foreslår derfor en undersøgelse på to niveauer: policy og praksis.

#### **Policy-analyse**

Formålet med en policy-analyse skulle være at frembringe viden om, hvordan styring og forvaltning af det palliative område kunne tilrettelægges fremover, og med hvilke fordele og ulemper. Analysen skal afdække forankringen af det faglige og organisatoriske ansvar for palliation på basalt niveau, herunder ansvar for opfølgning på og udvikling af området. I modsætning til de fleste andre faglige indsatsområder er basal palliation ikke forankret hos en bestemt medarbejdergruppe, et specifikt fagligt selskab eller en organisatorisk enhed. Forundersøgelsen peger på, at det kan være nødvendigt at gentænke ansvarstagen for og forvaltning af basal palliation, og denne undersøgelse vil udvikle viden, som kan understøtte nytænkning på området. En retning for gentænkning kunne være en videreudvikling af det nyligt vedtagne 72-timers behandlingsansvar i retning mod et 'lindrende pakkeforløb', som på samme måde som kræftpakkerne indeholder definition af ansvarsområder og forløbstider, og hvor monitorering er et indbygget element, jf. diskussioner med eksperter under forundersøgelsen (bl.a. interview med Ove Gaardboe).

#### **Praksisanalyse**

Desuden vil det være relevant at gennemføre en praksisanalyse, som skal stille skarpt på barrierer og fremmere af gode palliative forløb. Formålet hermed skulle være at undersøge, om de nye policy-initiativer på området (Danske Regioner, 2020; Sundhedsstyrelsen, 2018) har formålet – eller har potentiale til at formå – at indfri de forventninger, de er født med. Analysen ville undersøge barrierer og fremmere set fra tre organisatoriske positioner 1) patienten og de pårørende, 2) de behandlende afdelinger (primært onkologi, evt. kirurgi) og 3) yderne af basal palliation.

Som supplement til de eksisterende undersøgelser, som har kortlagt aktørernes syn på deres egen indsats, vil undersøgelsen have fokus på 1) at sammenligne og diskutere forskellige aktørers forventninger til sig selv og til hinanden, eksempelvis hospitalslægenes vurdering af, hvad der skal til, for at de kommunale palliative tilbud kan integreres bedre i patientforløbene, og omvendt, 2) de kommunale aktørers bud på, hvad der skal til fra hospitalernes side for at etablere de relevante løsninger og sektorovergange.

Til sammen vil de to analyser skabe et grundigt vidensgrundlag for udvikling af både policy og praksis på området.

### 3 Afsluttende bemærkning

Selvom Kræftplan IV har haft en positiv indvirkning på kræftindsatsen, er det nødvendigt at evaluere og revidere dens fokusområder i forhold til både dens intentioner og i forhold til nutidens udfordringer. Denne rapport giver et input til overvejelserne om, hvorvidt nye mål og indsatser er påkrævede for at møde de aktuelle behov inden for sundhedsvæsenet og på kræftområdet.

Notatet har beskrevet seks områder i den danske kræftindsats, som af forskellige årsager og på forskellige måder kunne bidrage til at styrke den danske kræftindsats fremover. Vi har også peget på, hvordan mere dybdegående undersøgelser kunne bidrage til området. Det er vigtigt at bemærke, at dette notat ikke tilbyder dybdegående analyser eller konkrete løsninger, men derimod identificerer områder, hvor yderligere undersøgelser og videnopbygning er nødvendige.

Vi håber, at notatet kan tjene som et nyttigt redskab til at informere og inspirere beslutningstagere og interessenter på kræftområdet i deres arbejde mod at skabe et sundhedsvæsen, der giver bedre resultater og større livskvalitet for dem, der berøres af kræft.

