

DANSKE
REGIONER



Evidens

eller vanetænkning

- et debatoplæg om fremtidens kontrolforløb for kræftpatienter

Evidens eller vanetænkning
- er debatoplæg om fremtidens
kontrolforløb for kræftpatienter

Danske Regioner 2009

ISBN trykt 978-87-7723-625-9

ISBN elektronisk 978-87-7723-626-6

Layout: UHI, Danske Regioner

Tryk: Danske Regioner

Hvis prognosen eller forløbet for kræft ikke forbedres ved kontrol, **hvorfor kontrollerer vi så patienterne?**

Er der formål, **f.eks. psykosocial støtte, livskvalitet og tryghed**, som der bør tages mindst lige så meget hensyn til, som kravet om faglig effekt og evidens?

Hvordan forenes sundhedsfaglige mål med **patienternes ønsker og behov** – og omvendt?

Tilbyder vi i dag det, som patienter efterspørger?

Kan patienterne i højere grad lære selv at **reagere** på symptomer?

Kan **andre faggrupper** end speciallæger på hospitalerne varetage dele af opgaven?

Kan **patienterne inddrages** på en ny måde?

Evidens

eller

vaner

1. Forord

Det har gennem en årrække været en indarbejdet praksis at tilbyde kræftpatienter et kontrolforløb efter afslutning på deres behandlingsforløb. Spørgsmålet om, vi gør det rigtige på den bedste måde, debatteres i stadig stigende grad. Diskussionen går primært på evidensgrundlaget for den faglige indsats. Men også spørgsmålet om, hvorvidt patienternes behov rent faktisk imødekommes med de nuværende procedurer, er højt på dagsordenen. Eksempelvis om patienterne fastholdes unødvendigt længe i en patientrolle?

Udgangspunktet for problematikken er, at der findes meget lidt forskning på området. Vi ved alt for lidt om, hvordan forløbet efter endt behandling planlægges mest hensigtsmæssigt til gavn for patienterne, og i den sammenhæng, hvordan ressourcerne bedst anvendes. Derfor er der også langt flere spørgsmål end svar til rådighed, når der sættes spot på området, og når tanker om reorganisering af praksis bliver drøftet.

Med flotte resultater i kølvandet har fokus længe været på udredning og behandling af kræft. Det forekommer derfor naturligt nu at se nærmere på det forløb, der kommer efter behandlingen er afsluttet, og patienten er udskrevet fra hospitalet. Mange patienter oplever i denne fase at befinde sig i et vadedsted, hvor de hverken er helt raske eller helt syge, og hvor det kan være svært at gennemskue, hvem der har det koordinerende ansvar for det videre forløb.

Dette debatoplæg har til formål at kridte banen op for drøftelse af fremtidens kontrolforløb for kræftpatienter. Hvor står vi i dag, hvad er områdets udfordringer, og hvilke ambitiøse mål, mener Danske Regioner, der bør formuleres for fremtidens kontrolforløb for kræftpatienter? Bolden er hermed givet op til en reorganisation og kvalitetsforbedring af kontrolforløb for kræftpatienter.

Bent Hansen

Formand for Danske Regioner

“Many oncologists say that they want to provide follow-up care because it provides them with a sense of the success of their work, even if there is no actual benefit for the patient. Is this a valid reason to continue the practise of follow-up?”

(Udenlandsk ekspert)

2. Indledning

Antallet af nye kræfttilfælde er stigende. De mange nye kræfttilfælde har skabt en øget aktivitet, særlig hvad angår diagnostik og behandling. Kræftpatienter udgør desuden en betydelig del af det voksende antal af kronikere i den danske befolkning.

Stigningen i antallet af danskere med kræft påvirker også området for kontrolbesøg. Således ses fra 2004 til 2008 en stigning i antallet af ambulante kontrolbesøg på 26 procent. De mange kræftoverlever har ofte behov, der skal dækkes i det regionale og kommunale sundhedsvæsen, og de fylder mærkbart, hvad angår kontrolforløb, rehabilitering, senfølgeproblematikker m.v.

Alle sejl er sat til for at forbedre indsatsen på kræftområdet, og en lang række af nye og virksomme indsatser og initiativer er implementeret, f.eks. pakkeforløb, organiserede screeningsprogrammer, nye undersøgelsesmetoder, behandlinger og ny medicin. Resultatet har været imponerende i form af nedsat dødelighed for en række kræftsygdomme, høj patienttilfredshed og faldende ventetider.

