

N Y E V E J E I K R Æ F T B E H A N D L I N G E N

PERSPEKTIV

Nr. 21 • JUNI 2016

& debat

TEMA:
Livsforlængende kræftbehandling

Interview:
Kræftens Bekæmpelses formand: Patienten i fokus!

LEDER

Verdens bedste kræftbehandling

Daværende statsminister Anders Fogh Rasmussen formulerede i 2003 den meget ambitiøse målsætning, at det danske sygehusvæsens behandlings-tilbud skulle udvikles til verdensklasse. Det var en målsætning med den svaghed, som er typisk for store politiske visioner, nemlig at det i praksis ikke rigtigt er muligt at kontrollere, om den bliver indfriet.

Læsningen af temaartiklerne i dette Perspektiv & debat fortæller imidlertid, at ambitionen om at blive blandt verdens bedste giver en særlig god mening, når det gælder kræftbehandling – herunder ikke mindst, når muligheden for helbredelse er forpasset. Det gør den for personalet på sygehusene, som dagligt knokler med at kunne levere varen. Og det gør den først og fremmest for kræftpacienterne og deres pårørende. Deres tillid til, at man, når man lægger sin skæbne i hænderne på teamet på sygehusets kræftafdeling, får adgang til den allerbedste behandling, er essentiel.

Det er et budskab, som ligger de danske onkologers formand, professor, overlæge Ulrik Lassen på sinde. Han fortæller i den indledende artikel i magasinet, at han benytter enhver lejlighed til at understrege, at danske kræftpacienter kan og skal forvente, at de får den bedst mulige behandling i det danske sundhedsvæsen. Det er forudsætningen for, at tidligere tiders mistillid til systemet med udbredt patientturisme til Kina og Tyskland ikke igen vinder indpas, understreger han.

Det samme budskab lyder i en anden artikel fra Lisbeth Vangsbjerg Mogensen. Hun mistede sin mand til pancreaskræft i 2014, og opfordrer på baggrund af egne oplevelser lægerne til at prale lidt mere med, hvad de kan udrette. Hendes pointer er at understrege den meget store betydning, det har for kræftpacienten og de pårørende, at der ikke opstår tvivl om kvaliteten af de behandlinger, der bliver tilbudt.

Vi fortæller i andre artikler i temaet om nye initiativer, der har som formål i højere grad end hidtil at involvere patienterne i valget af rette behandling. Det er en god og sund udvikling, for selvfølgelig skal man ikke igangsætte behandling, som den velinformerede patient grundlæggende ikke ønsker. Men det er også en udvikling, som pålægger de behandlingsansvarlige på sygehusene et særligt stort ansvar for at give en respektfuld og individuelt tilpasset information til patienterne. Deres tillid til, at de ikke kan gå andre steder hen og få adgang til hurtigere og bedre behandling, må aldrig lide overlast.

God læselyst!

Dr. Ron Park
Læge,
General Manager
Roche a/s



FOTO: ROCHE A/S

We take
cancer
personally

Perspektiv & debat stiller skarpt på nye veje i kræftbehandlingen i Danmark. Magasinets formål er at sætte fokus på mulighederne og skabe debat om udfordringerne i det nationale projekt, der skal bringe den danske kræftbehandling op på højeste internationale niveau.

Perspektiv & debat, juni 2016

REDAKTION: Morten Wiberg, Roche a/s

TEKST: Molecule Consultancy

FORSIDEFOTO: Peter Kam - Kam & co

ARTIKELFOTOS: Peter Bilde Fogh

(hvor ikke andet er angivet)

GRAFISK TILRETTELÆGGELSE: Line Flindt Grafik

OPLAG: 1.500 stk.

Vi modtager gerne forslag til artikler til Perspektiv & debat.

Kontakt Morten Wiberg, tlf. +45 3639 9999

eller e-mail: morten.wiberg@roche.com

Perspektiv & debat udgives af:

Roche a/s • Industriholmen 59 • DK-2650 Hvidovre

Telefon: 3639 9999 • Fax: 3639 9800

eller e-mail: morten.wiberg@roche.com

www.roche.dk

ISSN: 1902-6110

Indhold

TEMA · VÆRDIEN AF LIVSFORLÆNGENDE KRÆFTBEHANDLING

- 04 Tilliden er afgørende**
- 08 Opfordring til lægerne: Pral noget mere!**
- 11 Patientinvolvering – hvorfor nu det?**
- 16 Den behandlingsansvarlige læge**
- 19 Fremtidens behandlingsmål – et kig i krystalkuglen**
- 24 Kræftens Bekæmpelses formand er patienternes advokat**
- 28 Medicinsk kræftforebyggelse**

LÆS PERSPEKTIV & DEBAT PÅ NETTET

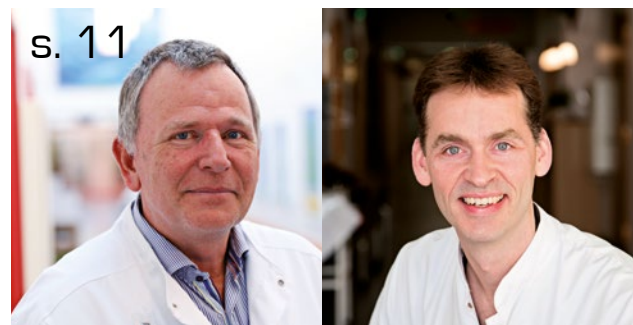
Du kan læse og downloade dette og tidligere numre af magasinet
Perspektiv & debat på www.roche.dk

s. 08



Pårørendeappel til lægerne: Pral lidt mere!

s. 11



Patientinvolvering i beslutningen om
behandling – Hvorfor nu det?

s. 24



Nu skal patienten sættes i fokus, melder
Kræftens Bekæmpelses formand!

Værdien af livsforlængende kræftbehandling

Behandlingsresultaterne er næsten pr. definition utilfredsstillende, og medicinudgifterne til uhelbredeligt syge kræftpatienter er igen kommet i fokus i diskussionen om behovet for en skarpere prioritering af ressourceforbruget i vores sundhedsvæsen. Perspektiv & debat benytter lejligheden til at kigge værdien af livsforlængende kræftbehandling efter i sømmene – både fra patientens synsvinkel og ud fra et fagligt udviklingsperspektiv.

Selvfølgelig giver det mening også at tilbyde behandling til kræftpatienter, for hvem muligheden for helbredelse er forpasset. Alligevel kan man med en vis ret anskue uhelbredelig kræftsygdom som et epicenter for det moderne sundhedsvæsens dårlige samvittighed. Det mærker vi, når en af vore store TV-stationer i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse rydder store dele af sendefloden i en uge for at mobilisere danskernes støtte til at ”knække cancer”. Og det hører vi, når vi fra tid til anden kan læse i medierne, at de eksisterende behandlingstilbud måske slet ikke er pengene værd, eller at det evigt trængte sundhedsvæsen må fravælge dyr medicin, som kun har begrænset livsforlængende effekt.

Så mens det politiske system i Danmark varmer op til en ny kræfthandlingsplan – den fjerde af slagsen – har Perspektiv & debats redaktion fundet det oplagt at give værdien af den livsforlængende kræftbehandling et reflekteret eftersyn i temaform. Vi gør det sammen med nogle af hovedrolleindehaverne – nemlig lægerne og deres patienter. Men vi starter med at få hjælp til at kridte banen op fra formanden for Dansk Selskab for Klinisk Onkologi, DSKO, og fra direktøren for Kræftens Bekæmpelse.

– Jeg synes, at problematikken med udgifterne til kræftmedicin overdrives i den offentlige debat. Når vi hører, at 2000 patienter årligt kan få deres levetid forlænget med bare to måneder til en pris af én million kr. om året pr. patient, lyder det meget voldsomt. Men man glemmer, at det måske kun er 10 procent af patienterne, som har så god effekt, at de fortsætter med behandlingen i et år eller mere, og at disse patienter har en betydeligt bedre effekt end de

gennemsnitlige to måneders forlænget levetid, siger DSKO-formand, professor, overlæge Ulrik Lassen. Som leder af Rigshospitalets onkologiske afdelings Fase 1 Enhed, der afprøver nye behandlinger til kræftpatienter, for hvem videre standardbehandling er opgivet, befinder han sig til dagligt i frontlinjen i forhold til de uhelbredeligt syge kræftpatienter.

– Selvfølgelig har vi råd – vi er et af verdens rigeste lande. Vi skal nok bare vænne os til, at pengene til at betale for fremskridtene i vores sundhedsvæsen som regel kommer lidt forsinket. Og selvfølgelig skal vi ikke i Danmark betale en unødvendig høj pris for medicinen, siger Ulrik Lassen. Han understreger, at der er flere tungtvejende årsager til, at kvalitetsudvikling af behandlingstilbudet til de uhelbredeligt syge kræftpatienter skal prioriteres meget højt.