# Litteratur

- Albinus, N.-B. (2022). *Kræftbehandling: Ny strategi- og handleplan skal se på tværs af sundhedsvæsenet*.  
<https://kommunalsundhed.dk/kraeftbehandling-ny-strategi-og-handleplan-skal-se-paa-tvaers-af-sundhedsvaesenet/>
- Amgros. (2023). *Alternative aftaler*.  
<https://amgros.dk/laegemidler/prisforhandling-og-udbud/nye-laegemidler-og-forhandling/alternative-aftaler/>
- Andersen, R. S. (2017). Directing the senses in the contemporary orientations to cancer disease control: Debating symptom research. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, 14(26), 145–167.
- Ballegaard, S. A., Thorsen, M. K., Bro, L. L., & Wentzer, H. S. (2012). *Hjemmeteknologi til patienter med KOL: Patient, professionelle og organisatoriske perspektiver*. KORA.
- Ballegaard, S. A., Thorsen, M. K., & Wentzer, H. S. (2015). TeleMatchmodellen kan være en hjælp ved valg af den rigtige telemedicinske løsning. *Ugeskrift for Læger*, 117(26), 2–4.
- Benthien, K. S., Adersen, M., Petersen, M. A., Soelberg Vadstrup, E., Sjøgren, P., & Groenvold, M. (2018). Is specialized palliative cancer care associated with use of antineoplastic treatment at the end of life? A population-based cohort study. *Palliative Medicine*, 32(9), 1509–1517.
- Bergenholtz, H., Weibull, A., & Raunkiær, M. (2018). *Supportive & Palliative Care Indicators Tool (SPIC<sup>TM</sup>)*. Oversættelse til dansk. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.
- Bilde, L., Bødtcher, H., Danckert, B., Høeg-Jensen, L., Kliim-Hansen, V., Worsøe, S., & Nielsen, Ditte Maria Bjerno Thomsen, L. A. (2020). *Bedre brug af data for bedre liv med kræft - Kvalitet i kræftpatienters forløb*. Kræftens Bekæmpelse. <https://via.ritzau.dk/pressemeddelelse/bedre-brug-af-data-kan-oge-kraeftpatienters-overlevelse?publisherId=2700313&releaseld=13600510>
- Buch, M. S., Jensen, M. C. F., & Brorholt, G. (2018). *Sammenhæng i patientforløb: Hvilke modeller og anbefalinger er der, og hvordan kan de bruges i praksis?* VIVE.
- Bæk, S., & Engholm, G. (2022). *Nye kræfttilfælde og kræftdødsfald de næste 20 år*. Kræftens Bekæmpelse. <https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/fakta-om-kraeft/kraeft-i-tal/nye-kraefttilfaelde-de-naeste-20-ar/>
- Center for Patientinddragelse. (2022). *Bedre brug af hjemmemonitorering - Erfaringer fra fem hjerteafdelinger i Region Hovedstaden*. Center for Patientinddragelse.

- Center for Patientinddragelse (CPI). (2023). *LUP 2022 resultater - årlig status*.  
[https://www.regionh.dk/patientinddragelse/LUP/aktuel-undersogelse/Sider/LUP\\_2022\\_Resultater\\_uge\\_11.aspx](https://www.regionh.dk/patientinddragelse/LUP/aktuel-undersogelse/Sider/LUP_2022_Resultater_uge_11.aspx)
- Christensen, B. K. (2022). *Otte år efter aftale: Regionerne vil sikre billeddiagnostik til kræftpatienter med vage symptomer*. Sundhedspolitisk Tidsskrift. <https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/6561-otte-ar-efter-aftale-regionerne-vil-sikre-billeddiagnostik-til-kræftpatienter-med-vage-symptomer.html>
- Christensen, K. B. (2023a). *Brostrøm: Ok, at patienter køber ikke-anbefalet kræftmedicin på privathospital*. Sundhedspolitisk Tidsskrift. <https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/sundhedspolitik/7433-brostrom-ok-at-patienter-kober-ikke-anbefalet-kræftmedicin-pa-privathospital.html>
- Christensen, K. B. (2023b). *Kræftlæger: Stop den medicinske kræftbehandling i det private – for patienternes skyld*. Sundhedspolitisk Tidsskrift. <https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/sundhedspolitik/7226-kræftlaeger-stop-den-medicinske-kræftbehandling-i-det-private-for-patienternes-skyld.html>
- Danish Comprehensive Cancer Center. (2022). *Forankret samarbejde sikrer fremtidens udvikling af kirurgien*. <https://www.dccc.dk/nyheder/forankret-samarbejde-sikrer-fremtidens-udvikling-af-kirurgien/>
- Danish Comprehensive Cancer Center. (2023). *Om DCCC*. <https://www.dccc.dk/om-DCCC/>
- Dansk Selskab for Almen Medicin. (2023). *Opfølgning efter afsluttet aktiv kræftbehandling*. <https://vejledninger.dsam.dk/cancer/?mode=visKapitel&cid=1238&gotoChapter=1241>
- Dansk Selskab for Patientsikkerhed. (2021). *Patientsikkerhed i digital kræftopfølgning - Hvilke patientsikkerhedsmæssige problemstillinger er forbundet med omstilling fra fysisk til digital opfølgning på kræftområdet?* Dansk Selskab for Patientsikkerhed. <http://www.patientsikkerhed.dk/viden-og-fakta/patientsikkerhed-i-tal.aspx>
- Danske Multidisciplinære Cancer Grupper. (2023). *Strategi og handlingsplan*. <https://www.dmcg.dk/om-dmcg/strategi-og-handlingsplan/>
- Danske Patienter. (2019). *Geografisk ulighed i sundhed*. Danske Patienter.
- Danske Patienter. (2020). *Digital kontakt med sundhedsvæsenet - hvad oplever patienterne?* Danske Patienter.
- Danske Regioner. (2017). *Hvidbog for den patientansvarlige læge*. Danske Regioner.



