



Opsamling på seminar om

kontrolforløb for kræftpatienter

– hvad var budskaberne?

Opsamling på seminar om kontrolforløb for kræftpatienter

– hvad var budskaberne?

Den 9. september 2009 inviterede Danske Regioner til seminar om kontrolforløb for kræftpatienter. Seminaret var velbesøgt med mere end 200 kliniske fagfolk, repræsentanter fra patientforeninger, regionale og nationale sundhedsfaglige planlæggere og administratorer.

Denne pjece har til formål at ridse hovedbudskaberne fra seminaret op og skabe en fælles forståelse for på hvilket grundlag, de næste skridt mod fremtidens tilrettelæggelse af kontrolforløb kan tages.

Udfordringerne på kontrolområdet er komplekse og noget diffuse – mest af alt, fordi der er meget lidt konkret viden, om de kliniske og de patientmæssige effekter af den måde, som kontrolforløb tilrettelægges på i dag. Ønsket fra seminarets deltagere var, at kontrolforløb for kræftpatienter skal have samme høje kvalitet som indsatsen på kræftområdet i øvrigt, og der blev givet gode bud på, hvordan kvaliteten kan forbedres.

Et af seminarets budskaber var, at man bør fokusere på at sikre, at kontrolforløbene i højere grad imødekommer patienternes og de pårørendes forventninger, og at der samtidig er god ressourcemæssig ræson i at nytænke forløbene. Der var enighed om, at det ikke handler om at fjerne/reducere kontrolforløb for kræftpatienterne, men om at tilrettelægge kontrollerne bedre. Klart formulerede sundhedsfaglige mål skal i højere grad forenes med patienternes ønsker og behov. Det var desuden et stort ønske at ændre de eksisterende kontrolforløb til forløb, der er baseret på mere evidens.

Seminarets **hovedbudskaber** var:

Evidens – eller mangel på samme

- At det danske sundhedsvæsen er kommet langt på kræftområdet i forhold til hurtigere og bedre patientforløb
- At der er behov for at evaluere praksis for kontrolforløb, så vi også på dette område sikrer kvalitet i indsatsen
- At der er behov for en intensiveret forskningsindsats, da der mangler viden om evidens for både de sundhedsfaglige og patientrelaterede aspekter/elementer i forløbene

Erfaringer og viden fra ind- og udland

- At erfaringer fra udlandet kan inspirere til at afprøve nye modeller for kontrolforløb, eksempelvis med inddragelse af andet sundhedspersonale
- At en højere grad af tværsektoriel/faglig koordination og samarbejde er nødvendig
- At primærsektoren ønsker at indgå i den fælles opgave med opfølgning efter afsluttet behandling – når forudsætningerne herfor er tilvejebragt

Patienten i centrum

- At patienterne ofte har behov for noget andet og mere end det, de tilbydes i dag
- At kontroller ikke kun skal tage sigte på sygdommen f.eks. at finde recidiv, men også skal fokusere på patientens helhedssituation
- At der er behov for en forventningsafstemning om formålet med kontrol – særligt mellem sundhedspersonalet og patienterne, og at dialogen mellem patient og sundhedsprofessionelle bør styrkes
- At forløbene bør tilpasses sygdommen og patientens individuelle ressourcer og behov
- At patienterne gerne vil indgå aktivt i nye og bedre måder at tilrettelægge kontrolforløb på

Opsamlingspjecen beskæftiger sig alene med de løsningsmodeller og kræftsygdomme, som blev gennemgået og drøftet på seminaret. Det understreges derfor, at man både kan tænke i andre modeller end de, der nævnes i pjecen, og at der er kræftsygdomme, hvor de nævnte modeller kan være mindre hensigtsmæssige, f.eks. for en række af de hæmatologiske kræftsygdomme. Ved revision af praksis for kontrolforløb, bør man primært tage afsæt i hver enkelt kræftforms karakteristika og patientens risiko for tilbagefald.