– Den væsentligste er, at patienterne selvfølgelig forventer, at de kan få tilbudt den til enhver tid bedste behandling. For det andet rummer en prioritering af behandlingsområdet nøglen til at kunne tilbyde fremtidens kræftpatienter meget mere virksomme behandlinger.

”Håbet er et vigtigt element i behandlingen af uhelbredelig kræft, og det skal respekteres.

– Vi ser typisk, at de nye behandlinger, der som udgangspunkt viser sig at have effekt for patienter sidst i sygdomsforløbet, hvor de ikke kan helbrede, senere bliver rykket frem i forløbet, hvor effekten er større. Og de bedste af lægemidlerne vil typisk finde en plads som efterbehandling til et kirurgisk indgreb – og i mange tilfælde effektivt reducere risikoen for tilbagefald, siger han.

Behandlingerne skal nytte

I Kræftens Bekæmpelse er det en grundholdning, at økonomi skal være underordnet i spørgsmålet om, hvilke behandlinger der skal tilbydes danskere med uhelbredelig kræft.

– Den senere tids diskussion om priserne på medicin kan da have sin berettigelse ud fra det synspunkt, at vi ikke skal betale en overpris for medicinen i Danmark. Men vi har set, at prisdiskussionen desværre flytter fokus fra det, som vi synes, er det helt centrale, nemlig at behandlingerne skal være nyttige for patienterne. Når de er det, skal de også kunne tilbydes, lyder meldingen fra administrerende direktør Leif Vestergaard Pedersen.

– Hvis studier har vist, at en behandling statistisk set kan gavne patienten, skal den være på hylderne. Men det er ikke ensbetydende med, at den skal gives til alle med samme diagnose. Vores pointe er, at vurderingen af, om behandlingen kan nytte den enkelte patient, forudsætter, at beslutningen om behandling bliver truffet i et samvalg mellem lægen og den velinformerede patient, pointerer Leif Vestergaard Pedersen.

– Det er her, vi synes, at systemet i dag ofte lader patienterne i stikken. Vi er nødt til at blive meget bedre til at optimere patientens forudsætninger for sammen med lægen at træffe det rigtige valg om behandling. Det handler ikke om at fremlægge de komplicerede statistikker fra studierne, men om så godt som muligt at præsentere alle præmisserne for behandlingsvalget – tilpasset patientens forudsætninger, siger direktøren.



– Vi bliver nødt til at fastholde ambitionerne om at kunne tilbyde danske kræftpatienter verdens bedste behandling – ellers ryger patienternes tillid, siger professor, overlæge Ulrik Lassen, som leder den såkaldte Fase 1 Enhed på Rigshospitalets onkologiske afdeling.



FOTO: KRÆFTENS BEKÆMPELSE

– Standardbehandlingerne skal afspejle den bedste internationale faglighed, men jeg synes ikke, at systemet i dag giver plads nok til at tilpasse behandlingstilbuddene til den enkeltes forudsætninger og ønsker, mener administrerende direktør i Kræftens Bekæmpelse, Leif Vestergaard Pedersen.

– Og det gælder faktisk ikke kun for de uhelbredeligt syge kræftpatienter, men også for eksempel i beslutningen om medicinsk efterbehandling til kirurgi. Den tilbydes i langt de fleste tilfælde i en samlet pakke, men det er jo ikke sikkert, at den velinformerede patient, efter en afvejning af bivirkninger og risiko for tilbagefald, vil vælge at sige ja til den medicinske efterbehandling. Det, der skal være omdrejningspunktet i al kræftbehandling, er, at den skal have værdi for patienten, siger Leif Vestergaard Pedersen.

Formålet er livskvalitet

Ulrik Lassen har et klart bud på, hvad værdien og dermed formålet med den livsforlængende kræftbehandling er for patienten.

– Når muligheden for helbredelse er forpasset, er det primære formål med behandlingen at forbedre patientens livskvalitet. Det er det, vi styrer efter i vores algoritmer og behandlingsvalg. Når vi ved en scanning ser, at der er vækst i sygdommen, stopper vi den igangværende behandling. Hvis der er stabil sygdom eller meget beskeden sygdomsreduktion ved scanningen, og patienten har fået det værre og ønsker at stoppe, stopper vi også. Dilemmaet opstår i de sjældne tilfælde, hvor scanningen indikerer, at det er formålsløst, men hvor patienten alligevel ønsker at fortsætte, siger han.

Håbet skal have plads

– Håbet er et vigtigt element i behandlingen af uhelbredelig kræft, og det skal respekteres. På den anden side er det også vigtigt, at vi ikke bidrager til at indgyde patienterne et falsk håb, og at vi så tidligt som muligt forsøger at give patienterne en realistisk forestilling om deres prognose. Det er en udfordring, som hele tiden er nærværende her i Fase 1 Enheden, hvor vi på forsøgsbasis giver patienterne den sidste aktive behandlingsmulighed. Det kræver en særlig empati i dialogen, som jeg synes, vores sygeplejersker er rigtig dygtige til at håndtere. I praksis betyder det også, at vi så tidligt som muligt integrerer en parallel understøttende palliativ indsats i det aktive behandlingsforløb, hvilket var tabu for bare nogle år siden, siger Ulrik Lassen.

” *Patienterne må ikke få fornemmelsen af, at økonomi betyder, at systemet ikke kan levere den optimale behandling.*

Leif Vestergaard Pedersen anerkender også betydningen af håbet:

– Vi havde tidligere herhjemme en diskussion om håbets betydning i kræftbehandlingen. Det var den, der førte til etablering af second-opinion-ordningen, og den overbeviste også mig om, at håbet er altafgørende for en kræftpatient, siger han.

– Systemet må selvfølgelig ikke navigere efter at give patienterne falske håb. Men jeg kan sagtens se for mig situationer, hvor det er altafgørende for patienten at bevare et håb gennem en behandling, selvom der statistisk set ikke er stort belæg for det. Det ønske skal der være plads til at efterkomme, selvfølgelig under forudsætning af, at der ligger et vist lægefagligt rationale bag, herunder en vurdering af, at patienten ikke risikerer at få det værre af behandlingen, siger Leif Vestergaard Pedersen.

– For mig handler det om behovet for at kunne individualisere behandlings-tilbuddet. Standardalgoritmerne er gode at have som en ramme, der afspejler højeste internationale niveau, men jeg synes, at systemet i dag, i sin iver efter at sikre standarder for standardernes egen skyld, undervurderer behovet for individuel tilpasning. Det sker typisk, når man tænker med et økonomisk udgangspunkt. Vi skal sikre den rationelle klinik, men på grundlag af en klinisk og ikke en økonomisk prioritering, lyder det uddybende fra direktøren.

Tilliden er afgørende

For Ulrik Lassen er forudsætningen for den rationelle klinik, at man er i stand til at tilbyde den absolut bedste behandling til patienterne.

– For nogle år siden blev det i offentligheden opfattet som dårligt lægearbejde, når vi måtte fortælle vore patienter, at der ikke var mere at gøre. Det gav anledning til en uheldig udvikling med omfattende patientturisme til især Kina og Tyskland – som udtryk for, at tilliden til kvaliteten af behandlingstilbuddet i Danmark svigtede, siger Ulrik Lassen.

– Tilliden er altafgørende. Derfor benytter jeg enhver lejlighed til at fortælle, at danske kræftpatienter på alle måder får den absolut bedste behandling – både hvad angår hurtig behandling og adgang til de nye behandlingsmuligheder. Det kan godt være, at vi stadig halter bagud i overlevelsen i forhold til vore nabolande, men jeg er sikker på, at det ikke skyldes kvaliteten i vores behandlinger, siger Ulrik Lassen.

Leif Vestergaard Pedersen betragter også tilliden som essentiel:

– Derfor skal vi ikke blande priser og faglighed sammen i diskussionen. Patienterne må ikke få en fornemmelse af, at økonomien medfører, at systemet ikke kan levere den optimale behandling – for så ryger tilliden, og så er vi tilbage ved diskussionerne om ulighed, privathospitaler og patientturisme, siger han.

– Og tilliden handler ikke alene om at have de bedste behandlinger på hylderne. Jeg er overbevist om, at den udvikling, der er sat i gang med implementering af den behandlingsansvarlige læge og patientinvolvering i de kliniske beslutninger, vil styrke patienternes tillid til, at de er i de bedste hænder på landets kræftafdelinger, slutter Kræftens Bekæmpelses direktør.

Pral noget mere – for patienternes skyld

Det betyder alt for den uhelbredeligt kræftsyge og for familien, at de har tillid til, at den behandling, der tilbydes, er den bedste. Det er budskabet fra Lisbeth Vangsbjerg Mogensen, der i december 2014 mistede sin mand til bugspytkirtelkræft 18 måneder efter, at han fik diagnosen og kom i behandling. Hun giver her sit bud på, hvordan den behandlende læge kan skabe denne tillid.