- Danske Regioner. (2020). *Positionspapir for udvikling af den palliative indsats*. Danske Regioner.
- Danske Regioner. (2022). *Ensartet adgang til undersøgelser skal styrke tidlig opsporing af kræft*.  
<https://www.regioner.dk/services/nyheder/2022/juli/ensartet-adgang-til-undersogelser-skal-styrke-tidlig-opsporing-af-kræft>
- Danske Regioner, & Sundhedsministeriet. (2021). *Personlig medicin til gavn for patienterne - Klar diagnose, målrettet behandling, styrket forskning: National strategi for personlig medicin 2021-2022*. Sundhedsministeriet.
- Det Ethiske Råd. (2019). *Det gennemsigtige menneske: Om personlig medicin og etik. Et debatoplæg*. Det Ethiske Råd.
- Elnegaard, C., Mikkelsen, T. B., Guldin, M.-B., & Thuesen, J. (2022). *Kræftrehabilitering i Danmark - Status og udvikling fra 2017 til 2021*. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.
- Frølund, J. C. (2011). Hjemmebehandling med kemoterapi - en beskrivelse af et projekt. *Sygeplejersken*, 5, 64–68.  
<https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2011-5/hjemmebehandling-med-kemoterapi-en-beskrivelse-af-et-projekt>
- Hartlev, M. (2018). Sundhedsdata sætter patienters privatliv under pres. In R. Frank Jørgensen & B. Kofod Olsen (Eds.), *Eksponeret: Grænser for privatliv i en digital tid* (pp. 13–28). Gads Forlag.
- Hartlev, M., Jakobsen, P., & Cathaoir, K. Ó. (2022). *Sundhed og jura: Sundhedsretlige perspektiver på sundhedsvæsen, sundhedspersoner og patientrettigheder* (3. edition). Djøf Forlag.
- Hauge, A. M., Vinge, S., Kjellberg, J., & Højgaard, B. (2018). *Kræftudredning uden for kræftpakkerne – Analyse: Hvordan fungerer udredningen i almen praksis og i diagnostisk pakkeforløb?* VIVE.
- Holm-Petersen, C., Hjort-Enemark Topholm, E., & Buch, M. S. (2019). *Evaluering af projektet: Tværsektorielt samarbejde om rehabilitering af borgere med apopleksi: Status på implementering, oplevede resultater og fremadrettede opmærksomhedspunkter*. VIVE.
- Høeg-Jensen, L., & Laursen, S. W. (2020). *Tema rapport: Viden om kvalitet i kræftpatientforløb - Viden om kvalitet i opsporing og diagnostik af kræft*. Kræftens Bekæmpelse.
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet. (2023a). *Personlig Medicin*.  
<https://sum.dk/temaer/personlig-medicin>
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet. (2023b). *Regeringen vil styrke det nære sundhedsvæsen med mere behandling i eget hjem*.  
<https://sum.dk/nyheder/2023/marts/regeringen-vil-styrke-det-naere-sundhedsvaesen-med-mere-behandling-i-egethjem>