Evidens – eller mangel på samme

Det blev på seminaret tydeliggjort, at der såvel nationalt som internationalt er begrænset viden om, hvordan kontrolforløb for kræftpatienter bedst tilrettelægges – og at den eksisterende viden således ikke kan generaliseres. Den eksisterende viden baseres i de fleste tilfælde på retrospektive og dermed ikke randomiserede kliniske undersøgelser. Som det blev nævnt i præsentationen af Sundhedsstyrelsen nye MTV for gynækologiske kræftpatienter, så er kontrolforløb en fase i kræftforløbet, som ikke har et fuldt udbygget evidensgrundlag. Patienter, sundhedspersonale og beslutningstagere kan derfor stille spørgsmål til den måde, kontrolforløb er organiseret på i dag:

- Patienterne spørger – er det godt for mig?
- Sundhedspersonalet spørger – gør vi det bedste for at sikre patientens helbred og livskvalitet og at opnå viden om sygdommens udvikling og seneffekter?
- Alle spørger – står indsatsen mål med resultatet?

På seminaret blev det fremhævet, at formålet med regelmæssige kontrolforløb bl.a. er 1) at påvise tilbagefald af sygdommen tidligt og derved øge patientens overlevelseschance 2) at mindske sygdommens gener gennem tidlig erkendelse af en sygdomsudvikling, 3) at følge op på behandlingen f.eks. registrering af bivirkninger og behandlingens effekt – også på lang sigt 4) og at skabe tryghed for patienterne. Men for både patienter og sundhedspersonale mødekommers disse formål ikke i størst muligt omfang ved den eksisterende tilrettelæggelse af forløbet.

Kritisk gennemgang af evidensen

Evidensen bag og det generelle formål med kontrolforløbene blev kritisk gennemgået på seminaret. Det blev konkluderet, at de enkelte kræftsygdommes biologi og de kliniske og psyko-sociale forhold hos den enkelte kræftpatient ikke i tilstrækkelig grad indgår i tilrettelæggelsen af kontrolforløbet. Selv om opfyldelse af de sundhedsfaglige mål kan opnås gennem korterevarende forløb og manglende dokumentation for, at patienternes overlevelseschancer forbedres herved, tilbydes patienterne ofte et længerevarende kontrolforløb..

I MTV for kontrolforløb for gynækologiske kræftpatienter beskrives, at man ved livmoderkræft blot finder 50 % af de symptomfrie tilbagefald i forbindelse med kontrol, samt at overlevelsen ikke ændrer sig, hvad enten tilbagefald konstateres ved, at patienterne selv har henvendt sig med symptomer på kræft eller, at dette påvises lægen i forbindelse med et kontrolbesøg.

På seminaret blev der refereret til et europæisk multicenterstudie og lodtrækningsforsøg med over 1400 patienter, som peger på, at hyppige kontrolbesøg for æggestokkræft kan nedsætte livskvaliteten – uden at patienternes overlevelseschancer forbedres. Det blev også drøftet, om det er rimeligt at fastholde de patienter, der føler sig belastet af et rutinemæssigt kontrolforløb, for at imødekomme ønsker fra de patienter, som oplever tryghed ved opfølgning med fastlagte intervaller.

Endelig blev det understreget, at det er vigtigt at indhente viden om eventuelle langtidsgener efter kirurgisk og onkologisk behandling – både efter patienterne er færdigbehandlede, og efter det planlagte kontrolforløb er afsluttet.

Nytænkning er første skridt - mere forskning er andet skridt

Der er behov for prospektive undersøgelser, der udover de sundhedsfaglige effektmål også undersøger muligheden for at kvalificere og effektivisere kontrolindsatsen ved hjælp af moderne teknologi, undervisning af patienter og pårørende samt en ændret opgavefordeling mellem sektorer, personalegrupper og patienter. Repræsentanter fra en række patientforeninger tilkendegav stor interesse fra patienternes side for at deltage i klinisk forskning herom.