- Tilliden betyder alt, og her er dialogen med kræftlægen afgørende. På vejen hjem fra hospitalet kunne jeg altid tydeligt mærke på min mand, Johannes, om det havde været en god eller en knap så god samtale. Om der var sket noget, som havde rystet hans tillid. Var der det, kunne han i dagene efter gå og spekulere og vende og dreje hvert ord i hovedet og pludselig spørge mig "Hvad tror du, lægen mente med det?", fortæller Lisbeth Vangsbjerg Mogensen.

Men hvordan lykkes det for den behandlende læge at skabe tillid i dialogen med den uhelbredeligt syge kræftpatient og dennes familie? For Lisbeth Vangsbjerg Mogensen gælder det om at være klar og tydelig i sin kommunikation; signalere fokus og sikkerhed; og at stimulere det kortsigtede realistiske håb, som hun kalder det. Sidst, men ikke mindst, skal kræftlægerne droppe ydmygheden og prale noget mere - for patienternes skyld.

Hold fokus og kommuniker klart

- Hold fokus på det korte konkrete perspektiv. Hjælp patienten til at fokusere på at nå frem til den næste lygtepæl i stedet for at se hele den vej, der ligger foran, som kan virke skræmmende og uoverskuelig, siger hun og tilføjer:

- Lægen skal ikke være en indlægseddell, der lirer alle oplysninger om effekt og bivirkninger af, men i stedet holde fokus på det, patienten har brug for at vide, der hvor han eller hun er lige nu. Der kan ligge to patienter ved siden af hinanden på en afdeling, som har vidt forskellige informationsbehov. Den ene vil vide mest muligt, mens den anden ikke kan rumme det, siger hun.

- Hav fokus på patienten. Hold øjenkontakten og vær nærværende, så han eller hun føler sig set, fortsætter hun og tilføjer, at lægen ikke behøver være meget følelsesladet og sludrende. Faktisk var nogle af de bedste lægesamtaler, hun og Johannes oplevede, dem, hvor lægen var af den mere "gammeldags" type, som hun kalder det. Saglig og tydelig i sin kommunikation og i stand til at holde øjenkontakt og være til stede, så hun og Johannes følte sig set.

Sikkerhed i en usikker situation

En anden vigtig byggesten i opbygningen af tillid er, at lægen udstråler sikkerhed:

- Når du har fået konstateret uhelbredelig kræft, er alt i dit liv pludseligt usikkert. Derfor har du brug for, at lægen udstråler sikkerhed. Nogle af de værste situationer, jeg kan huske, var, når Johannes syntes, at lægen havde været lidt uklar. Han var jo super sensitiv omkring det hele. For eksempel blev Johannes meget bekymret, hvis en af de yngre læger var lidt tøvende med at lyde for sikker på, at resultatet af en prøve var godt. I de situationer tænkte Johannes ikke, som jeg selv gjorde, at lægen nok bare var usikker. I stedet tænkte han, "Hvad er det, der ikke bliver sagt? Er der dårligt nyt, de ikke fortæller mig? Kan jeg overhovedet stole på de informationer, jeg har fået?", husker hun.

Lægens kropssprog er også vigtig i den sammenhæng, da det kan "larme" så meget, at patienten og den pårørende ikke kan høre, hvad lægen rent faktisk siger, tilføjer hun:



- Danske kræftlæger skal droppe ydmygheden og i stedet finde stoltheden frem, når de sidder over for patienten. For det giver patienten ro og tillid til, at han er i de bedste hænder, siger Lisbeth Vangsbjerg Mogensen, der i december 2014 mistede sin mand, Johannes, til bugspytkræft.

- Hvis lægens blik flakker lidt under samtalen, er det så fordi, der er noget, vedkommende ikke fortæller dig? Når Johannes skulle have resultatet af en scanning, var han altid enormt opmærksom på lægens bevægelser og ansigtsudtryk. Alt efter hvordan lægen så på os, smilede eller ikke smilede, vidste Johannes altid, inden lægen var nået over til os, om det var godt eller dårligt nyt. Og han havde altid ret, husker hun og tilføjer, at sygeplejerskerne

også spiller en fantastisk vigtig rolle for den uhelbredeligt syge kræftpatient og de pårørende.

Stimuler det kortsigtede realistiske håb

Håbet er vigtigt, også for den uhelbredeligt syge kræftpatient og dennes familie. Ikke et urealistisk håb om en mirakelkur, der pludselig kurerer dig,

*”Tilliden betyder alt,
og her er dialogen med
kræftlægen afgørende.*

men det kortsigtede realistiske håb om at få nogle gode år. Så længe der er liv, er der håb. De kræftlæger og -sygplejersker, Lisbeth og Johannes mødte, var rigtig gode til at stimulere det håb, husker hun og tilføjer, at man som uhelbredeligt syg kræftpatient - og pårørende for den sags skyld - ikke kan bruge statistiske sandsynligheder til noget.

- Mennesker er forskellige, og du ved aldrig, hvor godt en behandling vil virke på lige netop dette menneske. Derfor kan patienten og de pårørende ikke bruge statistik til ret meget. Det, de kan bruge, er håb, siger hun, og mindes en læge, som sagde til Johannes ”Vi giver ingen garantier her, men ud fra hvad vi ved om din sygdom og denne behandling, ser jeg ingen grund til, at du ikke skulle kunne være en af dem, som den virker godt på”. Det gav dem det håb, som betyder så meget.

Lægen og sygeplejersken kan stimulere håbet ved at give patienten nogle ”opgaver” som for eksempel at spise sundt og dyrke motion, rejse eller få andre gode oplevelser. Følelsen af selv at kunne gøre noget betyder meget, da man ofte føler sig magtesløs. Det gælder også for de pårørende, fortæller hun.

Find stoltheden frem

Sidst, men ikke mindst, opfordrer hun danske kræftlæger til at droppe ydmygheden og i stedet finde stoltheden frem. Faktisk mener hun, at de har pligt til at prale lidt mere, når de sidder over for patienten.

- De skal turde være lidt stolte over, at vi er langt fremme i Danmark. Fortælle, at vi har den nyeste forskning, og vores sundhedssystem er hurtigt til at tage nye behandlinger ind. Det har patienten og de pårørende brug for at høre, for det giver dem en ro og en tillid til, at de er i de bedste hænder, forklarer hun.

Når tvivlen nager

Johannes valgte at tro på, at den behandling, han blev tilbudt af det danske sundhedssystem, var den bedst mulige. Men han oplevede ofte, at venner

og bekendte havde svært ved at acceptere dette og ikke kunne forstå, at han ikke tog til Frankfurt og blev forsøgt opereret eller opsøgte den og den læge i England, som skulle være ekspert på området, fortæller hun og mindes, at det gjorde Johannes vred og ked af det, fordi han følte, at de satte spørgsmålstegn ved hans vilje til at kæmpe for livet. Nogle gange såede det også en lille tvivl i hans sind om, hvorvidt han nu også fik den bedste og nyeste behandling, og det var meget hårdt, husker hun.

- Som læge skal man også kunne rumme, at patienten og de pårørende kommer og har læst om et forsøg i udlandet og pludselig stiller spørgsmålstegn ved, om den behandling er bedre end den, de får. Vi oplevede, at nogle læger gik i forsvarsposition i den situation og blev irriterede, mens andre formåede at være imødekommende og lyttende, samtidig med at de forklarede, at de var med helt fremme med forskningen og afprøvning af nye behandlinger, og på den måde genskabte de vores tillid til, at vi var i de bedste hænder. Den tillid er altafgørende for, hvordan man har det i sådan et forløb, slutter hun.

Den tillidsskabende dialog

Sådan lykkes den behandlende læge med at skabe tillid i dialogen med den uhelbredeligt syge kræftpatient og dennes familie ifølge Lisbeth Vangsbjerg Mogensen:

- Hold fokus og kommuniker klart
- Vær nærværende
- Udstrål sikkerhed
- Stimuler håbet
- Find stoltheden frem

Patientinvolvering – hvorfor nu det?

På Vejle Sygehus arbejder man struktureret med patientinvolvering for at sikre bedre og mere relevante behandlingsforløb. Perspektiv & debat har inviteret en onkolog fra Herlev Hospital og en onkolog fra Vejle Sygehus til en dialog om perspektiverne i øget patientinvolvering.

På Vejle Sygehus, der ofte bliver omtalt som 'Patienternes Sygehus', har man valgt at arbejde struktureret med patientinvolvering. Dette indebærer blandt andet, at alle læger og sygeplejersker sendes på et 4-dages kursus i den patientcentrerede samtale.

- En hel dag i kursusrækken er dedikeret til fælles beslutningstagning, hvor vi fokuserer på den del af samtalen med patienten, der handler om muligheder. Det kan være diagnostiske såvel som behandlingsmæssige muligheder. Målet er at ruste lægerne til at inddrage patienterne, så man træffer en beslutning i fællesskab, fortæller Lars Henrik Jensen, der er overlæge på Vejle Sygehus' onkologiske afdeling.