Kontrolforløb for kræftpatienter bør nu have samme fokus som kræftområdet i øvrigt. Danske Regioner har derfor taget initiativ til at tage næste skridt i den positive udvikling på kræftområdet og lægger op til et grundigt eftersyn af kontrolforløb for kræftpatienter.

Der er behov for at tænke organisering af kontrolforløb for kræftpatienter på en ny og mere patient- og behovsorienteret måde. Det centrale er, at patienter og sundhedsprofessionelle får skabt en fælles forståelse af, hvorfor og hvordan kontrolforløbet bør foregå, og at patienterne oplever, at der er en styrende hånd, der sikrer dem et tilfredsstillende videre forløb.

Opnåelse af en fælles forståelse og forventningsafstemning på tværs af aktører og systemer kræver imidlertid langt mere viden, end vi har i dag.

Den ultimative målsætning må være at kunne gå fra rutinebaserede til evidensbaserede retningslinjer for alle kræftsygdomme og opstille klare mål for kontrolforløbet, som rummer de faglige mål såvel som det patientnære hensyn.

”(...) Det betyder selvfølgelig ikke, at de lægelige kontroller skal afskaffes, men at de måske **ikke længere skal være **det primære formål med fremmødet**”** *(Sygeplejerske)*

3. Det traditionelle kontrolforløb

Hovedparten af alle, der har haft kræft, bliver efter behandlingen tilbudt et kontrolforløb.

Kontrolforløbene har flere vigtige formål. De bruges bl.a. til at skabe tryghed, kontrollere for tilbagefald, bivirkninger og senfølger samt sikre forskning og kvalitetskontrol. Formål, som betones, alt efter om det er patienten eller den sundhedsprofessionelle, der spørges. Men ikke alle synes, at få det forventede ud af forløbene. Særligt patienterne synes at efterspørge andet og mere end traditionelle kontrolforløb.

Kontrolsamtaler og -undersøgelser foregår som regel på den hospitalsafdeling, som har varetaget behandlingen, som oftest en onkologisk eller kirurgisk afdeling. Relevante undersøgelser foretages i mange tilfælde forud for samtalen og kan f.eks. omfatte blodprøver, scanning eller røntgenundersøgelse.

I konsultationen deltager en læge og ofte også en sygeplejerske. Det er ikke altid muligt at sikre, at patienten møder det samme personale ved hvert kontrolbesøg.

Almindeligvis tilbydes patienterne kontrolbesøg hver 3., 6. eller 12. måned i op til 3, 5 eller 10 år, men hyppighed og varighed afhænger af kræftsygdom, risiko for tilbagefald, samt hvilken behandling, patienten har gennemgået. For enkelte kræftsygdomme overgår patienten til kontrol hos den praktiserende læge efter nogle år.

Hvad der er praksis i Danmark, er dog ikke nødvendigvis praksis i nogle af de lande, vi kan sammenligne os med. Der er i udlandet f.eks. i Canada og England gode erfaringer med at gennemføre kontrolforløb på en anden måde end det traditionelle hospitalsbaserede kontrolforløb, varetaget af læger. Men som for de traditionelle forløb mangler der også her mere viden.

”Kontroller skal være evidensbaserede. Vi skal vide, hvad vi gør, hvorfor og outcome skal helst være målbart” *(Overlæge)*

”(...) jeg må indrømme, at jeg stadig går rundt med en følelse af **utryghed i maven**, fordi der ikke er taget vævsprøve, og fordi jeg synes, at 3 måneder er lang tid at vente på at blive undersøgt igen” (Patient)

Eksempel på et kontrolbesøg

Anders Jensen møder sammen med sin kone til kontrol 3 måneder efter afsluttet kemoterapi som efterbehandling efter operation for lungekræft. Lægen oplyser først, at scanningen viser, at der ikke er tegn på genopblussen af sygdommen, samt at alle blodprøver er normale. Lægen spørger, om der er nogen gener efter kemoterapien, og om tilstanden generelt.

Patienten oplyser, at energien næsten er vendt tilbage, så han nu kan cykle ture, og hustruen bekræfter, at både humøret og fysikken er blevet klart bedre. De er dog fortsat noget bekymrede for, at sygdommen blusser op - men er beroliget ved, at dette kontrolleres hver 3. måned med scanning og kontrol. Ligesom de er glade for, at de kan henvende sig, hvis de oplever ændringer i tilstanden.