Budskabet på seminaret var også, at der i Danmark er særdeles gode forudsætninger for en forskningsmæssig indsats baseret på de gode samarbejdsrelationer med kliniske eksperter i udlandet, de danske kliniske databaser og de kliniske forskningsmiljøer.

Det blev understreget, at kontrol efter kræftbehandling er en intervention – sundhedsfagligt, psykisk, fysisk og socialt, der i lighed med andre interventioner så vidt muligt skal være evidensbaserede. Et kvalitetsmæssigt løft kommer imidlertid ikke kun af mere forskning og viden. Uden vilje og evne til at bryde med vanetænkning og skabe organisatoriske ændringer, der giver mening for patienter og sundhedsprofessionelle, får intentionerne ingen gennemslagskraft.

Budskaberne i forhold til **evidens var følgende:**

- **At der er god grund til at sætte spørgsmålstegn ved praksis for kontrolforløb**
- **At det tyder på, at den nuværende praksis ikke altid forbedrer patienternes overlevelseschancer**
- **At der er behov for en intensiveret forskningsindsats, og at forudsætningerne herfor er gode**
- **At manglen på evidens ikke behøver at forhindre nytænkning på området**
- **At vi har en del viden og erfaringer fra ind- og udland, som kan omsættes til ny praksis relativt hurtigt**
- **At gode erfaringer med nye forløbsmodeller bør analyseres nærmere med henblik på landsdækkende implementering**

Patienten i centrum

Kontrolforløb handler for patienterne om andet end overlevelsesgevinster, men vores viden om patienternes ønsker og behov er begrænset.

Kræftens Bekæmpelse præsenterede på seminaret en ny undersøgelse om kontrolforløb i kræftpatienternes perspektiv. Undersøgelsen peger på en række gennemgående temaer for, hvordan patienterne har det fysisk og psykisk efter afsluttet behandling, og hvorledes de oplever kontrolforløbet. Deres tilværelse er ofte påvirket af angsten for tilbagefald, usikkerhed om værdien og kvaliteten af den kliniske kontrol, skiftende læger og forskellige forløbsmodeller andre steder i landet, behov for information og ventetiden på svar på undersøgelser – alt sammen markører for, at overgangen fra at være patient i behandlingsforløb til at skulle mestre tilværelsen som kræftpatient ofte er vanskelig.

Ønske om individualiserede og behovsorienterede forløb

Budskaberne fra seminaret er, at patienterne i højere grad har brug for et tilbud, der dækker de forskellige behov. Tilbuddet bør rumme relevante kliniske undersøgelser såvel som helhedsorienterende konsultationer, hvori patientens psykosociale forhold og specifikke rehabiliteringsbehov inddrages.

Der var bred enighed om, at information og god kommunikation er nøgleordene. Patienterne skal informeres om, hvad man egentlig kan og ikke kan opnå ved de rutinemæssige undersøgelser. Patienten skal være informeret om undersøgelse og behandling af bivirkninger og senfølger, symptomer på recidiv m.v. og hvordan man i givet fald skal reagere. Patienten prioriterer ligeledes mulighed for at tale om bekymringer, livsstil og livssituation højt.

MTV'en for gynækologiske kræftformer peger på, at kontrolforløbene for mange patienter er en ubehagelig påmindelse om, at de har haft kræft og måske endda stadig er syge, men at et "grønt lys" fra lægen er den uro og ængstelse værd. Opfølgning og "kontrol" af sygdom, følgevirkninger af sygdom og behandling samt patientens psykosociale velbefindende er relevant og nødvendigt for alle patienter. Men kontrolforløbene bør være fleksible og differentierede i forhold til sygdomssituationen og patientens egne ressourcer og behov.