Behov for struktureret involvering

Anders Mellemgaard, overlæge på Onkologisk Afdeling, Herlev Hospital, ser mange kvaliteter ved øget patientinvolvering. Han er samtidig opmærksom på en række problemstillinger ved en meget struktureret tilgang, som man bør forholde sig til. Han lægger ud med et opklarende spørgsmål:

- Hvorfor er der behov for at strukturere inddragelsen af patienterne i beslutningerne vedrørende deres behandlingsforløb? Har vi ikke altid inddraget dem?

- Som læge har man altid samarbejdet med patienterne, optaget en anamnese, undersøgt dem, spurgt ind til dem og derefter taget en behandlingsbeslutning. De senere år er der imidlertid opstået et ønske om større patientinvolvering, forklarer Lars Henrik Jensen.

- Vi har været igennem en periode med kræftpakker og RADS-retningslinjer, hvilket har været nødvendigt for at få styr på de organisatoriske dele og for at få hævet barren. Men der er en diskrepans mellem pakkeforløb, hvor patienterne følger nogle nøje tilrettelagte, mere eller mindre generiske forløb – som fx RADS-retningslinjerne, der angiver, hvilke behandlinger man bør tilbyde i 1., 2. og 3. linje – og på den anden side ønsket om individuelle løsninger. I min optik skal pakkeforløbene og retningslinjerne blive et fint afsæt for en samtale med patienten om individuelle behandlingsmuligheder, uddyber Lars Henrik Jensen.

” *Jeg oplever mange patienter, der lægger beslutningerne i mine hænder. Til dem plejer jeg at sige, at jeg ved alt om sygdom og behandling, men det er dig, der er ekspert i dit liv.*

” Den gode onkolog er den empatiske læge, der er interesseret i patienten, og som sammen med patienten vælger det, der passer patienten bedst.



FOTO: CHARLOTTE DAHL

– Det handler ikke om at behandle lungekræften, men om at behandle patienten med lungekræft. Det er den ultimative segmentering, at man laver et individuelt forløb for den enkelte patient, siger Lars Henrik Jensen, der er overlæge på Onkologisk Afdeling, Vejle Sygehus.

Patienten som ekspert

– Hvad betyder det for lægens rolle, at vi ønsker at løfte patientinvolveringen fra at være accept til at være en form for ligeværdighed, spørger Anders Mellemgaard.

– Helt overordnet er der to store lejre i den måde, patienterne opfatter lægen på. Der er den paternalistiske læge, som er den gode alvidende læge, der, helt uden at have snakket med patienten, godt ved, hvad der er bedst. I den anden lejr er lægen bare en person, der giver noget information til patienten, og derefter overlader beslutningerne til patienten selv. Jeg tror på en mellemting, fortæller Lars Henrik Jensen og fortsætter:

– Jeg oplever mange patienter, der lægger beslutningerne i mine hænder. Til dem plejer jeg at sige, at jeg ved alt om sygdom og behandling, men det er dig, der er ekspert i dit liv. Nu skal vi finde ud af en måde at mødes på.

– Man skal altid finde ud af, hvad det er for en patient, man sidder overfor, og hvad den enkelte har behov for. Patienten kan for eksempel have et ønske om ikke at ville være en del af beslutningen og blot tage imod det, vi nu anbefaler. Det skal man respektere. Men man skal også udfordre det lidt. For ofte har patienterne nogle relevante input, som vi bør have med i betragtningerne, når vi planlægger behandlingen, forklarer Lars Henrik Jensen.

– Det kan jeg rigtig godt lide, at du siger. For når patienten signalerer, at vedkommende ikke vil være en del af beslutningen, tager vi ikke bare en guideline-beslutning. Vi tager netop en beslutning, som bygger på en hel del viden om individet. Det kan være ting omkring performance, præferencer, forhistorie osv. Derfor bliver samtalen altid en samtale. Selv i den rolle, hvor vi bliver bedt om at være den myndige og den kompetente, har vi brug for at få en fornemmelse for det menneske, vi sidder over for, istemmer Anders Mellemgaard.

De svære patienter

- Men når vi designer modeller til inddragelse af vores patienter, gør vi det ofte med udgangspunkt i patienter, der ligner os selv. Er der en risiko for, at der er patienter, der falder igennem systemet? Patienter som ganske enkelt ikke passer ind i den strukturerede tilgang, spørger Anders Mellemgaard.

- Patienter er forskellige, og det skal vi tage højde for. Når det er sagt, så er der nogle patientgrupper, der kan være vanskeligere at inddrage end andre. For eksempel er det ofte nogle helt andre ting, ensomme mennesker lægger vægt på. Livssituationen er en anden, og forløbet vil blive et andet. Man skal have respekt for, at folk skal mødes der, hvor de nu er, replicerer Lars Henrik Jensen.

- Ja, og det er en proces, der godt kan tage lidt tid. Patienternes præferencer ændrer sig ofte over tid, og det er vores opgave at være opmærksomme på det, supplerer Anders Mellemgaard og fortsætter:

- Dem der vejer lidt for og imod, og hvor vi i samarbejde finder en fælles løsning, giver ikke de store problemer. Her tuner vi os undervejs ind på hinanden. Dem, der ikke vil modtage behandling, er heller ikke så svære. Det kan vi acceptere. De svære patienter er, som jeg oplever det, de patienter, der ønsker en helt bestemt behandling og føler, at de skal kæmpe for retten til netop den behandling. Det er patienter, der måske opfatter vores behandlinger som værende bedre, end de er. Er det her, patientinvolvering kan have den største effekt på patientens oplevelse af behandlingen?

- Det tror jeg, du har ret i, for det er en gruppe, der kan føle sig meget svigtet, når behandlingen ikke virker. Og når vi ikke har flere behandlinger, føler de sig opgivet. Det er i den gruppe, vi ser de meget uhensigtsmæssige beslutninger om for eksempel at bruge friværdien i huset på tvivlsomme behandlinger, siger Lars Henrik Jensen og tilføjer:



- De fleste patienter vil gerne være velinformerede og drøfte deres behandling. Men når beslutningen skal tages, er der mange, der takker for snakken og skubber beslutningen over på vores side af skrivebordet, siger Anders Mellemgaard, der er overlæge på Herlev Hospitals onkologiske afdeling.



Vejle Sygehus

- Det er en vanskelig gruppe, og vi kan nemt komme til at tage de – i patientens øjne – forkerte beslutninger. Løsningen, tror jeg, må være at have så meget kontakt med patienten som muligt, så man opbygger en tillid hen ad vejen. Men for at kunne opbygge og bevare tilliden må vi først og fremmest sørge for at forventningsafstemme.

Struktureret empati

- En forudsætning for at opbygge tillid mellem patient og læge må være lægens evne til at være empatisk i samtalen, kommenterer Anders Mellemgaard og spørger: Men kan man strukturere empati?

- Jeg tror, de fleste onkologer har en naturlig empati. En onkolog er ikke kun en kemomaskine, men en person, der kan vejlede patienten i alle de ikke-kirurgiske forhold vedrørende en kræftsygdom. Den gode onkolog er den empatiske læge, der er interesseret i patienten, og som sammen med patienten vælger det, der passer patienten bedst, siger Lars Henrik Jensen.

- Den gode, dygtige, erfarne, empatiske læge lærer måske ikke så meget af jeres kurser, replicerer Anders Mellemgaard og fortsætter: Men netop den læge, som ikke rummer empati, kan måske få et udbytte i den retning. Der kan godt være nogle formelle og nogle strukturelle ting, som læger kan lære at beherske, hvis det ikke bare kommer af sig selv. Kan det styrke vores fag og gøre os til bedre kommunikatører at gå den vej, I gør?

- Vores kurser kan blandt andet bidrage med nogle simple redskaber, der gør, at samtalen glider lettere, så man undgår dumme situationer, hvor man går fejl af patienten, mener Lars Henrik Jensen.

Inddragelse påvirker behandlingsvalget

- Hvis man kigger på udkommet af de involverende samtaler, følger patienterne så helt de samme behandlinger som før, men med større tilfredshed – eller fører det faktisk til et andet behandlingsmønster, spørger Anders Mellemgaard.

” Hvis man snakker med patienterne om deres ønsker og forklarer, hvad vi reelt kan opnå med vores behandlinger, er det mit indtryk, at de vælger mindre aggressive behandlinger og mindre aggressive undersøgelser.

- Jeg vil tro, at en femtedel af alle patienter vil have behandling uanset hvad. En anden femtedel vil ingenting. Og så er der de resterende tre femtedele, der vejer for og imod. Hvis man snakker med dem om deres ønsker og forklarer, hvad vi reelt kan opnå med vores behandlinger, er det mit indtryk, at de vælger mindre aggressive behandlinger og mindre aggressive undersøgelser. De vil blandt andet vide, om der er noget, der kan gøres ambulant i stedet for under indlæggelse. Og her spiller formidlingen en stor rolle. Der er mange måder at kommunikere effektmål på, men det er vanskeligt at gøre det i et sprog, som patienterne forstår og kan forholde sig til, forklarer Lars Henrik Jensen.