Efter at lægen har undersøgt patienten, er det aftalt, at sygeplejersken har en samtale med dem om kost og hvorledes patienten bedst træner fysikken, specielt med hensyn til den åndenød, der kan optræde. Patienten roses for at fortsætte med det påbegyndte rygeafvænningsprogram samt for næsten at have genvundet vægttabet. Parret glæder sig begge til den forestående udenlandsrejse, som er første gang de kan slappe rigtigt af efter, at symptomerne optrådte for næsten 8 måneder siden.

Som afslutning får de tider til undersøgelser forud for næste besøg.

(Opdigtet case)

4. Evidens eller vanetænkning?

Vi ved langt fra nok om, hvordan kontrolforløbet for de enkelte kræftsygdomme bedst tilrettelægges. Sat meget på spidsen er den aktuelle strategi baseret på skønnede hensyn rettet mod at skabe en vis tryghed for patienten – og give mulighed for forskning og kvalitetskontrol.

Fra en sundhedsfaglig synsvinkel er der beskeden evidens for, om f.eks. tilbagefald opdages tidligere med det traditionelle kontrolforløb, og hvorledes dette i så fald ændrer det videre forløb og forbedrer overlevelsen for den enkelte patient.

Viden om patientens udbytte i form af forbedret livskvalitet er ligeledes begrænset, og vi ved generelt for lidt om patienternes behov, ønsker og oplevelser. Forskning i patientoplevelser, identifikation af et rehabiliteringsbehov, senfølger og psykosociale behov hos kræftpatienter efter endt behandling er nødvendigt for at kvalificere den samlede indsats efter et afsluttet behandlingsforløb. Evidensbaseret viden bør være målsætningen i alle henseender af kontrolforløbet på linje med alle andre sundhedsfaglige interventioner.

I dag følger afdelingerne faglige retningslinier om intervaller mellem kontrolforløbene, varighed og undersøgelsesprogrammer, bl.a. udarbejdet af de faglige selskaber og DMCC'erne (de danske multidisciplinære cancergrupper).

”Hvordan man kan drive forskning og kvalitetskontrol, hvis man ikke ser patienterne efter behandling?” *(Klinikchef)*

Der må gøres en indsats for at sikre, at kontrolforløb bygger på systematisk afprøvede modeller, og at alle involverede sundhedsprofessionelle har tilstrækkelig erfaring og viden om livet som kræftpatient. Samtidig må der arbejdes for, at såvel patienters som sundhedsprofessionelles forventning er afstemt bl.a. vedr. kontrolforløbets formål, hyppighed, undersøgelsestyper samt behandlingsmuligheder ved tilbagefald, således at ingen går skuffede fra et kontrolbesøg.

”Effektive kontrolforløb kræver høj grad af faglig viden, fleksibilitet og tværfaglighed” (Sygeplejerske)

5. Udfordringer

Mangel på konkret og systematisk viden bevirker, at vi står overfor en række væsentlige udfordringer på området:

Forskel i tilrettelæggelse af kontrolforløb

De enkelte afdelinger, som varetager kontrolforløbene organiserer og gennemfører ofte kontrolforløbene forskelligt, både hvad angår hyppighed, undersøgelsesprogrammer og hvilke faggrupper, der varetager kontrolbesøget. Spørgsmålet er her, hvordan vi sikrer, at tilbuddet er fagligt ensartede men også afstemt efter patientens behov?

Patientens ønsker og forventninger

Selvom der findes meget lidt viden om, hvordan kontrolforløb influerer på patienternes livskvalitet og psykosociale forhold, er et budskab i den eksisterende litteratur, at kræftpatienter opfatter kontrolforløb som tryghedsskabende.

”Jeg var til min første kontrol for et par måneder siden. Kun følekontrol, varighed, ca. 5 min. Når jeg så hører om andre, som samtidig får lavet andre undersøgelser, bliver jeg da **utryg. Når jeg spørger onkologen er de typiske svar ”det bruger vi ikke her”, eller ”det har jeg da aldrig hørt om”. Svar, som absolut ikke giver mig tryghed, derimod bliver jeg **usikker** på, om jeg ikke får den bedste kontrol”** *(Patient)*

Trygheden opstår, idet den sundhedsprofessionelle kan bekræfte, at patienten stadig er rask, bl.a. ved anvendelse af teknologiske (og rationelle) redskaber som scanning, blodprøver samt ved den kliniske undersøgelse. Derfor foretrækker patienterne generelt set også at gå til kontrol på den afdeling, der har haft ansvaret for behandlingen. Patienterne er på den anden side heller ikke blevet præsenteret for alternativer.