- Jarlbæk, L. (2021). *Kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark: Spørgeskemaundersøgelse blandt 51 enheder, 2019*. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.
- Jensen, G. S., Eckhardt, C. M., Skouenborg, P. B., Lyng Larsen, K., Højgaard, K., Dybbro, K. L., & Delmar, Charlotte; Hoeck, B. (2020). Når hospitalet flytter hjem - en undersøgelse af patienters oplevelser af at være indlagt i eget hjem. *Klinisk Sygepleje, 34*(3), 83–99.
- Jensen, H., Tørring, M. L., Olesen, F., Overgaard, J., Fenger-Grøn, M., & Vedsted, P. (2015). Diagnostic intervals before and after implementation of cancer patient pathways - a GP survey and registry based comparison of three cohorts of cancer patients. *BMC Cancer, 15*(1), 1–10.
- Jensen, H., Tørring, M. L., Olesen, F., Overgaard, J., & Vedsted, P. (2014). Cancer suspicion in general practice, urgent referral and time to diagnosis: A population-based GP survey and registry study. *BMC Cancer, 14*, 1–11.
- Jensen, P. T. (2023). *Eksperimentel kirurgi: Temamøde om Kræftplan IV tiltag. Power Point*. Dansk Kræftforum.
- Jønsson, A. B. R., & Brodersen, J. B. (2022). *Snart er vi alle patienter: Overdiagnostik i medicinske og samfundsfaglige perspektiver*. Samfundslitteratur.
- Kayser, L., Karnoe, A., Furstrand, D., Batterham, R., Christensen, K. B., Elsworth, G., & Osborne, R. H. (2018). A multidimensional tool based on the eHealth Literacy Framework: Development and initial validity testing of the eHealth Literacy Questionnaire (eHLQ). *Journal of Medical Internet Research, 20*(2), 1–11.
- Kjeldsted, E., Lindblad, K. V., Bødtcher, H., Sørensen, D. M., Rosted, E., Christensen, H. G., Svendsen, M. N., Thomsen, L. A., & Dalton, S. O. (2021). A population-based survey of patients' experiences with teleconsultations in cancer care in Denmark during the COVID-19 pandemic. *Acta Oncologica, 60*(10), 1352–1360.
- Klausen, M. B., Johansen, M. B., & Madsen, M. H. (2021). *Nye perspektiver på diagnostikken uden for de organspecifikke kræftpakkeforløb: Fordele, ulemper og forbedringspotentialer i nuværende organiserings- og samarbejdsformer*. VIVE.
- Kløvedal, G. (2023). *Medicinerådet har afvist kræftmedicin: Hårdt ramte kvinder køber det for en formue på privathospital*. <https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/sundhedspolitik/7225-medicinradet-har-afvist-kræftmedicin-hardt-ramte-kvinder-kober-det-for-en-formue-pa-privathospital.html>
- Kraft, S. J. (2019a). *Ledende overlæge: En illusion, at patientansvarlig læge kender alt til den enkelte patient*. Sundhedspolitisk Tidsskrift. <https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/2064-ledende-overlaege-en-illusion-at-patientansvarlig-laege-kender-alt-til-den-enkelte->

patient.html

Kraft, S. J. (2019b). *Ledende overlæge: Ordningen med patientansvarlige læger udfordres af en uforudsigelig hverdag*. Sundhedspolitisk Tidsskrift. <https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/2065-ledende-overlaege-ordningen-med-patientansvarlige-laeger-udfordres-af-en-uforudsigelig-hverdag.html>

Kræftens Bekæmpelse. (2019a). *Kemoterapi*. <https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/kraeftbehandling/behandlingsformer/kemoterapi/>

Kræftens Bekæmpelse. (2019b). *Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterforløbet: Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2019*. Kræftens Bekæmpelse.

Kræftens Bekæmpelse. (2021a). *Den palliative indsats i Danmark har brug for oprustning*. Kræftens Bekæmpelse.