Patientinvolvering koster ikke

Interviewet nærmer sig sin afslutning. Men inden da vil Anders Møllegaard gerne stille et sidste spørgsmål.

- I dag er vi underlagt et konstant effektivitetspres. Vores tid rationaliseres, og den tid vi har til samtaler med patienter omprioriteres til forskellige registrerings- og journaliseringsopgaver. Hvad gør vi i den virkelighed? Er det ikke urimeligt at forlange, at vi på den ene side skærper patientinddragelsen og samtidig presses på tiden til den enkelte patient?

- Min oplevelse er, at når man inddrager patienterne, kan det godt være, at den første samtale tager 5 minutter længere. Til gengæld er det ekstremt sjældent, at patienten efterfølgende beder om samtale nummer 2. Og de gennemfører oftere den behandling, man i fællesskab har planlagt, fordi den passer bedre til patientens situation. Vi må have en grundlæggende tro på, at det er hurtigere, billigere og lettere at gøre tingene ordentligt fra starten, slutter Lars Henrik Jensen.

Organisering, ikke økonomi, skaber bedre patientforløb

Den behandlingsansvarlige læge. Den patientansvarlige læge. Begge er de begreber, der dækker over en målsætning om at sikre bedre tværgående koordination af patientens behandlingsforløb. Men hvad er forskellen på de to begreber? Og er det overhovedet økonomisk muligt at implementere denne funktion? Perspektiv & debat har talt med en initiativtager, en sundhedsøkonom og en af de læger, der står for at skulle implementere et mere patientorienteret fokus i den kliniske hverdag.

Danske Regioner har sammen med Overlægeforeningen, Yngre Læger, Danske Patienter og Kræftens Bekæmpelse søsat projektet om "Den behandlingsansvarlige læge", som har ansvaret for patientens behandlingsforløb. Samtidig har regeringen skrottet kontaktpersonordningen og lagt op til, at den skal erstattes af "Den patientansvarlige læge".

- Patientforløbsbegrebet er blevet udhulet og handler mest af alt om at få patienten hurtigst muligt fra A til B. Det tilgodeser hverken det gode patientforløb eller de sundhedsprofessionelles ønske om at få et mere helstøbt billede af deres patienter. Derfor er der behov for at få indført en behandlingsansvarlig læge, siger Camilla Rathcke, der er formand for Yngre Læger.

- I vores fælles projekt benævner vi det den behandlingsansvarlige læge, mens regeringen har spillet ud med den patientansvarlige læge. I princippet bliver der formentlig tale om en og samme figur, og benævnelsen skal være det sidste, der skiller os ad – vigtigst er at få beskrevet, hvorledes rollen skal udfyldes og implementeres, så der skabes klarhed over, hvem der har ansvaret for patientens forløb. Dertil kommer, at vi i projektet omtaler en tværgående patientansvarlig læge. Også når behandlingen går på tværs af

Det er vigtigt at holde fast i, at alle læger i dag har behandlingsansvar. Det, der efterlyses fra både patienter og læger, er, at nogen har overblikket over de forløb, der strækker sig over flere afdelinger, flere matrikler eller flere regioner, siger Camilla Rathcke, der er formand for Yngre Læger.



FOTO: LARS JUST

afdelinger, matrikler og regioner, er det vigtigt, at der er én læge, der har det overordnede ansvar, fortsætter hun.

Det handler om organisering, ikke økonomi

Indføres den behandlings- og patientansvarlige læge vil det ikke umiddelbart have økonomiske konsekvenser. Men det vil derimod udfordre organiseringen, forudser sundhedsøkonom Kjeld Møller Pedersen:

- Umiddelbart mener jeg ikke, at det kommer til at få økonomiske konsekvenser. Jeg tolker det således, at man skal bruge de eksisterende ressourcer; de skal bare fordeles anderledes. Det, der bliver udfordringen, er derimod organiseringen. For hvis det skal give mening for patienterne, skal lægen være mere tilgængelig for den enkelte patient, hvilket ikke er et økonomisk problem, men derimod et planlægningsmæssigt problem, forklarer han.

Bryde vaner

På Onkologisk Afdeling på Hospitalsenheden Vest er man netop ved at udvikle et af de pilotprojekter, der skal være med til at danne grundlag for etablering af ordningen.

- Vi skal nu i gang med at finde ud af, hvordan vi effektuerer dette her i den kliniske praksis. Vi vil alle gerne stå til rådighed for patienterne, men det er svært at få det til at fungere i hverdagen. Det kræver tilrettelæggelse og en anden struktur, som i langt højere grad tager udgangspunkt i patienten. Vi kommer nok til at vende tingene lidt på hovedet og bryde med nogle vaner, fortæller Hanne Linnet, der er adm. overlæge på Hospitalsenheden Vests onkologiske afdeling.

- Noget af det, vi kommer til at se på, er, hvilken type konsultation der kræver, at det er den patientansvarlige læge, der møder patienten, og hvor meget der kan løftes af en sygeplejerske. Måske er det muligt at koncentrere lægeinvolveringen til de konsultationer, hvor der er tale om svar på undersøgelser, beslutninger vedrørende behandlingen etc. Det vil give mulighed for, at vi kan lave en arbejdsplan, som nogenlunde matcher patienternes ønske om at møde nogle gennemgående læger, uddyber hun.

Økonomien bliver ikke nødvendigvis udfordret, når man indfører den behandlingsansvarlige læge. Derimod stiller det store krav til organiseringen på de enkelte afdelinger, siger sundhedsøkonom Kjeld Møller Pedersen.

Ikke for alle

Det er ikke alle patienter, der skal have en behandlings- og patientansvarlig læge, mener Camilla Rathcke.

- Vi skal definere de patientkategorier, hvor det giver mest mening at indføre en behandlings- og patientansvarlig læge. Det kan være patienter i langvarige forløb, i kroniske forløb eller i forløb, der strækker sig på tværs af afdelinger, matrikler eller regioner. Den akutte, i øvrigt raske patient med et brækket ben, der kan sendes hjem efter få dage, har derimod ikke det samme behov for en patient- og behandlingsansvarlig læge, siger Camilla Rathcke.

- Vi skal differentiere behovet efter patienttype, sygdomstype og -varighed. Her bliver den første samtale med lægen central. Den skal være med til at afklare behovet for en ansvarlig læge ud fra en systematisk tilgang, uddyber hun.

Camilla Rathcke finder det usandsynligt, at man kan udvikle en generisk model, der dækker alle specialer og patientgrupper:





FOTO: MARK COWPER DYER

Der er ingen, der ikke gerne vil stå til rådighed for patienterne, men det er svært at være der i virkeligheden, siger Hanne Linnet, der er adm. overlæge på Onkologisk Afdeling på Hospitalsenheden Vest.

” Vi kommer nok til at vende tingene lidt på hovedet og bryde med nogle vaner.

- Tanken er, at vi skal finde måske en håndfuld generiske modeller på landsplan, der giver plads til regionale eller lokale modifikationer. Der vil være behov for variationer mellem specialerne og formentlig også inden for de enkelte specialer.

Indførelsen af den behandlings- og den patientansvarlige læge er en del af Borgernes Sundhedsvæsen. De første pilotprojekter på området er sat i gang og skal evalueres i løbet af 2016. I 2017 skal alle projekter evalueres samlet. Man forventer, at en entydig definition kan implementeres i 2018.

Den behandlingsansvarlige læge

Den behandlingsansvarlige læge har ansvaret for en plan, et overblik og en sammenhæng i indsatsen for patienten, og for at der er drivkraft i processen på afdelingen/i specialet.

Den patientansvarlige læge

Den tværgående patientansvarlige læge skal have det lægefaglige overblik på tværs af afdelinger/sygehuse og skal sikre, at de nødvendige fagkompetencer inddrages på tværs af specialer og faggrupper, og herunder at de igangværende behandlingsforløb på tværs af specialer bliver koordineret.

Kilde: Danske Regioner

Fra livsforlængelse til helbredelse og varig sygdomskontrol

Målet er helbredelse eller varig sygdomskontrol – og det mål er i sigte. I hvert fald for de hæmatologiske kræftsygdomme, men nok i lidt mindre grad for mange af de solide tumorer. Sådan lyder det – indrømmet – ikke helt skarpe, men alligevel opløftende budskab fra tre eksperter, som indvilligede i at mødes og kigge dybt i kræftbehandlingens krystalkugle for Perspektiv & debats læsere.

Visionen, at kræft ikke længere skal være en dødelig sygdom, har været på banen længe og i meget forskellige, mere eller mindre optimistiske forklædninger. Og vi må naturligvis også rundt om emnet i et tema om værdien af den livsforlængende kræftbehandling. Hvornår kan vi forvente, at kræften er afskaffet som dødsårsag, og hvilke nye behandlingsmetoder og strategier kan føre os frem til det mål?