Der ses i litteraturen en tendens til, at patienten opfatter opdagelsen af tilbagefald som det væsentligste formål med kontrolforløbet, men

samtidig udtrykkes et ønske om, at der er tid og rum til at samtale om de mere "bløde" aspekter i sygdomssituationen. Det tyder også på, at kontinuitet i forhold til hvem, der varetager kontrollerne, og hvilke undersøgelser, der bliver anvendt, er vigtigt for patienten. Det er imidlertid ikke overraskende, at hensyn til de individuelle behov og den helhedsorienterede holdning ved det enkelte kontrolbesøg er væsentlige for patienterne, og dette er ønsker og behov, som sundhedsvæsenet skal blive bedre til at imødekomme.

"Patienterne må ikke lades i stikken efter et kræftforløb. Selv om der ikke er evidens for kontrolforløb, er der brug for en plan, som lægges i samarbejde med patienten om det fortsatte forløb. Patienten har brug for personlig kontakt, og der er behov for at kunne identificere bivirkninger og senfølger af behandlingen med henblik op at iværksætte kliniske og sociale handlinger"

(Kræftens Bekæmpelse)

”Det (red. kontrolforløb) er ikke nemt at afskaffe, og der skal sættes noget meningsfuldt i stedet for det, man afskaffer. Ved ikke at have kontroller, trækkes tæppet jo væk under en gruppe skrøbelige mennesker” (Klinikchef)

Prioritering af ressourcer

Mangel på viden fører til uensartet kontrol og til dårlig udnyttelse af økonomiske og personalemæssige ressourcer. Overalt i sundhedsvæsenet stiger aktiviteten, kapaciteten er presset og sundhedsfaglig- og økonomisk prioritering er derfor helt igennem nødvendigt.

Undersøgelser indikerer, at sundhedsvæsenet kan reducere omkostningerne til kontrolforløb ved ikke kun at reducere antallet af kontroller og undersøgelser, der indgår i kontrolforløbet, men også ved at lade mindre specialiserede sundhedsprofessionelle varetage opgave, f.eks. en sygeplejerske eller den praktiserende læge. Patienter, der involveres i kontrolforløb, som er ledet af andre faggrupper end lægen, udtrykker endda lige så stor tilfredshed, som patienter i traditionelle kontrolforløb.

Opgaveglidning og effektiv arbejdstilrettelæggelse kræver en særlig indsats i forhold til f.eks. videreuddannelse og vandringer væk fra ”stive faggrænser” ligger i tråd med den øvrige udvikling på sundhedsområdet.

Set ud fra en prioriteringsmæssig vinkel, kan man stille spørgsmålet om, man skal holde helt op med at foretage rutinekontroller og i stedet

kontrollere ("mødes med patienten") efter behov og forekomsten af symptomer. Med en sådan model vil patienten desuden spille en langt større rolle i forhold til egenomsorg og selvhenvendelse end tilfældet er i dag. Muligvis patientrollen endda vil opleves mindre markant for den enkelte.

"Kontrol­diskussionen er også en ressour­cediskussion. Hvad skal vi bruge pengene til? De syge eller dem, der har været det?" *(Overlæge)*

Er kontrolforløb blevet en vane?

Det er også nærliggende at stille spørgsmålet, om området er præget af vanetænkning? Sådan forholder det sig næppe kun, men der er ingen tvivl om, at indsatsen, hvad angår denne del af kræftpatienters forløb trænger til et gennemgribende eftersyn. Der kan peges på flere mulige årsager til manglen på udvikling på området. Fokus har bl.a. i høj grad været rettet mod forbedring af behandlingskvaliteten, opdatering af kliniske retningslinjer, registrering og kvalitetssikring. Der er desuden tale om et følsomt område, hvor mange forskellige interesser, holdninger og hensyn er i spil.

"De kontroller som jeg indtil nu har oplevet, har ikke den store værdi for mig som patient og sikkert heller ikke for lægen ...en gang overfladisk føleri og farvel og tak" *(Patient)*

6. Hvilket udgangspunkt har vi, og hvilke mål forfølger vi?

Da vi mangler et videnskabeligt grundlag for indsatsen, er udgangspunktet for en udvikling af området ikke let købte løsninger. Det må som minimum kræves, at kontrolforløbene er baseret på evidens, og det må være her, at startskuddet skal lyde.

