

Kortlægning af Kræftopfølgning og Palliation i Almen Praksis 2021



Lisa Maria Sele Sætre
Anne Nicolaisen
Jens Søndergaard
Dorte Ejl Jarbøl

Kortlægning af Kræftopfølgning og Palliation i Almen Praksis 2021

Rapporten er udarbejdet af:

Forskningsenheden for Almen Praksis i Odense ved Syddansk Universitet

Lisa Maria Sele Sætre, ph.d.-studerende, læge

Anne Nicolaisen, ph.d., cand.scient.san, forsker

Jens Søndergaard, professor, ph.d., klinisk farmakolog, praktiserende læge

Dorte Ejg Jarbøl, professor, ph.d., praktiserende læge

Kontaktperson: Dorte Ejg Jarbøl, djarbol@health.sdu.dk

Rapporten kan hentes **her**

Rapporten citeres således:

Sætre LMS, Nicolaisen A, Søndergaard J, Jarbøl DE, *Kortlægning af Kræftopfølgning og Palliation i Almen Praksis 2021*, Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet

(Uddrag, herunder figurer, tabeller og kortere citater, er tilladt med kildeangivelse)

ISBN-nummer: 978-87-94233-71-2

Rapporten er finansieret af Kræftens Bekæmpelse og er også tilgængelig via:

www.cancer.dk/rapporter

Forskningsenheden for Almen Praksis

J. B. Winsløvs Vej 9A

5000 Odense C

Telefon: +45 6550 3830

Forord

Denne rapport præsenterer en kortlægning af organiseringen af og tilbud om opfølgning og palliation til kræftpatienter i almen praksis i Danmark anno 2021.

Kortlægningen er baseret på en spørgeskemaundersøgelse omfattende et tilfældigt udsnit af praktiserende læger fra to regioner i Danmark. Formålet med kortlægningen er at give et overblik over almen praksis' rolle i kræftopfølgning og palliation og danne grundlag for videreudvikling af denne.

Rapporten opsummerer desuden resultaterne fra en kortlægning af kræftrehabilitering *i kommuner og på hospitalet*, gennemført af Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA) i 2021. De to undersøgelser er udført parallelt og i gensidig dialog. REHPA's rapport publiceres som en selvstændig rapport: *Kræftrehabilitering i Danmark. Status og udvikling fra 2017 til 2021 (1)*. Tak til REHPA for samarbejdet.

Nærværende rapport om *Kræftopfølgning og Palliation i Almen Praksis 2021* er udarbejdet af Lisa Maria Sele Sætre, Anne Nicolaisen, Jens Søndergaard og Dorte Ejl Jarbøl. Studentermedhjælper Ditte Kragh Hansen har hjulpet med udarbejdelse af tabeller og figurer samt gennemgang af de kvalitative data. Forsiden er illustreret af Lene Ejl Jarbøl.

Tak til alle, der har bidraget til kortlægningen. Først og fremmest stor tak til de praktiserende læger, der har udfyldt spørgeskemaet. Tak til kollegaer på Forskningsenheden for Almen Praksis, Odense (FEA) og til de praktiserende læger, der bidrog til udviklingen af spørgeskemaet. Ydermere tak til alle, der har bidraget med værdifuld sparring i forbindelse med udarbejdelse af rapporten. Sidst en tak til Kræftens Bekæmpelse, der har taget initiativ til og finansieret kortlægningen af kræftopfølgning og palliation i almen praksis.

Vi håber, at rapporten vil blive anvendt aktivt af klinikere og beslutningstagere til at understøtte og udvikle den gode kvalitet i kræftopfølgning og palliation i almen praksis.

Dorte Ejl Jarbøl

Professor, ph.d., praktiserende læge, Forskningsenheden for Almen Praksis

Indhold

Forord	3
Resume	7
Baggrund	7
Resultater	8
Konklusion	9
Begrebsafklaring og læsevejledning	11
1. Baggrund	12
1.1 Flere personer, der overlever kræft, medfører større behov for kræftopfølgning	12
1.2. Senfølger efter kræft og kræftbehandling	13
1.3. Den proaktive praktiserende læge som tovholder	13
1.4. Sektorovergange og det gode tværsektorielle samarbejde	16
1.5. Det kommunale samarbejde	17
1.6. Ambitioner for kræftopfølgning og palliation i almen praksis	18
2. Formål	19
3. Metode	20
3.1. Udvælgelse af deltagere	20
3.2. Invitation, udsendelse og rykkerprocedure	20
3.3. Udvikling af spørgeskemaet	21
3.4. Pilottest og validering	28
4. Resultater	29
4.1. Deltagelse i spørgeskemaet	29