Forskellige modeller for høj- og lavrisikopatienter

Ét af seminarets hovedbudskaber var, at modeller for kontrolforløbet overordnet skal baseres på den enkelte patients risiko for tilbagefald. Patienter med lav risiko bør tilbydes forløb baseret på egenkontrol og/eller kontrol på ikke-specialiserede enheder. Højrisikopatienter bør således fortsat kontrolleres på den behandelende afdeling. Forløbene bør altså tage udgangspunkt i, hvad der er sundhedsfaglig evidens for, og hvad der samtidig skaber tilfredshed og tryk for den enkelte patient.

Kræftens Bekæmpelse foreslog, at pakkeforløbet efterfølges af en koordineret indsats, hvor kontrol, rehabilitering m.v. indgår som en integreret helhed. Forløbsprogramtankegangen med fokus på den tværfaglige, tværsektorielle og koordinerende indsats kan koble indsatsområder tættere sammen og imødekomme mange af de problemstillinger, som kræftpatienter møder efter endt behandling.

Et andet forslag var at sikre kontinuitet og koordinering via en kontrolforløbsjournal eller "tjekliste", der giver det sundhedsfaglige personale et nemt overblik over patientens sygdoms- og helbredstilstand.

Budskaberne i forhold til at sætte patienten i centrum var følgende:

- At dialogen mellem patient/pårørende og sundhedsprofessionelle bør styrkes
- At patienterne ofte har behov for noget andet og mere end det, de tilbydes i dag
- At kontroller ikke kun skal tage sigte på sygdommen, men også skal fokusere på patientens helhedstilstand
- At forløbene bør tilpasses patientens individuelle ressourcer og behov
- At forløbene differentieres i forhold til patienternes sygdom og risiko for tilbagefald
- At en højere grad af tværsektoriel koordination og tværfagligt samarbejde er nødvendig
- At patienterne gerne vil støtte nye og bedre kontrolforløb
- At forløbsprogrammer og en "kontrolforløbsjournal" i den sammenhæng kan være brugbare redskaber

Erfaringer og viden fra ind- og udland

På seminaret blev der præsenteret eksempler fra bl.a. Canada og England. Indlæg fra de udenlandske foredragsholdere gav interessante perspektiver på, hvordan man kan flytte dele af kontrolopgaven for brystkræft og prostatakræft til praktiserende læger og sygeplejersker.

I Canada, hvor sundhedsvæsenets opbygning og sygdomsbilledet i form af høj prævalens, mange med komorbiditet og mange kræftoverlevende på mange punkter kan sidestilles med danske forhold, anbefales det, at kontrolopgaven for brystkræftpatienter med lav risiko for tilbagefald overføres til den praktiserende læge, når patienten gennem et par år er blevet kontrolleret på den behandlende afdeling. I Canada er de praktiserende læger villige til at påtage sig opgaven, når de blot får retningslinjer for, hvordan kontrolforløbet skal udføres, og der er sikret adgang til specialistrådgivning på sygehuset. Denne ændring forringer ikke overlevelse eller patienternes livskvalitet, og der er registreret en højere grad af patienttilfredshed blandt patienter, der kontrolleres efter denne model. For patienterne er det også vigtigt, at de – hvis de har behov for det – til hver en tid har adgang til specialistrådgivning- og behandling.

Det blev fremført, at et vigtigt redskab i samarbejdet mellem den praktiserende læge og den behandlende afdeling er implementering af en såkaldt "survivorship care plan" for den enkelte patient. Planens overordnede formål er at minimere antallet af rutinetests, og at tilpasse forløbet efter den enkelte patients kliniske og psyko-soziale behov. Med planens oplysninger om bl.a. patientens diagnose, undersøgelser og behandlinger, sundhedsfaglige personer patienten har været i kontakt med, symptomer, evt. bivirkninger og senfølger, er planen et væsentligt kommunikationsredskab mellem behandlere på tværs af sektorer. Herudover fungerer planen som uddannelsesværktøj for

patienter og pårørende. Planen udarbejdes i en elektronisk såvel som en skriftlig form og gives sammen med de kliniske retningslinjer på området i kopi til den praktiserende læge.

