

Patienternes Kræftplan

Ønsker til Kræftplan IV udarbejdet af Danske Kræftpatientforeninger.

Sundhedsstyrelsens Kræftplan IV, som en lang række eksperter netop nu arbejder på et oplæg til, er vigtig. Kvaliteten af kræftbehandlingen i Danmark trænger til et løft. Både når det gælder kvaliteten af behandlingen og forståelsen for patienternes behov. Derfor har vi sammen taget initiativ til at samle en række mindre patientforeninger- og netværk med henblik på at komme med forslag til, hvordan en kommende Kræftplan IV bedst muligt kan afspejle patienternes ønsker.

De Danske Kræftpatientforeninger

Danske Kræftpatientforeninger er en sammenslutning af patientforeninger og patientnetværk, der repræsenterer mange forskellige kræftdiagnoser. Tilsammen repræsenterer Danske Kræftpatientforeninger næsten 150.000 patienter, der kæmper med en kræftsygdom. De fleste af foreningerne har også et tæt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse. Dette dokument er tænkt som patienternes indspil til de officielle arbejdsgrupper, som Sundhedsstyrelsen har nedsat som en del af det forberedende arbejde til kræftplan IV. Danske Kræftpatientforeningers input er blevet samlet i forbindelse med et fællesmøde afholdt den 22. februar 2016 og har tilslutning fra følgende foreninger: Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi (LyLe), Patientforeningen Lungekræft, Dansk Myelomatose Forening, Prostatakræftforeningen (PROPA), Patientforeningen for Tarmkræft, Blærekræftforeningen, Pankreasnetværket HjernetumorForeningen og COPA.



DANSK
MYELOMATOSE
FORENING



Patientforeningen
Lungekræft



Patientforeningen for Tarmkræft
- for patienter og pårørende



Resumé

Kræftplan IV, som Sundhedsstyrelsen i øjeblikket arbejder på at udarbejde et forslag til, er, af sundheds- og ældreminister Sophie Løhde, blevet beskrevet som "patienternes kræftplan"¹. Den melding er Danske Kræftpatientforeninger taknemmelige for. Der er i den grad behov for, at patienternes ønsker bliver hørt og afspejlet i en kommende kræftplan. Danske Kræftpatientforeninger ønsker en mere individualiseret behandling, hvor der både lægges vægt på anvendelse af ny effektiv medicin og ny informationsteknologi, der sikrer patienterne bedre og mere sammenhængende behandlingsforløb afstemt efter individuelle behov.

Patienternes kræftplan

Som patienter er vi optagede af, at kvaliteten af den behandling som tilbydes i Danmark, bliver forbedret. Det gælder målt på overlevelse, hvor vi fortsat halter efter det øvrige Norden, men også målt på den oplevede kvalitet. De tidligere kræftplaner har i høj grad været "systemets" kræftplaner. Nu skal patienterne i centrum, og vi har derfor taget initiativ til at komme med vores input til, hvordan Kræftplan IV reelt kan blive patienternes kræftplan.

Danske kræftpatienter er meget forskellige og dækker over mange forskellige kræftdiagnoser og livsomstændigheder. Vores behov for behandling, pleje, rehabilitering og støtte er derfor også meget forskellige. Det bør behandlingssystemet tage pejling af. Der er behov for, at der kan tages individuelle hensyn.



Lisbeth Sørbæk Hansen
Formand
Patientforeningen Lungekræft
Telefon: 40 16 23 35



Rita O. Christensen
Formand
Patientforeningen for
Lymfekræft og Leukæmi
Telefon: 31 68 26 00

Denne tilgang til kræftbehandlingen flugter med de seneste års videnskabelige landvindinger. For nogle kræfttyper er det nu muligt at tilrettelægge en personlig medicinsk behandling, hvor f.eks. patienternes genprofiler er med til at bestemme valg af præparater.

Kræftplan IV skal således gøre, hvad ingen andre kræftplaner endnu er lykkedes med: Sikre danskerne meget hurtigere adgang til både en diagnose og efterfølgende behandling af en høj, ensartet kvalitet. I virkeligheden er det trist overhovedet at skulle nævne "behandling af en ensartet høj kvalitet". Men desværre er virkeligheden, at kvaliteten mange steder halter, trods nationale guidelines m.v. Dermed bliver bopæl, hospital og behandlere særdeles afgørende variabler, der kan have en urimelig stor indflydelse på patientens prognose.

