

Input til Kræftplan V: Hæmatologiske kræftsygdomme

Dette dokument præsenterer en række forslag til initiativer og indsatser, der sigter mod at forbedre det samlede forløb for patienter med hæmatologiske kræftsygdomme fra behandling til opfølgning og palliation.

Hæmatologiske kræftsygdomme dækker over subgrupperne lymfekræft (kræftsygdom i lymfeknuderne), myelomatose (knoglemarvskræft), akut leukæmi (akut blodkræft), kronisk lymfatisk leukæmi (kræftsygdom i stamceller i knoglemarven, som danner blod), kronisk myeloid leukæmi (kræftsygdom i knoglemarvens bloddannende stamceller), myelodysplastisk syndrom (kræftsygdom i stamcellerne i knoglemarven) samt kroniske myeloproliferative kræftsygdomme (sjældne kræftformer, der medfører, at man får for mange blodceller i blodet).

Der diagnosticeres årligt mere end 4.000 nye hæmatologiske kræftsygdomme. Det omfatter lymfekræft (1666), knoglemarvskræft (579), akut leukæmi (269), kronisk lymfatisk leukæmi (474), kronisk myeloid leukæmi (155), myelodysplastisk syndrom (324) og kroniske myeloproliferative kræftsygdomme (625). I dag lever cirka 39.000 danskere med hæmatologisk kræft.¹

Hæmatologiske kræftsygdomme adskiller sig fra andre kræftformer ved oftest at være udbredt i hele kroppen i stedet for at være begrænset til fx et specifikt organ. Derudover er der også en bred vifte af hæmatologiske kræfttyper – alt fra meget akutte livstruende sygdomme til kroniske former, som patienter kan leve med i lang tid.

Organisatorisk er hæmatologisk kræftbehandling anderledes, da hæmatologiske afdelinger ofte håndterer hele forløbet fra diagnostik, såsom knoglemarvsundersøgelser, til palliativ pleje. Patienterne oplever dette som en fordel, da de undgår unødige fragmentering af deres behandlingsforløb ved, at langt størstedelen af deres forløb er samlet på de hæmatologiske afdelinger.

Fra den første mistanke om sygdommen til behandling og den efterfølgende opfølgning er det afgørende, at patienterne oplever et effektivt og koordineret forløb. Dette dokument præsenterer forslag, der sigter mod at optimere denne proces – både til gavn for patienterne, sundhedsvæsenet og samfundet generelt.

Dokumentet er udviklet på baggrund af et møde med deltagere fra Hæmatologisk Afdeling på Odense Universitetshospital, Hæmatologisk Afdeling på Aalborg Universitetshospital, Patientforeningen LyLe (Lymfekræft, Leukæmi og MDS), Dansk Myelomatose Forening samt Medicinske Tidsskrifter.

¹ Tal fra Kræftens Bekæmpelse: <https://www.cancer.dk/find-kræftsygdom/>

Behandling

1. Betinget godkendelse af medicin

Nogle patientgrupper inden for hæmatologiske kræftsygdomme oplever ikke altid at have adgang til de nyeste behandlinger, som ellers er tilgængelige for patienterne i vores nabolande. Det gælder eksempelvis knoglemarvskræftpatienter. Når Medicinrådet udarbejder anbefalinger til hvilke nye lægemidler, der skal være mulige standardbehandlinger på landets sygehuse, baseres det blandt andet på evidens og pris. Men for sygdomme med få patienter, har man ikke den samme evidens som folkesygdomme, og man vil aldrig få den samme evidens, hvilket skaber en udfordring.

Forslag til handling

Et forslag er at indføre betinget godkendelse af medicin. Det betyder, at et lægemiddel tages i brug på trods af begrænset evidens for effekten, mens der indsamles yderligere data vedrørende lægemidlets effekt. Det er dog afgørende at klinikerne har klare retningslinjer for, hvordan dataindsamlingen skal udføres, samt at der afsættes ressourcer til arbejdet, så data bliver validt.

2. Centralisering af de regionale lægemiddelkomiteer

Lige nu eksisterer der regionale forskelle i vurderingen af ansøgninger til ibrugtagning af ikke standardiserede behandlinger. Og det er ikke hensigtsmæssigt for patienter og kan føre til ulighed i behandling på tværs af regioner.

Forslag til handling

Der er behov for en centralisering af de regionale lægemiddelkomiteer for at sikre ensartede regler og bedømmelsesmetoder på tværs af landet. Dette kan bidrage til at reducere ulighed i behandling.

3. Fortsat udbredelse af hjemmebehandling for patienter med hæmatologisk kræft

Flere steder bruges hjemmebehandling allerede for hæmatologiske kræftpatienter. For de ressourcestærke kan pårørende deltage i behandlingen, hvilket giver patienterne en følelse af at genoprette kontrollen. Men også for mange ressource svage eller sårbare patienter kan hjemmebehandling være mere skånsom, da de undgår belastningen ved at skulle på hospitalet. Odense Universitetshospital har eksempelvis et vellykket samarbejde med hjemmesygeplejersker på dette område.

Forslag til handling

Hjemmebehandling bliver stadig mere udbredt på hospitaler landet over, og potentialet er fortsat stort. Hjemmebehandlingen kan både komme ressourcestærke og ressource svage patienter til gavn. Derudover er hjemmebehandling både en fordel for patienterne, da behandlingen tilpasses deres livssituation, og for hospitalerne, som aflastes. Det er dog fortsat vigtigt at have en dialog om, hvor patienterne ønsker at modtage behandling, da præferencerne kan variere fra patient til patient. Samtidig bør der arbejdes hen imod eksempelvis app-baserede PRO (Patient Rapporterede Oplysninger)-løsninger i forhold til at bruge ressourcerne mest hensigtsmæssigt.