4.2. Vurdering af kræftpatienters behov i almen praksis – kontakt til patienten og afdækning af udfordringer	35
4.3. Faglige indsatser i kræftopfølgning i almen praksis	40
4.4. Faglige indsatser i palliative kræftforløb i almen praksis.....	47
4.5. Tværfagligt og tværsektorielt samarbejde	53
4.6. Koordination og sammenhængende forløb	59
5. Samarbejdet med almen praksis set fra hospitaler og kommunernes perspektiv – resultater fra REHPA.....	63
5.1. Samarbejde mellem kommuner og almen praksis.....	63
5.2. Samarbejde mellem hospital og almen praksis	64
6. Opsummering og diskussion.....	66
6.1. Kort opsummering af kortlægningens hovedresultater	66
6.2. Vurdering af kræftpatienters behov i almen praksis – kontakt til patienten og afdækning af udfordringer	67
6.3. Faglige indsatser i kræftopfølgning i almen praksis.....	69
6.4. Faglige indsatser i palliative kræftforløb i almen praksis.....	71
6.5. Tværfagligt og tværsektorielt samarbejde	73
6.6. Koordination og sammenhængende forløb	75
6.7. Metodeovervejelser.....	77
7. Samarbejde mellem hospital, kommune og almen praksis – diskussion af de to kortlægninger.....	80
7.1. Koordination og sammenhængende forløb mellem kommuner og almen praksis.....	80
7.2. Koordination og sammenhængende forløb mellem hospitaler og almen praksis	81
7.3. Fælles konsultationer kan skabe bedre kendskab og mere sammenhæng	82
7.4. Kræftopfølgning – det gode samarbejde	83

8. Indsatsområder	85
8.1. Den tilgængelige og proaktive praktiserende læge.....	85
8.2. Behov for mere og flere systematiserede indsatser.....	85
8.3. Udvikling og udvidelse af de faglige kompetencer i almen praksis	86
8.4. Forbedring af de tværsektorielle samarbejder og overgange.....	87
8.5. Forbedring af samarbejdet mellem almen praksis og kommuner	88
8.6. Bedre kendskab til kompetencer på tværs af sektorer og faggrupper.....	89
8.7. Fremtidige kortlægninger og fokusområder.....	89
9. Fra papir til praksis	92
10. Konklusion	93
Referenceliste	94

Resumé

Baggrund

Flere end 46.000 danskere får hvert år en kræftdiagnose, mens mere end 360.000 danskere lever med kræft. Antallet af nye kræftdiagnoser forventes at fortsætte med at stige i de kommende år, og flere danskere vil derfor have behov for kræftopfølgning eller palliation. Hidtil har en stor del af kræftopfølgningen fundet sted på de behandlende hospitalsafdelinger, men siden 2017 har både Sundhedsstyrelsen, Praktiserende Lægers Organisation, Dansk Selskab for Almen Medicin og Kræftens Bekæmpelse haft fokus på almen praksis' rolle i kræftopfølgning og palliation.

De praktiserende læger og personalet i almen praksis har ofte et godt og langt kendskab til kræftpatienterne, og tager sig af patienternes øvrige symptomer og sygdomme både før, under og efter et kræftforløb. Studier har vist, at en proaktiv, tilgængelig og kompetent praktiserende læge skaber stor værdi for både patienter og læger i et kræftforløb, men også at ønsket om sammenhængende forløb for patienterne udfordres af manglende kommunikation, koordination og sammenhæng på tværs af sektorer og fag.

I denne rapport præsenteres en *Kortlægning af Kræftopfølgning og Palliation i Almen Praksis 2021* set fra de praktiserende lægers synspunkt. Kortlægningen er baseret på en spørgeskemaundersøgelse omfattende et tilfældigt udsnit af praktiserende læger fra to regioner i Danmark. Undersøgelsen beskriver organisation, kompetencer, koordination og samarbejde gennem følgende fire temaer:

- I. Vurdering af kræftpatienters behov i almen praksis – kontakt til patienten og afdækning af udfordringer
- II. Faglige indsatser i kræftopfølgning og palliation i almen praksis
- III. Det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde
- IV. Koordination og sammenhængende forløb

Resultater

I efteråret 2021 blev 500 tilfældigt udvalgte almen praksis fra Region Hovedstaden og Region Syddanmark inviteret til at deltage i en spørgeskemaundersøgelse. 175 praktiserende læger besvarede spørgeskemaet, hvilket resulterede i en svarprocent på 35 %. De deltagende læger var repræsentative for de praktiserende læger i Danmark, hvad angår køn, alder og fordelingen af tilknytning til solo- og kompagniskabspraksis.