Kan det være anderledes, når vi har fem forskellige regioner, hvor man har sine egne dagsordner og lokale spilleregler? Efter Danske Kræftpatientforeningers opfattelse skal implementeringen af en Kræftplan IV ikke handle om organiseringen af hospitalsvæsnet og de enkelte regioners indretning. Dertil er Kræftplan IV alt for vigtig og diskussionen om regionernes rolle alt for politisk kompleks. Omvendt finder vi det oplagt, at kræve, at Regionernes rolle bliver grundigt belyst, skulle det vise sig, at det reelt er regionalpolitiske dagsordner, der umuliggør organisering af mere målrettede og individualiserede behandlingstilbud til gavn for danske kræftpatienter.

De deltagende foreninger og netværk bag Danske Kræftpatientforeninger er klar over, at vi umuligt kan lægge alle vores mange ønsker og synspunkter frem og få dem opfyldt samtidigt. Vi vil derfor i det følgende fokusere på to hovedområder, hvor vi ved, at vores input både på kort og langt sigt kan være med til at gøre en afgørende forskel for danske kræftpatienter.

Når dette er sagt, føler vi omvendt også et stort behov for at understrege, at begrebet "prioritering" efter vores opfattelse, ikke bør findes i et offentligt finansieret sundhedsvæsen som det danske, hvor der for kræftpatienter ikke findes reelle alternative behandlingstilbud. Hvis patienterne ikke bliver tilbudt den bedst mulige behandling af det offentlige sygehusvæsen, vil de mest

ressourcestærke patienter søge til udlandet. Dette kan have en lang række uheldige konsekvenser. Det vil udbygge den sociale ulighed i sundheden og reelt overlade de mest ressourcetsvage borgere til andenrangsbehandling, Facebook-indsamlinger og obskure alternative behandlingstilbud. Det er uværdigt i et land, der har verdens højeste skattetryk. Men også for de mere ressourcestærke, der måske kunne finansiere en del af deres behandling selv, kan det "fri initiativ" bringe mange i en tvivlsom situation, f.eks. når det gælder deres rettigheder, ligesom rejseaktivitet med terminal sygdom langt fra er optimalt.

* * *

To ønsker, der kan gøre en forskel for danske kræftpatienter

Det måske allervigtigste for en kræftpatient, der står med sin diagnose i hånden, er visheden om, at de får en rettidig og effektiv behandling, samt er garanteret et overskueligt og sammenhængende behandlingsforløb.

Den bedste behandling

For en kræftpatient er det vigtigste: Livet. Helst vil vi kureres for kræften. Hvis ikke det er muligt, vil vi gerne leve længst muligt med den bedst mulige livskvalitet. Derfor mener vi, at kvaliteten af behandlingen er helt afgørende. Og der skal være lige adgang hertil, uanset hvor i landet man bor. Dette krav skal omfatte både kirurgisk, medicinsk, og andre former for behandling.

Danske kræftpatienter har stadig den laveste overlevelse i hele Norden. Med en gennemsnitlig overlevelse i 2013 for mænd på 58 procent og for kvinder på 61 procent, halter Danmark efter blandt andet Sverige. Her har patienterne en væsentlig bedre prognose, idet 69 procent af mændene overlever, mens tallet er 67 procent for de svenske kvinder². Vi må og skal op på svensk niveau.

“Kvaliteten af kræftbehandlingen skal øges”

Kvaliteten af dansk kræftbehandling skal derfor øges og overlevelsen forbedres. Dette skal ske ved, at der øremærkes yderligere økonomiske ressourcer til at sikre, at alle, der har et konkret behandlingsbehov og i øvrigt opfylder kriterierne for behandling, kan være sikre på at få den nyeste, den bedste og mest effektive behandling.

Øremærkning af økonomiske midler til ny behandling er i tråd med, hvad en førende dansk kræftekspert³ har anbefalet i relation til Kræftplan IV. Det synspunkt støtter Danske Kræftpatientforeninger op om.