Det er imidlertid vigtigt, at manglen på viden ikke forhindrer en udvikling på området. Uden sikker viden må et minimum være ikke at gå i stå, men at ty til de næstbedste løsninger i form af konsensusplaner og faglige retningslinjer, og med en ligevægt af faglige, kliniske, økonomiske og patientmæssige hensyn. Kontrolforløbene synes trods alt at gøre en forskel for patienterne, og helt at fjerne kontrollerne er derfor heller ikke målet.

Desuden må der tages udgangspunkt i patientens og brugerens behov, eksempelvis ved at fokusere på et mere individuelt og behovsorienteret forløb. Der er stor forskel på patienters behov. At være "rask", har f.eks. ikke den samme betydning for alle, og for nogen er fleksibilitet vigtigere end tryghed og personlige konsultationer. Andre patienter skal i højere grad hjælpes i mere faste kontrolforløb. Forventningsafstemningen må derfor – udover naturligvis sygdommens alvor - også foretages ud fra individuelle kriterier og ud fra den enkeltes helbred og ressourcer.

Et mere individuelt forløb kræver høj grad af information og vil indebære en særlig udfordring i forhold til at skabe en god sammenhæng med rehabilitering, patientuddannelse og overgange mellem sygehus, praktiserende læge og kommune. Målttede tilbud om samtaler med f.eks. psykolog, diætist, socialrådgiver, fys- og ergoterapeut samt patientundervisning m.v. kan tænkes være en del af en sådan model.

Inddragelse af andet sundhedspersonale, f.eks. en sygeplejerske eller andet specialuddannet personer efter mulighed og relevans må desuden tænkes ind i perspektiverne for fremtidens kontrolforløb for kræftpatienter. Erfaringer fra udlandet kan inspirere til at afprøve nye modeller på tværs af faggrænser.

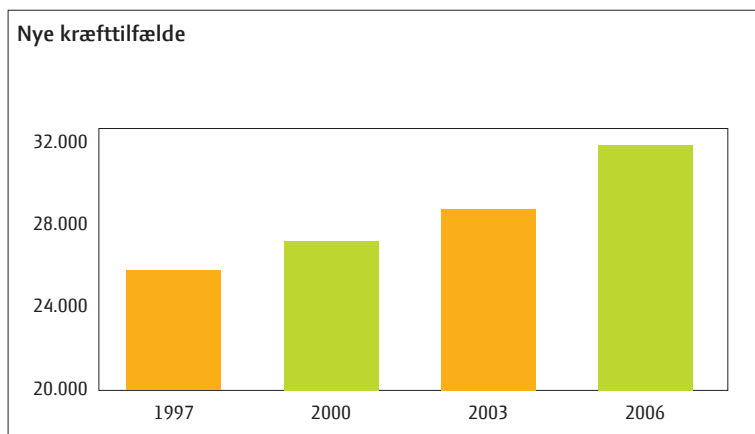
Som det fremgår af dette debatoplæg, er der på kontrolområdet meget at tage fat på, hvis vi vil sikre, at kontrolforløb for kræftpatienter bunder i velbegrundende patientforløb under hensyntagen til den enkeltes behov. Med oplægget håber Danske Regioner at sætte skub i en debat og få skabt fundamentet, hvorpå fremtidens kontrolforløb for kræftpatienter kan bygges.

**”Der er brug
for at fastlægge
formål og mål
med kontrolforløb
samt monitorering
af samme”** *(Kræftens Bekæmpelse)*

7. Fakta

Flere nye kræfttilfælde

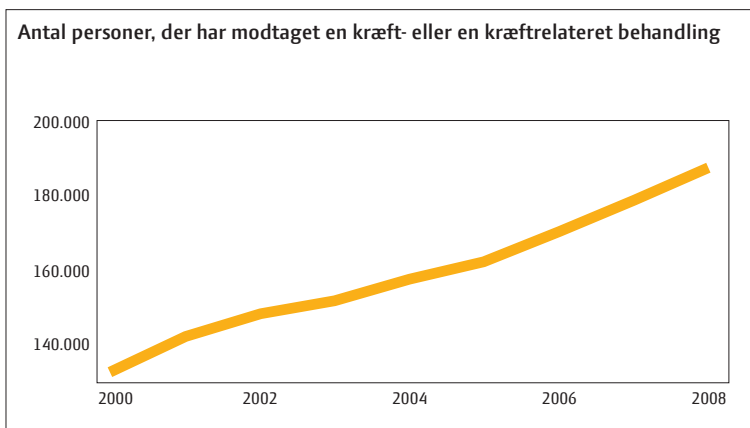
Antallet af nye kræftfælde er stigende. I 1997 blev der konstateret 25.814 nye tilfælde af kræft, mens antallet var steget til 31.852 nye tilfælde i 2006. Stigningen skyldes dels en ændret befolkningssammensætning med flere ældre, udviklingstendenser så som livsstil, nye screeningstiltag samt øget og forbedret diagnostisk.