I. Vurdering af kræftpatienters behov i almen praksis – kontakt til patienten og afdækning af udfordringer

Praktiserende læger finder oftest ud af, om deres patienter har behov for kræftopfølgning via epikriser, eller ved at patienten selv eller de pårørende tager kontakt til almen praksis. To tredjedele af de praktiserende læger beskriver, at de i høj grad føler sig kompetente til at vurdere og afdække kræftpatienters psykiske senfølger og til at vurdere kræftdiagnosen- og behandlingens betydning for anden sygdom og livsstil. Hver femte læge føler sig kompetent til at vurdere seksuelle udfordringer, mens hver tredje ikke gør, og en ud af tre praktiserende læger føler sig i høj grad kompetente til at vurdere fysiske senfølger, mens to tredjedele i nogen grad føler sig kompetente.

II. Faglige indsatser i kræftopfølgning og palliation i almen praksis

Ni ud af ti kræftpatienter har en fast kontaktperson i almen praksis og knap hver tredje af de deltagende almen praksis har implementeret systematiske indsatser til kræftopfølgning. De systematiske indsatser, der er implementeret i praksis, drejer sig primært om kontakten til patienten initieret af almen praksis, mens der ikke er beskrevet systematisering af, hvilke emner der drøftes i konsultationen.

De praktiserende læger føler sig i høj grad kompetente til at vurdere palliative kræftpatienters behov, og til at afdække angstproblematikker og ordinere smertestillende medicin i den terminale fase af et kræftforløb. Lidt mere end hver fjerde praktiserende læge udleverer ind i mellem deres telefonnummer til patienter eller pårørende i forbindelse med terminale kræftforløb. Det udleverede telefonnummer benyttes sjældent. Efter et afsluttet kræftforløb kontakter de praktiserende læger ofte kræftpatientens pårørende med tilbud om opfølgende samtale.

III. Det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde

Halvdelen af de praktiserende læger henviser ofte kræftpatienter til psykolog og til Kræftens Bekæmpelses rådgivning, mens henvisning til Kommunale Rehabiliteringstilbud benyttes mere varieret. De praktiserende læger henviser sjældent til religiøs vejledning hos for eksempel præst eller imam og til andre patientforeninger.

IV. Koordination og sammenhængende forløb

Ni ud af ti praktiserende læger angiver, at de ofte samarbejder med den kommunale hjemmesygeplejerske, herunder i fælles konsultationer i forbindelse med for eksempel hjemmebesøg. Direkte kontakt og samarbejde med de behandlende hospitalsafdelinger er mindre udbredt, kun få praktiserende læge har deltaget i fælles fremmøde-, telefon- eller videokonsultationer med både patient og hospitalslæge. De praktiserende læger modtager overordnet fyldestgørende information om kræftpatienters diagnose og behandling fra de behandlendes hospitalsafdelinger, men mangler ofte information om mulige bivirkninger og senfølger samt plan for kræftopfølgning.

Konklusion

Kræftopfølgning og palliation er i nogen grad velintegreret i almen praksis. De praktiserende læger føler sig overordnet kompetente til at afdække kræftpatienters behov og de fleste kræftpatienter har en fast kontaktperson i almen praksis. Kun knap en tredjedel af almen praksis har implementeret systematiske indsatser for opfølgning af kræftpatienter. Fremadrettet kan sådanne indsatser med fordel udbredes til flere praksis.

Flertallet af de praktiserende læger føler sig kompetente til at vurdere kræftpatienters anden sygdom og psykiske senfølger, mens færre føler sig kompetente til at afdække kræftpatienters seksuelle- og fysiske senfølger, hvilket giver indtryk af behov for oplysende og håndgribelige initiativer, såsom efteruddannelsesstilbud og mere let tilgængelige henvisningsmuligheder.