- Et eksempel på banebrydende fremskridt inden for kræftbehandling er ifølge overlæge og lægefaglig redaktør hos Kræftens Bekæmpelse, Jens Oluf Bruun, sket inden for immunterapien. *“Vi ser i dag den ene behandling efter den anden inden for immunterapi, som er så lovende, at de får særlige hurtige godkendelser hos lægemiddelmyndighederne”*.⁴ Disse terapier er også gennemsnitligt dyrere end traditionel kemobehandling. Derfor skal det sikres, at der ikke er økonomiske barrierer, kassetækning, administrative komplikationer m.v., der hindrer patienternes adgang til den bedste behandling. Danske Kræftpatientforeninger ønsker desuden vished for, at de nødvendige kompetencer og personalemæssige ressourcers tilstedeværelse sikres på de enkelte afdelinger, så det rent praktisk er muligt at kunne håndtere, at flere patienter tilbydes nye banebrydende behandlinger som eksempelvis immunterapi.
- Det er vores erfaring, at mange patienter ikke oplyses fuldt ud om behandlingsalternativer i forbindelse med igangsætning af kræftbehandling eller undervejs i forløbet. Det kan f.eks. være nyere behandling, eller mere skånsom behandling. Derfor bør autoriseret skriftlig information om de nyeste behandlingsmuligheder være et tilbud til alle patienter. Ikke mindst af hensyn til dem, der ikke magter at opsøge informationen selv midt i en meget svær livssituation.

Bedre sammenhængende patientforløb

Danske kræftpatienter oplever i dag en lang række uhensigtsmæssigheder, når de sendes rundt i behandlingssystemet. Ikke mindst, hvis de modtager behandling på flere forskellige afdelinger på én gang. Håndteringen af patientjournaler er ganske forskellige fra region til region, ligesom patienterne typisk møder mange forskellige læger, som de ikke kender og som ikke kender dem.

Har man en kræftdiagnose er livet usikkert og stressende på en lang række områder. Sammenhæng, overblik og adgang til information, der er individualiseret og udformet under hensyntagen til den enkelte patients situation og mentale ressourcer, kan derfor gøre forløbet lettere og mere overskueligt at komme igennem.

På den baggrund ønsker Danske Kræftpatientforeninger bedre sammenhæng i patientforløbene for kræftpatienter. Dette skal sikres gennem en målrettet indsats på flere forskellige niveauer:

- Den enkelte patient skal, hvis vedkommende ønsker det, have tilknyttet en tovholder; en behandlingsansvarlig sundhedsperson, f.eks. en sygeplejerske, der kan guide patienten igennem systemet. Er der tale om patienter med særlige udfordringer, skal tovholderen kunne bemyndiges til at repræsentere patienten og udtrykke vedkommendes ønsker med henblik på at sikre et individuelt tilpasset tilbud.
- Samarbejdet mellem egen læge og hospitalet, der står for den egentlige behandling, skal styrkes. Den praktiserende læge skal i højere grad kunne rådgive sin patient, samt henvise patienter med lavere grad af mistanke om kræft end tidligere. Her kunne brug af udredning på såkaldte ja/nej klinikker være en mulighed. Sådanne klinikker kan sikre de nødvendige, tidligere diagnoser og aflaste andre led i sundhedssystemet. Den praktiserende læge bør i øvrigt i højere grad følge op i forhold til behandlingen f.eks. ved nye symptomer eller tilbagefald. Det kræver ressourcer til nødvendig efteruddannelse og pligt til at holde sig ajour med kræftområdet.

- Samlet set skal muligheden for at sikre individuelt tilpassede og sammenhængende patientforløb forbedres ved at udvikle og implementere elektroniske patientjournalssystemer, der både åbner mulighed for fuld integration med kliniske databaser og sikrer, at der samles relevante informationer om patientens livsomstændigheder. Disse informationer skal anvendes til at give et sammenhængende billede af "den hele patient". Psykosociale forhold skal kunne integreres med rent kliniske data. Muligheden for adgang til patientdata eksisterer allerede, men kan forbedres, således at billedet af den enkelte patient fuldstændiggøres og muliggør en indsats, der er afstemt efter den enkeltes behov.
- Den enkeltes patients behov for rehabilitering bør ligeledes være en integreret del af det sammenhængende patientforløb, så patienter fremover ikke længere vil opleve af være kastebold mellem forskellige afdelinger og systemer, der ikke taler sammen. En simpel behovsanalyse, der afdækker patientens behov i overgangen til rehabilitering, kan være en god løsning. Et sådant tilbud vil hjælpe patienten med at få overblik over hans eller hendes konkrete behov og praktiske muligheder.