På Colchester Hospital University i England har man gode erfaringer med sygeplejerskeledede, telefonisk baseret kontrolforløb til prostatakraftpatienter med stabil PSA. Her kontakter sygeplejersken patienten på et på forhånd aftalt tidspunkt. Med udgangspunkt i en forudgående PSA-måling anvendes en spørgeramme til drøftelse af patientens sygdomstilstand og øvrige emner, som patienten har behov for at tale om. Tilbuddet bedømmes positivt af patienterne. Særligt er patienternes glade for den tid, der er afsat til spørgsmål og eventuelle bekymringer om f.eks. bivirkninger og tilbagefald, og ikke mindst tilfredse med den sparede transporttid til sygehuset. Ordningen er frivillig, og patienten og sygeplejersken kan til hver en tid kontakte en specialist med henblik på en lægelig vurdering.

En ny undersøgelse fra Dansk Sundhedsinstitut (DSI) om nye modeller for kontrolforløb for kræftpatienter, som blev præsenteret på seminaret, beskriver i det nedenstående lignende sygeplejerskeledede tilbud i Sverige og andre steder i England.

I Region Uppsala i Sverige tilbydes prostatakraftpatienter sygeplejeledede/patientinitieret kontrolforløb efter to års kontrol på den behandlende afdeling. Med hensyn til brystkræft beskriver undersøgelsen, hvorledes Region Uppsala tilbyder selekterede brystkræftpatienter patientinitierede kontrolforløb, hvor patienten efter behov kan henvende sig telefonisk til en sygeplejerske med mulighed for at møde til konsultation hos denne. I England er et lignende tilbud om telefonisk kontrol for brystkræftpatienter under implementering. Her er telefonsamtalen imidlertid planlagt på forhånd og sker på sygeplejerskens initiativ. De engelske patienter er også glade for den fleksibilitet, der ligger i tilbuddet samt trygheden ved, at der er mulighed for at konsultere en læge efter behov. Desuden peges der på, at sygeplejersken har mulighed for at se "hele patienten" i forhold til lægens tendens til at fokusere på sygdommen.

Ovenstående eksempler fra Canada, England og Sverige viser, at flytning af dele af kontrolopgaven til andre faggrupper end de på den behandlende afdeling generelt kan ske med god effekt. Man skal imidlertid være forberedt på, at en del patienter ikke ønsker en ændret praksis.

Måske ved vi mere, end vi tror!

Det blev på seminaret oplyst, at sygeplejeledede kontrolforløb for brystkræftpatienter er iværksat på Rigshospitalet og på Herlev Hospital, hvor patienterne overgår til kontrol i almen praksis efter fem år. Århus Universitetshospital, Skejby og Regionshospitalet Viborg har afprøvet en ny model om shared care kontrolforløb for prostatakraftpatienter i samarbejde med almen praksis, og hvor sygeplejersken også inddrages. Modellen er i dag indarbejdet i de nationale kliniske retningslinjer for prostatakraft.

Budskabet på seminaret var, at der både nationalt og internationalt findes nye og afprøvede modeller for kontrolforløb for kræftpatienter, som er fundet hensigtsmæssige af såvel de sundhedsprofessionelle som af patienterne, og som anvender de faglige kompetencer der, hvor opgaven bedst løses.

Dette tyder således på, at vi for en række kræftsygdomme kan implementere nye modeller forholdsvist hurtigt. Når de nødvendige forudsætninger er til stede, kan kontrolforløbet for mange kræftpatienters vedkommende varetages lige så kvalificeret af en sygeplejerske eller af praktiserende læge som på en specialiseret sygehusafdeling. Opgaven er at finde det rette specialiserede niveau, der har (eller har adgang til) de faglige specialkompetencer og den nødvendige teknologi. Samtidig kan de kompetencer, der frigøres ét sted, anvendes til andre opgaver.