Kræftens Bekæmpelse. (2021b). *Kræftens Bekæmpelse og overlægerne: Vi er langt fra i mål med den patientansvarlige læge*. <https://www.cancer.dk/nyheder/kraeftens-bekaempelse-og-overlaegerne-vi-er-langt-fra-i-maal-med-den-patientansvarlige-laege/>

Kræftens Bekæmpelse. (2022a). *Eksisterende regionale senfølgetilbud til kræftpatienter. Notat*. Kræftens Bekæmpelse.

Kræftens Bekæmpelse. (2022b). *Kræft i Danmark 2022*. Kræftens Bekæmpelse.

Kræftens Bekæmpelse, & Senfølgerforeningen. (2020). *Helbredt - Men ikke rask: Strategisk oplæg om voksne kræftpatienters senfølger*. Kræftens Bekæmpelse & Senfølgerforeningen.

Københavns Universitet. (2023). *Master i personlig medicin*. <https://personligmedicin.ku.dk/>

Larsen, A. H. (2023). *Stor tilslutning til netværk om hospitalsbehandling i eget hjem*. Dansk Selskab for Patientsikkerhed. <https://patientsikkerhed.dk/stor-tilslutning-til-netvaerk-om-hospitalsbehandling-i-eget-hjem/>

Larsen, J. E., Frandsen, L., & Isachsen, C. (2018). *Analyse af juridiske barrierer for anvendelse af sundhedsdata*. Devoteam A/S.

LiF. (2023a). *Høring om personlig medicin: Data redder liv*. <https://www.lif.dk/hoering-om-personlig-medicin-data-redder-liv/>

LiF. (2023b). *National strategi for personlig medicin: Et forslag fra Lægemiddelindustriforeningen*. Lægemiddelindustriforeningen.

Lindberg, H. (2022). Hjemmebehandling stiller nye og store krav til patienter og hjemmesygeplejersker. *Sygeplejersken*, 7(122), 22–25.

- Lose, S., & Astman, U. (2020). *Det digitale sundhedsvæsen hjælper dem, der har det allersværest*. Danske Regioner. <https://www.regioner.dk/services/nyheder/2020/august/det-digitale-sundhedsvaesen-hjaelper-dem-der-har-det-allersvaerest>
- MacArtney, J., Malmström, M., Nielsen, T. O., Evans, J., Bernhardson, B. M., Hajdarevic, S., Chapple, A., Eriksson, L. E., Locock, L., Rasmussen, B., Vedsted, P., Tishelman, C., Andersen, R. S., & Ziebland, S. (2017). Patients' initial steps to cancer diagnosis in Denmark, England and Sweden: What can a qualitative, cross-country comparison of narrative interviews tell us about potentially modifiable factors? *BMJ Open*, 7(11), 1–9.
- Martin, H. M., & Borst, L. (2013). *Sammenhæng i tværsektorielle KOL-forløb: En undersøgelse af patienter og pårørendes oplevelser*. KORA.
- Møller, J.-J. K. (2023). *Social vulnerability in patients with advanced cancer in Denmark: Implications for access to physical rehabilitation and specialized palliative care*. Syddansk Universitet, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet.
- Møller, J. S. (2023). *Basal og specialiseret palliativ indsats*. Region Hovedstaden. <https://www.regionh.dk/Sundhed/palliation/om-palliation/Sider/Basal-og-specialiseret-indsats.aspx>
- Nationalt Genom Center. (2019). *Referat fra 8. møde i Forsknings – og Infrastrukturudvalget for Personlig Medicin*. Nationalt Genom Center.
- Nielsen, D. M. B., & Bilde, L. (2021). *Temarapport: Viden om kvalitet i kræftpatientforløb - Rehabilitering og palliative indsatser i forbindelse med kræft*. Kræftens Bekæmpelse.
- Nielsen, T. N., Hansen, R. P., & Vedsted, P. (2010). Præsentation af symptomer i almen praksis hos patienter med cancer. *Ugeskrift for Læger*, 172(41), 2827–2831.
- Nottelmann, L. (2018). Tidlig integreret palliativ indsats til kræftpatienter. *Best Practice*, 8, 44–46.
- Olsen, M. H., Kjær, T. K., & Dalton, S. O. (2019). *Social Ulighed i Kræft i Danmark*. Kræftens Bekæmpelse.
- Overlægeforeningen, & Yngre Læger. (2020). *Den patientansvarlige læge: Samlede resultater fra Overlægeforeningen og Yngre Lægers spørgeskemaundersøgelser*. Overlægeforeningen, & Yngre Læger.
- Petersen, G. S., Laursen, S. G. W., Jensen, H., Maindal, H. T., Pedersen, A. F., Vedsted, P., & Virgilsen, L. F. (2022). Patients' health literacy is associated with timely diagnosis of cancer—A cross-sectional study in Denmark. *European Journal of Cancer Care*, 31(1), 1–10.
- Pilegaard, M. S., Rossau, H. K., Lejsgaard, E., Møller, J. J. K., Jarlbaek, L., Dalton, S. O., & la Cour, K. (2021). Rehabilitation and palliative care for