For at sikre forbedrede og mere sammenhængende patientforløb, tilbyder de mange frivillige bag Danske Kræftpatientforeninger at være en ressource for sygehusvæsenet. En støtte for patienter før, under og efter behandlingen. Det er vigtigt at tænke patientforeningerne ind, når behovet for patientnære ressourcer overstiger det offentlige systems kapacitet.

Danske Kræftpatientforeninger håber, at Sundhedsstyrelsen og politikerne vil lytte til vores synspunkter og sikre, at de reelt bliver udmøntet i en kommende Kræftplan IV. Vi vil naturligvis gerne uddybe vores synspunkter og ser frem til at diskutere, hvordan et samlet oplæg til en ny kræftplan ser ud i et patientperspektiv. Det vil være naturligt, hvis Kræftplan IV virkelig skal være patienternes kræftplan.

REFERENCER

- 1 <http://stemsophie.dk/artikler/patienterne-skal-igen-i-centrum/>
- 2 NORDCAN 2015.
- 3 Præsentation fra Inge Marie Svanes i forbindelse med foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg den 8. december 2015 om kræftbehandling og anvendelse af immunterapi
- 4 Kræftens Bekæmpelse: Sådan knækker vi kræft. Interview med overlæge Jens Oluf Bruun Pedersen, Kræftens Bekæmpelse. 23/10 2015



Patientforeningen Lungekræft

Har til formål at støtte og vejlede lungekræft- og lungehindekræft ramte og deres pårørende gennem et netværk af ligestillede kontaktpersoner.



Patientforeningen for lymfekræft og leukæmi (LyLe)

Oplyser om lymfekræft, leukæmi og MDS samt støtter og vejleder de mange, der årligt rammes af sygdommene.



DANSK MYELOMATOSE FORENING

Dansk Myelomatose Forening

Arbejder for at udbrede kendskab til sygdommen myelomatose og repræsenterer danske myelomatosepatienter og deres pårørende med henblik på at opnå de bedste behandlingsmuligheder.

Patientforeningen for Tarmkræft

- for patienter og pårørende

Patientforeningen for Tarmkræft

Patientnetværket for Tarmkræft er et fællesskab, hvor man kan søge støtte og udveksle erfaringer med andre i samme situation. Foreningen arbejder bl.a. for at udbrede befolkningens viden om tarmkræft (analkræft, endetarmskræft og tyktarms-kræft) samt for at sikre patienterne bedre behandlingsmuligheder.



Prostatakræftforeningen (PROPA)

Arbejder som patientforening for, at prostatakræftpatienter får den bedste behandling og støtte. Det gør PROPA bl.a. ved at påvirke den sundhedspolitiske dagsorden til fordel for en optimal behandling af prostatakræft samt ved at formidle almen viden om prostatakræft og dens behandling.



COPA

Stomiforeningen COPA varetager interesser for stomi- og reservoiropererede samt personer med sygdomme, der kan føre til anlæggelse af stomi/reservoir.



BLÆREKRÆFTFORENINGEN FOR PATIENTER MED PAPILLOMER/POLYPPER OG BLÆREKRÆFT SAMT DERES PÅRØRENDE.

Blærekræftforeningen

Blærekræftforeningen er en forening for personer med blærekræft, blærepolypper / -papillomer og for pårørende.



HJERNETUMORFORENINGEN

HjerneturmorForeningen

HjerneturmorForeningen er en forening for patienter med hjerneturmor og deres pårørende.



Pancreasnetværket

Pancreasnetværket er en forening for patienter med kræft i bugspytkirtlen, galdeveje og tolvfingertarm samt deres pårørende.

Udarbejdelsen af denne rapport er gjort mulig med et sponsorat fra Bristol-Myers Squibb