– Jeg synes allerede, vi er kommet så langt, at det begynder at blive vanskeligere at skelne skarpt mellem livsforlængende og intenderet kurativ behandling. Det er stadig så nyt, at vi ikke kan garantere, det holder, men med introduktionen af immunterapi ser vi, at markante fraktioner af patienter, der tidligere blev betragtet som uhelbredelige, nu viser tydelige tegn på egentlig helbredelse, siger Per thor Straten, som er klinisk professor og centerleder på Center for Cancer Immune Therapy på Herlev Hospital.

Faglige kulturforskelle

Den betragtning sender vi straks videre til de to øvrige medvirkende i vores ekspertpanel.

– Som brystkræftlæge behandler jeg solide tumorer, og indtil videre er det desværre regelen, at hvis kræften har spredt sig, har vi ikke noget at gøre godt med på den kurative bane. Det blev der dog vendt en lille smule op og ned på i behandlingen af brystkræft, da vi omkring årtusindeskiftet fik adgang til at supplere kemoterapien med antistofbehandling til en undergruppe af brystkræftpatienterne med spredt sygdom, siger Ann Knoop, som er overlæge og leder af den kliniske forskningsenhed på Onkologisk klinik på Rigshospitalet.

” Jeg tror faktisk ikke, at der findes en eneste hæmatologisk kræftdiagnose, hvor der ikke er gang i udviklingen af en eller anden form for immunterapi.

” *Det, jeg har set i den tid, jeg har været med, handler mere om de mange vigtige, men små skridt fremad mod en større forståelse og viden end om det store visionære gennembrud.*



– Udsigterne til at kunne kurere kræft er bedre end nogensinde, men det forudsætter, at man udvikler stærkere samarbejde på tværs af regioner og lande, og mellem de akademiske miljøer og Big Pharma, fastslår Per thor Straten, som er klinisk professor på Herlev Hospital.

– Vi har patienter, som dengang blev diagnosticeret med svær dissemineret brystkræft, og som i dag er uden spor af sygdom på 10. og 15. år, alene på vedligeholdelsesbehandling. Selv om vi næsten ikke tør at sige det, ligner det jo til forveksling helbredelse. Men eksemplerne er få, og det betyder ikke, at vi i dag behandler metastaserede patienter med kurativt sigte, siger Ann Knoop.

Overlæge Martin Hutchings arbejder på Hæmatologisk klinik på Rigshospitalet med forskningsfokus på lymfomer og tidlig afprøvning af lægemidler. Karrieren har bragt ham en tur rundt om onkologien, og det har ifølge eget udsagn givet ham en oplevelse af meget forskellige faglige kulturer og meget forskellige syn på, hvornår man behandler med kurativt sigte.

– Vi har nok udviklet et paradigme inden for hæmatologien, hvor vi behandler både meget optimistisk og meget langt – formodentlig hjulpet på vej af, at vi helt tilbage fra 1960'erne har haft succes med både helbredelse og langtids-overlevelse i behandlingen af flere af vores kræftsygdomme. Man kan sikkert også med rette hævde, at vi i mange tilfælde har behandlet for langt, men basalt set er det udtryk for en kultur, hvor intentionen om helbredelse fylder enormt meget, siger Martin Hutchings.

– For de svære sygdomme, som for eksempel T-celle lymfomerne, adskiller andelen af enkeltstående langtidsoverlevende sig i virkeligheden ikke mærkbart fra det, man kender fra diagnoser som tarmkræft og andre solide tumorer. Men kulturen i hæmatologien har alligevel betydet, at intentionen om at behandle med kurativt sigte næsten altid er til stede, i hvert fald i førstelinje-behandlingerne, tilføjer han.

En helt ny platform

– De resultater, vi har set de sidste par år med immunterapi til behandling af blandt andet malignt melanom, tror jeg, er kommet bag på alle, inklusive fundamentalistiske immunologer som mig selv. For nogle patienter er der tale om egentlig helbredelse; for andre ved vi endnu ikke, om det holder, men som minimum er der tale om markant forlænget overlevelse, forklarer Per thor Straten.

– PD1-hæmning er first mover, men jeg er overbevist om, at vi har åbnet en hoveddør til en helt ny platform med meget store og forskellige muligheder for at aktivere immunsystemet til kamp mod kræftceller. Antallet af både kendte og endnu ukendte angrebspunkter er enormt, og muligheden for aktivering handler både om at hæmme og at sætte speeder på, uddyber han.

Martin Hutchings supplerer fra hæmatologens udsigtspost:

– Inden for de hæmatologiske kræftformer er der en række nye målrettede behandlingsprincipper, der har bidraget til at forbedre prognosen for patienterne. I de sidste 10-15 år har antistofbehandling medført store fremskridt for de B-celle drevne sygdomme, både i form af helbredelse og en langtids-overlevelse, som for nogle diagnosers vedkommende reelt kan betegnes som varig sygdomskontrol, siger han.

– Kigger vi fremad, er jeg ikke i tvivl om, at det næste store ryk kommer på immunterapiens område, hvor det lykkeligvis også ser ud til, at behandlingsresultaterne kan forstærkes yderligere via kombinationsterapi med stoffer, der kan guide hæmmerne de rigtige steder hen i immunsystemet. Vi har allerede set imponerende resultater i behandlingen af Hodgkins lymfom, som også næsten er biologisk designet til PD1-hæmning. Men jeg tror faktisk ikke, at der findes en eneste hæmatologisk kræftdiagnose, hvor der ikke er gang i udviklingen af en eller anden form for immunterapi, siger Martin Hutchings.

Precision medicine

Optimismen er en smule mere afdæmpet hos Ann Knoop, som med sin baggrund i brystkræft-klinikken repræsenterer de solide tumorer i vores ekspertpanel.

– På verdensplan er der til dato vel kun behandlet omkring 100 brystkræft-patienter med immunterapi, så for mig er det alt for tidligt at sige noget om potentialet på den bane. Vi har derimod mange års erfaringer med at rette vores behandlinger mod specifikke molekulære targets, men når vi taler om dissemineret sygdom, giver det stadig ikke mening at tale om hverken helbredelse eller varig sygdomskontrol som behandlingsmål. Helbredelsespotentialet har



– Vi har de seneste 30-40 år set meget store forbedringer, når det angår overlevelse af brystkræft, men helbredelsen af patienter med dissemineret sygdom ligger ikke lige om hjørnet, mener overlæge og leder af den kliniske forskningsenhed på Onkologisk klinik på Rigshospitalet, Ann Knoop.



– Kulturen i hæmatologien har betydet, at intentionen om at behandle med kurativt sigte næsten altid er til stede, i hvert fald i førstelinjebehandlingerne, siger Martin Hutchings, som er overlæge på Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet.

været, og er stadig forbeholdt anvendelse af de nye stoffer i kombinationsbehandling rettet mod restsygdom efter kirurgi, forklarer hun.

– Armene er ellers røget i vejret flere gange, når vi har set de første responsrater og tidlige resultater, men de er kommet ned igen i takt med, at patienterne udvikler resistens mod de nye behandlinger – altså at kræftcellerne udvikler andre metoder til alligevel at vokse og dele sig på, tilføjer hun.

– Vores kliniske udfordring her og nu handler efter min mening mere om at blive dygtigere til at håndtere vores patienter optimalt – for eksempel når det gælder spørgsmålet om, hvornår vi skal stoppe behandlingen af den uhelbredelige kræftpatient. Det er forholdsvis nemt at tage en ny behandling ned fra hylderne, og vi har fået mange behandlingsmuligheder gennem årene. Men vi mangler i høj grad viden om, hvornår og hvor meget det gavner patienten at fortsætte med ofte bivirkningsfyldt medicin, mener Ann Knoop. Hun peger på, at forståelsen af virkningsmekanismerne og de kliniske targets stadig befinder sig på et stadie, som gør visionen om at løse kræftens gåde med precision medicine til fremtidsmusik – noget som Martin Hutchings kan nikke genkendende til.

Genomisk profilering

– Der er to situationer, som virkelig på godt og ondt driller i klinikken, nemlig når en patient med et target ikke responderer på den targeterede behandling, eller når en patient, som ikke har det pågældende target, reagerer med et markant respons. Og begge tilfælde optræder med høj hyppighed, siger han.

– Ikke desto mindre er jeg sikker på, at vejen frem for også de solide tumorer er en genomisk kortlægning, der kan dele patienterne op i meget mindre behandlingsrelaterede patientprofiler – ultimativt så præcist, at vi ikke længere har behov for de randomiserede undersøgelser for at dokumentere de kliniske forskelle. Og her er man i hæmatologien nok nået et lille stykke længere ud ad vejen, end man er i onkologien, vurderer Martin Hutchings.

”Om 10 år vil mindst halvdelen af de hæmatologiske kræfttilfælde, der i dag betragtes som uhelbredelige, kunne tilbydes behandling med kurativt sigte.