4. Individualisering af behandling

Pakkeforløbene har uden tvivl skabt struktur, men har samtidig gjort det svært at tilpasse behandlingen. De stramme tidsfrister for kræftbehandling presser hospitalerne, men også patienterne, som ikke altid får lov til at tage stilling til den behandling, som de skal gennemgå. Pakkeforløbene kan derfor forhaste tingene i en grad, der ikke altid er gavnlig.

Forslag til handling

Patienterne har et ønske om en fortsat hurtig indledende udredningsproces, som er en del af pakkeforløbene. Men når lægerne har de nødvendige oplysninger, bør behandlingsprocessen være mere individualiseret og differentieret. Både til gavn for hospitalerne og patienterne.

Opfølgning og tiden efter kræftbehandling

5. Patientforeninger skal nævnes i opfølgningen

Patientforeninger tilbyder værdifuld information og rådgivning om sygdom, samtidig med at patienter kan finde støtte og forståelse blandt andre med lignende udfordringer. Derfor kan patientforeningerne være en stor hjælp i opfølgningsprocessen.

Forslag til handling

Alle hæmatologiske afdelinger bør informere om relevante patientforeninger, som en del af opfølgningsindsatsen. Nogle afdelinger gør dette allerede, mens andre med fordel kan være mere opmærksom på det.

6. Behovsvurderingsskemaer skal udbredes

På visse hæmatologiske afdelinger udfyldes et behovsvurderingsskema i samarbejde med patienten for at skabe et overblik over relevante rehabiliteringsmuligheder.

Forslag til handling

Det er afgørende, at alle patienter med hæmatologisk kræft tilbydes at udfylde et behovsvurderingsskema sammen med en sygeplejerske enten undervejs eller i umiddelbar forlængelse af behandlingsforløbet. Udover at patienter får et overblik over relevante rehabiliteringsmuligheder, kan skemaet også bruges i sammenhæng med den praktiserende læge og kommunen for at sikre en helhedsorienteret opfølgningsindsats.

7. En styrkelse af rehabiliteringsindsatsen i kommunerne

Når kommunerne iværksætter rehabiliteringsindsatser, følges disse ikke traditionelt set op med forskning. Derfor er der ikke nødvendigvis solid evidens for kommunernes rehabiliteringsinitiativer.

Forslag til handling

Der er behov for en mere struktureret tilgang til rehabiliteringsindsatser i kommunerne samt en ensartet tilgang til rehabilitering fra kommune til kommune. Derudover mangler der forskning på området omkring kræftrehabilitering – og rehabilitering i det hele taget.

8. Større fokus på måling af senfølger

Senfølger er et alvorligt problem for patienter med hæmatologiske kræftsygdomme. Typiske senfølger inkluderer neuropati (nervepåvirkninger), træthed, kognitive udfordringer, lunge- og hjerteproblemer samt mentale udfordringer som angst og depression. Disse senfølger følger ofte patienterne resten af livet.

Forslag til handling

Først og fremmest skal patienterne informeres om, hvad de kan forvente af senfølger umiddelbart efter endt behandling. Derudover er det problematisk, at det kun er overlevelse, der måles på, mens graden af senfølger ofte overses. Der skal derfor være større fokus på at måle livskvalitet, herunder senfølger, blandt patienter med hæmatologisk kræft.

Palliation

9. Der mangler flere palliative muligheder

Det er svært at få en hospiceplads i tide, da der ofte ikke er pladser nok. Hospicer håndterer som udgangspunkt patienter med komplekse palliative udfordringer, men mange patienter uden komplekse forløb ønsker også at afslutte livet på hospice i stedet for derhjemme.

Forslag til handling

Der er behov for palliativ pleje for patienter, der ikke ønsker eller ikke har mulighed for at dø hjemme. Dette kan enten indebære flere hospicepladser eller udviklingen af et alternativt palliativt format.

10. Den svære snak om liv og død

Der er stort fokus på overlevelse af patienter, hvilket der naturligvis også skal være. For nogle patienter kan det dog skabe større værdi at indstille behandlingen mod slutningen. Men så længe lægerne giver udtryk for, at der er et behandlingstilbud, kan det være udfordrende at stoppe behandlingen. Mange patienter skifter eksempelvis behandling kort før de dør.

Forslag til handling

Læger på hospitalerne skal blive bedre til at tage den svære samtale om liv og død med patienterne. Det samme gælder for de praktiserende læger, som ofte kender patienterne bedre og derfor kan have bedre forudsætninger for at tage dialogen. Lægerne har behov for en systematisk metode til at drøfte, hvornår behandling giver værdi, og hvornår ingen behandling måske giver større værdi. Et pilotprojekt om Advance Care Planning på Aarhus Universitetshospital har vist positive resultater. Denne metode systematiserer samtaler med patienter og pårørende om livets afslutning.² Med flere forskningsresultater kan metoden overvejes til bred implementering.

² <https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/2862-forskning-doende-patienter-lever-laengere-hvis-de-taler-med-sundhedsprofessionelle-om-doden.html>

Sponsoreret af

AstraZeneca Danmark

Jazz Pharmaceuticals Denmark

Johnson & Johnson