- socioeconomically disadvantaged patients with advanced cancer: a scoping review. *Acta Oncologica*, 60(1), 112–123.
- Rambøll. (2022). *Vidensafdækning af indsatser til mennesker med kronisk sygdom, herunder social ulighed i sundhed*. Rambøll Management Consulting.
- Raunkiær, M., Christiansen, S. R., Mikkelsen, T. B., & Ravn, M. B. (2020). *Kortlægning af den kommunale palliative indsats i Danmark: Spørgeskemaundersøgelse blandt 28 kommuner, 2019*. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.
- Refer, I. F., Mikkelsen, T. B., Christensen, E. H., Nadarajah, V., Raunkiær, M., & Egholm, C. L. (2022). *Evaluering af pilotafprøvning af PRO til basal palliation*. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.
- Referencegruppen for personlig medicin. (2016). *Afrapportering fra referencegruppen vedr. foranalysen for personlig medicin*. Nationalt Genom Center.
- Regeringen. (2014). *Jo før – jo bedre: Tidlig diagnose, bedre behandling og flere gode levevilkår for alle*. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.
- Regeringen. (2016). *Patienternes Kræftplan - Kræftplan IV* (Issue August). Regeringen. [https://www.sum.dk/Temaer/~media/Files - Publikationer\\_i\\_pdf/2016/Kraeftplan-IV-aug-2016/Kraeftplan-IV-Patienternes-aug-2016.ashx](https://www.sum.dk/Temaer/~media/Files - Publikationer_i_pdf/2016/Kraeftplan-IV-aug-2016/Kraeftplan-IV-Patienternes-aug-2016.ashx)
- Regeringen. (2021). *Strategi for life science*. Erhvervsministeriet.
- Regeringen, Danske Regioner, & KL. (2017). *Udmøntningsaftale om Kræftplan IV (2017-2020)*. Sundhedsstyrelsen.
- Region Hovedstaden. (2022). *LUP Somatik 2022: Resultaterne kort*. Region Hovedstaden.
- Roche. (2019). *Perspektiv & debat* (Issue 25). <https://www.vive.dk/media/pure/13230/2877501>
- Sjøgren, K. (2021). *Gode danske resultater med kemoterapibehandling i folks eget hjem*. Dagens Medicin. <https://dagensmedicin.dk/gode-danske-resultater-med-kemoterapibehandling-i-folks-eget-hjem/>
- Statsrevisorerne, & Rigsrevisionen. (2018). *Beretning om rettidigheden i indsatsen over for kræftpatienter*. Statsrevisorerne.
- Statsrevisorerne, & Rigsrevisionen. (2020). *Beretning om adgangen til specialiseret palliation*. Statsrevisorerne.
- Sundby, A., Micheelsen, A., Blæsberg, C., Larsen, J. B., & Sørensen, M. J. (2022). *Personlig medicin i dag og i fremtiden: Muligheder og udfordringer*. Videnscenter for Life Science.