Et tilbud om større fleksibilitet i kontrolforløbet kan medvirke til at forbedre livskvaliteten for en større gruppe patienter. Patienter med høj risiko for tilbagefald, komorbiditet eller med særligt behov for støtte vil fortsat kræve et individuelt tilpasset og behovsorienteret forløb på højt specialiseret niveau. Som det blev påpeget i præsentationen af MTV for gynækologiske kræftpatienter, kan f.eks.

patientinitieret kontrol være gavnlige for nogle livmoderkræftpatienter. En sådan model vil samtidig kræve en høj grad af hensyntagen til den enkelte patients ønsker og muligheder.

Differentiering mellem patienter med en høj henholdsvis lav risiko for tilbagefald og med mange eller få komplikationer kræver, at man har de rette informationer til at foretage en korrekt selektion. Uanset hvilken "kasse", den enkelte patient placeres i, skal patienterne inddrages i beslutningen om tilrettelæggelsen af kontrolforløbet.

Budskaberne i forhold til nye modeller for kontrolforløb var følgende:

- At erfaringer fra udlandet kan inspirere til at afprøve nye modeller for kontrolforløb, eksempelvis med inddragelse af andet sundhedspersonale
- At der er behov for at afprøve nye modeller for kontrolforløb, f.eks. at sygeplejersker varetager en del af kontrollerne
- At der er en del viden, som kan omsættes til praksis i dag
- At ny "best practice" enkelte steder i landet skal søges implementeret landsdækkende
- At der findes nye modeller, som både sundhedsprofessionelle og patienter finder hensigtsmæssige
- At nye modeller for kontrolforløb kan give bedre ressourceudnyttelse samtidig med, at patienterne opnår bedre individuelle kontroller

Fremtidens scenarier

Seminaret den 9. september 2009 markerede starten til en efterfølgende proces, hvor målet er at sikre kræftpatienter bedre kontrolforløb.. Det handler i høj grad om at gøre op med rutinen – og grundlaget for at ændre praksis er til stede.

I foråret 2009 nedsatte Danske Regioner en arbejdsgruppe med repræsentanter fra regionerne, Sundhedsstyrelsen, De Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk), Dansk Selskab for Almen Medicin, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Institut for Sundhedsvæsen (DSI) og Kræftens Bekæmpelse, som primært har ansvaret for at samle anbefalingerne fra seminaret og præsentere dem for relevante fora.

Med udgangspunkt i **den viden, de anbefalinger og de konklusioner, som blev præsenteret på seminaret**, ser arbejdsgruppen følgende **scenarier for fremtidens kontrolforløb**:

- Der er god fremdrift i den praksisnære forskning på området
- Patienterne får et tilbud, der er tilpasset lige netop deres sygdom, livssituation, behov og muligheder
- Kontrolforløb er indarbejdet i pakkeforløb for kræft
- For de kræftsygdomme, hvor det er relevant, er der en stigende anvendelse af modeller, hvor andet sundhedspersonale end speciallæger indgår
- Såvel patienter som sundhedspersonale oplever, at de har opnået en fælles forståelse og et fælles formål med kontrolforløbet
- Inden for en kortere tidshorisont vil de kliniske retningslinjer vedrørende kontrolforløb være gennemgået og nydefineret
- På tværs af landet og inden for de enkelte kræftsygdomme er der ensartede tilbud om kontrolforløb
- Der er opnået en bedre ressourceudnyttelse på området
- Der er udviklet IT-redskaber, der kan være med til at understøtte samarbejdet om kontrolforløb mellem involverede afdelinger og sektorer
- Der er skabt en fornuftig sammenhæng til initiativerne i Kræftplan III

Opsamlingspjecen vil sammen med et notat med arbejdsgruppens anbefalinger blive sendt til Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet og til Kræftstyregruppen med henblik på videre bearbejdning og planlægning af processen for udvikling af nye modeller for kontrolforløb.