– Ser vi fremad, vil de hidtidige relativt beskedne mål for de nye behandlingers responsrater blive afløst af langt højere krav til behandlingernes aktivitet og evne til at generere langvarig sygdomskontrol. Og med den udvikling følger også et tiltagende behov for at monitorere og kontrollere risiciene for behandlingsgenereret sygdom og død, forudser han.

Per thor Straten melder sig også under fanerne på det optimistiske hold.

– Man behøver bare at se på den pipeline af immunterapeutiske behandlinger, som ligger til godkendelse hos FDA og EMA, for at forvisse sig om, at andelen af patienter, der kan behandles med kurativt sigte, i de kommende år vil vokse voldsomt. Det betyder samtidig, at de ”opgivne” patienter vil ligge i senere sygdomsstadier end i dag – og måske på længere sigt skifte status til ”kronisk syge kræftpatienter”, siger han.

Hvornår?

Traditionen tro vil vi gerne følge visionerne til dørs og høre lidt om tidsperspektiverne, og selv om gæsteri sjældent er en yndet akademisk øvelse, lykkes det at få lidt ord med på vejen.

– Jeg vover pelsen og siger, at om 10 år vil mindst halvdelen af de hæmatologiske kræfttilfælde, der i dag betragtes som uhelbredelige, kunne tilbydes behandling med kurativt sigte. Og endnu flere vil om 10 år kunne opnå varig sygdomskontrol, defineret som, at kræftsygdommen ikke længere vil være dødsårsag, siger Martin Hutchings.

– Den køber jeg gerne, istemmer Per thor Straten.

– Dog med det forbehold, at der stadig vil være indikationer og patientgrupper, der ikke responderer, som visionen foreskriver. Men som grupper bliver de stadig færre og mindre, tilføjer han.

Ann Knoop kan ikke helt istemme. Selv om visionerne og vejen dertil også giver teoretisk mening for onkologiens kræftsygdomme, mener hun, at konturerne af den gyldne fremtid stadig er alt for uskarpe til, at man kan konkretisere et tidsperspektiv.

– Det kan da godt være, at immunterapien også kan byde ind med noget banebrydende, når den får lov til at sprede sig inden for de solide tumorer. Men man stikker folk blå i øjnene, hvis man siger, at det er lige om hjørnet, at vi over en kam kan helbrede patienter med dissemineret sygdom. En undtagelse er måske malignt melanom, der har manifesteret sig som en sygdom, der er endog meget følsom over for de immunregulerende stoffer. Det, jeg har set i den tid, jeg har været med, handler mere om de mange vigtige, men små skridt fremad mod en større forståelse og viden end om det store visionære gennembrud, siger Ann Knoop.

Patienternes formand

Dorthe Gylling Crüger har siddet i formandsstolen hos Kræftens Bekæmpelse siden juni sidste år. Perspektiv & debat har mødt hende til en snak om udfordringerne i kræftbehandlingen i Danmark anno 2016 og om værdien af den livsforlængende behandling.

I november 2015 blev Dorthe Gylling Crüger kåret som årets leder af interesseorganisationen Lederne. Kåringen blev bl.a. begrundet med, at i en tid, hvor der ellers er meget negativt fokus på de danske hospitaler og på den oplevelse, man får som patient, har hun siden sin tiltræden som øverste chef for Sygehus Lillebælt målrettet arbejdet på at gøre en hospitalsindlæggelse til en positiv oplevelse.

Der er ingen tvivl om, at netop patienterne og behovet for i højere grad at få dem inddraget i eget sygdomsforløb er Dorthe Gylling Crügers hjertebarn. Hendes første post i Kræftens Bekæmpelse var da også som medlem af Patientstøtteudvalget.

- Da jeg blev lægelig direktør for Sygehus Lillebælt tilbage i 2010, besluttede vi, at Vejle Sygehus skulle være Patienternes Kræftsygehus. Jeg kontaktede derfor direktøren i Kræftens Bekæmpelse, Leif Vestergaard Pedersen, for at få input til, hvad der var vigtigt i forhold til at være patientcentreret. Det var et rigtig godt samarbejde, og kort efter kom jeg med i Patientstøtteudvalget, fortæller Dorthe Gylling Crüger.

Kasketterne

Da hun sidste år blev tilbudt at blive formand for Kræftens Bekæmpelse, var det ikke uden betænkeligheder, at hun takkede ja.

- Mine bedsteforældre var medlem af Kræftens Bekæmpelse, og jeg husker fra min barndom, at de gik med sløjfen. På den måde var det en ære for mig og en stor tillid, jeg blev vist, og jeg tænkte meget over, om jeg ville kunne give det den tid, der skal til, da jeg har et travlt job, forklarer hun.

- Samtidig med at jeg blev tilbudt formandsposten, skiftede jeg fra at være lægelig direktør til at være administrerende direktør. Derfor gjorde jeg mig naturligvis nogle tanker i forhold til habilitet og kasketforvirring. Men som menneske ser jeg ingen konflikter i det. Jeg kæmper jo for patienterne, både som sygehusdirektør og som formand for Kræftens Bekæmpelse. Der kan være sager, hvor det ikke er mig, men i stedet Leif Vestergaard Pedersen, der er talsperson. Men jeg føler mig ikke hæmmet i min udøvelse af formandsjobbet, siger Dorthe Gylling Crüger.

” *Vi skal holde op med at konkurrere mod hinanden og i stedet hjælpe hinanden på tværs af landet.*

Vi må ikke glemme mennesket

Selvom Dorthe Gylling Crüger ikke bryder sig om selve ordet 'patientinddragelse', ligger det hende meget på sinde.

- Vi skal blive bedre til at inddrage patienterne i egen behandling og sikre, at de er ordentligt oplyste om fordele og ulemper. Beslutningen om livslængende behandling skal altid ske som et samvalg. Det er vigtigt, at man som læge lærer patientens præferencer at kende og opbygger en tillid – og at man åbent lægger risici og fordele frem, så patienten kan træffe sit valg på et informeret grundlag, siger hun og tilføjer, at det også er vigtigt, at lægen skaber tillid hos de pårørende og forventningsafstemmer, hvad man reelt kan gøre.

- Standardisering – og i nogle tilfælde centralisering og specialisering – er vigtigt i forhold til at sikre en ensartet behandling af høj kvalitet. Men når vi har alt det på plads, så kommer det helt nødvendigvis også, at vi ikke må glemme mennesket. Der skal være plads til fælles beslutningstagning, så det enkelte menneske kan vælge noget andet end standardbehandlingen, siger Dorthe Gylling Crüger.

- Udfordrer det ikke lægens sundhedsfaglige autoritet over for patienten?

- Det synes jeg ikke. Det udfordrer måske den gamle patriarkalske 'vi ved bedst'-tilgang til læge- og sygeplejerskefaget, men den burde for længst være begravet, siger hun og tilføjer:

- Jeg har en baggrund i den kliniske genetik, og grundstenen i min speciallægeuddannelse har været non-direktiv rådgivning. Jeg har siddet med tre søstre fra en familie med arvelig brystkræft, hvor den ene søster har sat den genetiske udredning i værk og selv vil have det hele fjernet, hvis det er nødvendigt, men hvor den anden søster er rigtig træt af det, fordi hun ikke vil vide noget som helst, og hvor den tredje søster synes, det er vigtigt at få det undersøgt, men ikke vil opereres, men gå til kontroller. Ingen af dem har valgt



FOTO: KRÆFTENS BEKÆMPELSE

- Det er vigtigt, at man som læge lærer patientens præferencer at kende og opbygger en tillid – og at man åbent lægger risici og fordele frem, så patienten kan træffe sit valg på et informeret grundlag, mener formand i Kræftens Bekæmpelse, Dorthe Gylling Crüger.

”Der skal være plads til fælles beslutningstagning, så det enkelte menneske kan vælge noget andet end standardbehandlingen.

en forkert løsning, og alle tre skal have støtte til det, der passer dem i deres livssituation.

Brug for mere viden

Dorthe Gylling Crüger tilføjer, at for at kunne give den enkelte patient den bedste behandling har vi brug for mere viden om, hvordan en behandling virker på forskellige patienter. Derfor er hun glad for, at det nye medicinråd åbner op for, at en behandling kan godkendes til protokolleret standardbehandling, hvis der fx er usikkerhed om bivirkningsprofil og effekt for særlige aldersgrupper. PROM (patient reported outcome measures) spiller også en vigtig rolle i forhold til at generere mere viden om bl.a. oplevelser af bivirkninger hos patienter i livsforlængende behandling, mener hun.

Blå bog

Dorthe Gylling Crüger er administrerende direktør på Sygehus Lillebælt. Hun tiltrådte stillingen i 2015 - efter at have været lægelig direktør samme sted i perioden 2010 - 2015.