Kilde: "Nøgletal på kræftområdet april 2009", Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.

Stigende aktivitet på kræftområdet

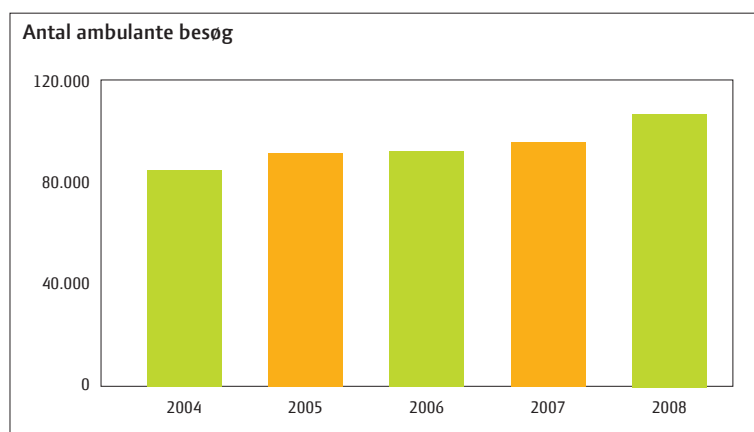
Der har været en kraftig stigning i aktiviteten på kræftområdet siden år 2000. I hele perioden er antallet af personer, der har modtaget en kræft- eller kræftrelateret behandling vokset med mere end 54.000, svarende til en samlet stigning på 41 procent. Samtidigt er flere personer blevet opereret for kræft, gennemgået en kræftrelateret operation og modtaget stråle- og kemobehandling.



Kilde: "Nøgletal på kræftområdet april 2009", Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse og "Kræftstatistik baseret på landspatientregisteret 2000-2007", Nye tal fra Sundhedsstyrelsen 2008:7.

Antallet af kontrolbesøg for kræftpatienter

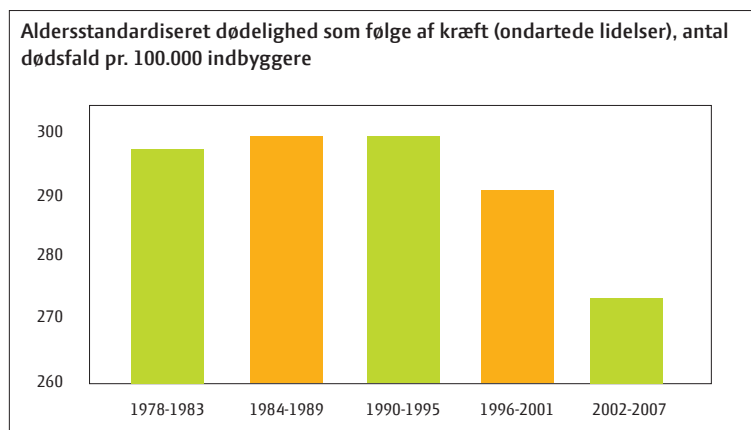
I tråd med de øvrige tendenser på kræftområdet ses en stigning i antallet af kontrolbesøg. Således ses en stigning på ambulante kontrolbesøg fra 2004-2008 på 22.331 besøg, svarende til 26 procent. Stigningen fra 2007-2008 udgør i sig selv 12 procent.



Kilde: Statistik baseret på landspatientregistret, Danske Regioner.

Lavere dødelighed på kræftområdet

Dødeligheden som følge af kræft er faldet. I perioden fra 1978-1983 var dødsfaldet 297 pr. 100.000 indbyggere, mens tallet var faldet til 274 i perioden fra 2002-2007. Dødeligheden er i gennemsnit faldet næsten 9 procent i perioden 1990-1995 til 2002-2007.



Kilde: "Nøgletal på kræftområdet april 2009", Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.



DANSKE
REGIONER



Dampfærgevej 22
Postboks 2593
2100 København Ø

T 35 29 81 00
F 35 29 83 00
E regioner@regioner.dk
www.regioner.dk