- Sundheds- og Ældreministeriet, & Danske Regioner. (2016). *Personlig medicin til gavn for patienterne - Klar diagnose, målrettet behandling, styrket forskning: National strategi for personlig medicin 2021-2022*. Sundheds- og Ældreministeriet.
- Sundhedsdatastyrelsen. (2022). *Kræftoverlevelse i Danmark: Cancerregisteret 2006-2020*. Sundhedsdatastyrelsen.
- Sundhedsdatastyrelsen. (2023). *Afslutningsrapport for udvikling af PRO til palliation*. PRO-sekretariatet, Sundhedsdatastyrelsen.
- Sundhedsministeriet. (2021). *Status på udmøntning af Kræftplan IV - 2020*. Sundhedsministeriet.
- Sundhedsstyrelsen. (2017). *Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne*. Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen. (2018). *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*. Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen. (2020a). *4,5 mio. kr. afsat til eksperimentel kræftkirurgi*. Sundhedsstyrelsen. <https://www.sst.dk/da/nyheder/2020/4-5-mio-kr-afsat-til-eksperimentel-kræftkirurgi>
- Sundhedsstyrelsen. (2020b). *Eksperimentelle kræftkirurgiske funktioner 2020 og 2021*. Sundhedsstyrelsen. <https://www.sst.dk/da/Puljer/Eksperimentelle-kræftkirurgiske-funktioner-2020-2021>
- Sundhedsstyrelsen. (2023). *Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet*. Sundhedsstyrelsen. <https://www.sst.dk/da/viden/Sygdomme/Kraeft/Task-Force-for-Patientforloeb-paa-Kraeft--og-Hjerteomraadet>
- Sætre, L. M. S., Nicolaisen, A., Søndergaard, J., & Jarbøl, D. E. (2022). *Kortlægning af Kræftopfølgning og Palliation i Almen Praksis 2021*. Forskningsenheden for Almen Praksis.
- Sørensen, J., Neergaard, M. A., Grønvold, M., Jensen, A. B., Sjøgren, P., Marsaa, K., & Kurita, G. P. (2020). Integration af specialiseret palliation og onkologi. *Ugeskrift for Læger*, 182(18), 1–10.
- Thuesen, J., Rossau, H. K., Frausing, S., Tang, L. H., & Mikkelsen, T. B. (2017). *Kræftrehabilitering i Danmark: Kortlægning af praksis på hospitaler og i kommuner*. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.
- Timm, H., Vibe-Petersen, J., & Thuesen, J. (2018). Koordinering af rehabilitering og palliation. *Ugeskrift for Læger*, 180(8), 684–688.
- Vedsted, P., & Olesen, F. (2015). A differentiated approach to referrals from general practice to support early cancer diagnosis – the Danish three-legged strategy. *British Journal of Cancer*, 112, 65–69.

- Videncenter for Rehabilitering og Palliation. (2023). *Palliativ indsats: Specialiseret*. REHPA. <https://www.rehpa.dk/fagpersoner/palliation/om-palliation/specialiseret-indsats/>
- Vinther, J. L. (2016). *Kvalitetsdata til kræftpatienter: En afdækning af kræftpatienters behov og præferencer for kvalitetsdata i forbindelse med kræftforløb*. Kræftens Bekæmpelse.
- Vælg Klogt. (2023). *Anbefaling: Palliation til tiden*. Vælg Klogt.
- Wadmann, S., & Højgaard, B. (2020). Real-world evidence ved lægemiddelgodkendelse. *Ugeskrift for Læger*, 182. <https://ugeskriftet.dk/videnskab/real-world-evidence-ved-laegemiddelgodkendelse>
- Wadmann, S., & Højgaard, B. (2021). *Avancerede terapier (ATMP): En kortlægning af potentialer og udfordringer ved introduktion af nye behandlingsmuligheder i Danmark*. VIVE.
- Wentzer, H. S., & Ballegaard, S. A. (2022). *Tryk omlægning af ambulante forløb med telemedicin: Erfaringer med 'miksedede kontaktformer' fra covid-19*. VIVE.
- Ældre Sagen. (2023). *Basale palliative indsatser skal udbredes*. <https://www.aeldresagen.dk/presse/maerkesager/doeden/synspunkt/palliativ-pleje-og-omsorg-skal-bredes-ud>

**VIVÉ**