Hun er uddannet speciallæge i klinisk genetik og har forsket i arvelige kræftsygdomme. Hun har desuden taget en Master i Sundhedsledelse ved CBS og har undervist som klinisk lektor på Syddansk Universitet i Odense.

I 2015 blev Dorthe Gylling Crüger formand for Kræftens Bekæmpelse, hvor hendes arbejdsopgaver beskrives som 'politiske og principielle holdninger inden for bl.a. sundhedspolitik og kræftbehandling'.

Kræftplan IV skal være patienternes kræftplan

Dorthe Gylling Crüger fremhæver særligt tre punkter, som Kræftplan IV især bør adressere, nemlig behovet for mere patientinddragelse, indførelse af en behandlingsansvarlig læge samt et kompetenceløft blandt kræftlægerne.

- De foregående kræftplaner har haft fokus på pakker og kapacitet. Det har været vigtigt og nødvendigt. Denne kræftplan skal være patienternes kræftplan. Som patient skal man kunne forvente at blive inddraget og at blive tilbudt beslutningsstøtteværktøjer. Og så skal man have en behandlingsansvarlig læge, så man ikke skal igennem 17 forskellige læger. Det er meget vigtigt, siger Dorthe Gylling Crüger.

- Som patient skal man desuden altid kunne stole på, at de kræftlæger, man bliver udsat for, er dygtige og specialiserede i kræftbehandling. Vi har derfor i Kræftens Bekæmpelse foreslået en ekspertuddannelse eller certificering af kræftkirurger, fortsætter hun.

Til kamp mod ulighed

Blandt de problemstillinger, som skal adresseres i kræftplan IV, er regional ulighed og social ulighed i kræftbehandling. Dorthe Gylling Crüger fremhæver særligt rygeforebyggelse som en vigtig del af kampen mod social ulighed.

- Rygning er det suverænt farligste både i forhold til at udvikle kræft, men også i forhold til at udvikle komorbiditet, som giver et dårligere udgangspunkt for behandlingen - og der bliver røget mere i de lavere socialklasser, siger hun.

- For at undgå regional ulighed i forbindelse med at vi koncentrerer specialerne på universitetssygehusene og større kræftcentre for at sikre høj ekspertise, skal vi have en udgående service, hvor onkologerne, når det er fagligt forsvarligt, kører ud til de lokale hospitaler. Det betyder rigtig meget for, om ældre og svagere grupper kan komme til behandling, siger hun.

Mere udsyn og mindre intern konkurrence

- For godt 10 år siden formulerede daværende statsminister, Anders Fogh Rasmussen, en målsætning om, at dansk kræftbehandling skal være på højeste internationale niveau. Har vi opfyldt denne målsætning?

- Vi er kommet rigtig langt i forhold til behandlingen, men vi kan stadig blive endnu bedre og lære mere af de store steder i udlandet. Vi skal have et mere globalt udsyn. Vores kræftlæger skal ud i verden - ikke kun til kongresser; de må også rigtig gerne tage ud og arbejde et andet sted i et halvt år eller mere og blive inspireret. For det er der, vi virkelig flytter os, pointerer Dorthe Gylling Crüger.

- Og så skal vi holde op med at konkurrere mod hinanden og i stedet hjælpe hinanden på tværs af landet. Det er jo uhensigtsmæssigt, at der er fem protokoller om det samme, men lavet lidt forskelligt så resultaterne ikke kan puljes bagefter. Der er sådan en indædt konkurrence om patienterne, hvor man i stedet burde have som ambition, at alle patienter får en fantastisk behandling - ikke kun dem der kommer i ens egen klinik, fastslår Dorthe Gylling Crüger.

” *Kræftplan IV skal være patienternes kræftplan.*

De største forbedringer i dansk kræftbehandling

Når Dorthe Gylling Crüger ser tilbage på de seneste 10 år, ser hun især tre områder, hvor der virkelig er sket forbedringer på kræftområdet i Danmark: Kræftpakkerne har medført hurtigere udredning, centralisering og standardisering har højnet kvaliteten, og så er der de behandlingsmæssige fremskridt.

- Det største og det bedste, der er sket på kræftområdet de sidste 10 år, er kræftpakkerne. Kræft er en frygtelig diagnose, og hvis den mistanke rejses hos ens læge, har man brug for at få vished hurtigt. Man kan ikke byde nogen at skulle gå i uvished, forklarer Dorthe Gylling Crüger.

- Behandlingen af sjældne og mindre hyppige cancers er blevet samlet på færre steder, hvilket har bidraget til at højne kvaliteten. Man er desuden blevet meget mere ensrettet i den behandling, man tilbyder, hvilket har givet et fagligt løft. Der er kommet guidelines på næsten alle områder, og de videnskabelige og faglige selskaber er stærke i forhold til selvjustits. Kravet om multidisciplinære teams er helt sikkert også med til at hæve standarden, fortsætter hun.

- Der er desuden kommet nye præparater på markedet i løbet af de sidste 10 år, som har revolutioneret nogle områder mere end andre. Især på de hæmatologiske lidelser er der virkelig sket meget, og generelt ser vi en bedre overlevelse for næsten alle kræftområder. Selv lungekræft begynder at flytte på sig nu, slutter Dorthe Gylling Crüger.



Hvad ønsker vi at opnå med Kræftplan IV?

Af Nils Brünner, professor, Molecular Disease Biology, Københavns Universitet

Sundhedsministeriet er for tiden ved at formulere indholdet af Kræftplan IV, og der har været mange gode indlæg om, hvad den bør fokusere på. Jeg savner imidlertid et langt større fokus på behandlingsområdet "medicinsk kræftforebyggelse", hvor individer med høj risiko for enten arvelig betinget eller for sporadisk opstået kræft tilbydes medicinsk behandling for at reducere denne risiko. Det endelige mål med medicinsk kræftforebyggelse er at reducere incidensen af kræftsygdomme – et ønske, vi vel alle kan deles om. Et par gode eksempler på lægemidler, der kan anvendes til medicinsk kræftforebyggelse, er antiøstrogener til forebyggelse af brystkræft hos kvinder, der ikke har brystkræft, men som er i høj risiko for at udvikle denne sygdom; og aspirin til forebyggelse af tarmkræft hos individer med høj risiko for at udvikle denne kræftform.

Jeg har kunnet konstatere, at siden jeg blev læge, har der hvert år har været en stigning i antallet af nye kræfttilfælde i Danmark (fra 20.714 i 1979 til 39.253 i 2014).

Vi ved fra WHO, at antallet af nye kræfttilfælde både i Danmark og internationalt også vil stige dramatisk i fremtiden som følge af en forøget levealder og ændrede livsstils- og miljøfaktorer. Vi ved også, at sundhedsudgifterne til behandling af kræftsygdomme stiger år efter år, og det ser kun ud til, at denne stigning vil fortsætte i fremtiden. Ved at fokusere på medicinsk kræftforebyggelse vil vi kunne reducere antallet af nyopståede kræfttilfælde i fremtiden og forbedre livskvaliteten hos alle de personer, der grundet tiltag inden for medicinsk kræftforebyggelse helt undgår sygdommen. Det er samtidigt klart, at vi skal fortsætte vores store indsats med primær kræftforebyggelse.

Som kræftforsker og læge med mange års erfaring fra onkologiske klinikker i København har jeg undret mig over, at vi ikke har medicinsk kræftforebyggelse

på agendaen i Danmark. Dette skal specielt ses i lyset af, at der nu fx i USA lanceres anbefalinger vedrørende medicinsk kræftforebyggelse. Har Danmark sovet i timen?

I et samarbejde mellem Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Københavns Universitet og forskere hos Kræftens Bekæmpelses Forskningscenter, har vi igangsat et stort og ambitiøst projekt, som dels handler om at identificere og validere nye midler til medicinsk kræftforebyggelse og dels om at udvikle forbedrede metoder til at kunne identificere, hvad vi betegner som "højrisikoindivider" i forhold til senere kræftudvikling. Endvidere er vi initiativtagere til et stort interventionsstudie i Danmark med kræftforebyggende medicin.

Vi har i første omgang valgt at fokusere på patienter med nydiagnosticeret kolorektal adenom og patienter med nydiagnosticerede blærepapillomer. Vi ved, at en del af disse patienter er i høj risiko for senere kræftudvikling, og vores mål er derfor:

- At udvikle nye metoder til tidlig detektion af kolorektalt adenom og blærepapillom.
- At udvikle nye molekulære profiler til risikovurdering af de to sygdomme.
- At finde lægemidler, der kan forhindre senere kræftudvikling hos patienter med de to sygdomme.
- At initiere interventionsstudier for at kunne skabe den nødvendige evidens for fremtidig anvendelse af medicinsk kræftforebyggelse.

Jeg håber, at Sundhedsministeriet vil tage ovenstående med i sine overvejelser, når det udfærdiger den endelige Kræftplan IV. Det vil kunne repræsentere et paradigmeskifte, hvor potentialet er til at få øje på.