Samarbejdet med de kommunale hjemmesygeplejersker fremstår veletableret, mens muligheden for henvisning til kommunal rehabilitering bruges i varierende grad. Fremadrettet kan fokus på

tovejsskommunikation mellem de kommunale rehabiliteringstilbud og almen praksis styrkes for dermed at bedre samarbejdet. I samarbejdet med hospitalsafdelingerne kan særligt den koordinerede kræftopfølgning styrkes således, at epikriser efter kræftbehandling indeholder information om mulige bivirkninger og senfølger samt plan for opfølgning. Ligeledes kan det være givende for samarbejdet at forsøge med flere tværsektorielle konsultationer, der involverer både patienten, hospitalslægen og den praktiserende læge via for eksempel videokonsultation. Disse vil sikre en mere direkte kommunikation og skabe mere sammenhæng for både kræftpatienter, hospitalslæger og de praktiserende læger. Fremtidige undersøgelser bør undersøge samarbejdet mellem den praktiserende læge, kommuner og hospitaler yderligere, således at let anvendelige kommunikationsstrategier kan sikres.

Begrebsafklaring og læsevejledning

Denne rapport har til formål at beskrive det nuværende arbejde med opfølgning og palliation af kræftpatienter i almen praksis. Begreberne *kræftopfølgning* og *palliation* anvendes forskelligt afhængig af klinisk og fagligt ståsted, på tværs af sektorer, samt i forskellige faggrupper indenfor samme sektor. Dette afsnit indeholder derfor en kort begrebsafklaring og læsevejledning.

I kommunerne og på hospitaler bruges begrebet rehabilitering om forløb med patienter, der har gennemgået behandling for kræft. Begrebet rehabilitering er ikke direkte integreret i hverken almen praksis' opgaveportefølje eller i det kliniske arbejde i almen praksis. Her bruges i stedet begrebet *kræftopfølgning*, hvorfor vi i udformningen af spørgeskemaet har brugt dette udtryk fremfor kræftrehabilitering. I spørgeskemaet og i rapporten er *kræftopfølgning* defineret således:

"Kræftopfølgning dækker over forløb, hvor kræftpatienters aktive behandling er afsluttet, eller hvor patienten er overgået til medicinsk efterbehandling" (2).

Praktiserende lægers rolle i palliation har været defineret i længere tid, hvilket blandt andet afspejles i DSAM's kliniske vejledning i *Palliation* fra 2014. Palliation er i spørgeskemaet og i rapporten afgrænset således: **"Palliation i kræftforløb dækker over alle palliative forløb med kræftpatienter i almen praksis inklusiv den terminale fase"** (3).

Rapporten er bygget op om følgende overordnede temaer, der på forskellig vis beskriver almen praksis' rolle i kræftopfølgning og palliation:

- I. Vurdering af kræftpatienters behov i almen praksis – kontakt til patienten og afdækning af udfordringer
- II. Faglige indsatser i kræftopfølgning og palliation i almen praksis
- III. Det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde
- IV. Koordination og sammenhængende forløb

Hvert tema beskrives særskilt i metode, resultater og diskussion. Det anbefales at læse alle temaer samlet for et helhedsindtryk af kræftopfølgning og palliation i almen praksis, men hvert afsnit kan også læses separat.

1. Baggrund

1.1 Flere personer, der overlever kræft, medfører større behov for Kræftopfølgning

Hvert år får flere end 45.000 danskere en ny kræftdiagnose, og mere end 360.000 danskere lever med en kræftdiagnose. Det forventes, at disse tal vil fortsætte med at stige i fremtiden, da de seneste årtiers forbedringer i rettidig diagnostik og behandlingsmuligheder har ført til at flere helbredes, og at flere lever længere med deres kræftsygdom som en kronisk diagnose (4).

Stigningen i antallet af personer, der har overlevet en kræftsygdom, har medført et øget fokus på opfølgning efter kræft. Størstedelen af kræftopfølgningen har længe udgået fra de behandlende afdelinger på hospitalerne. Med stigende evidens for kun sparsom effekt, på blandt andet livskvalitet og recidivopspring, af de tætte kræftkontroller på hospitalet følges patienterne mindre hyppigt og i kortere tid på de behandlende afdelinger (5, 6). Det stigende antal patienter med kræft har således udløst et behov for nye muligheder for opfølgning, herunder en større inddragelse af almen praksis (7).

Sundhedsstyrelsen udsendte i 2018 et *Forløbsprogram for Rehabilitering og Palliation i forbindelse med kræft*, hvori almen praksis beskrives som den gennemgående sundhedsfaglige kontakt, der via kendskabet til kræftpatienten og dennes sygdom(me) kan varetage en central rolle i alle dele af patienternes kræftforløb (8). Forløbsprogrammet var helt i tråd med et fælles udspil om en styrket indsats på kræftområdet, som Kræftens Bekæmpelse og Praktiserende Lægers Organisation (PLO) udsendte i 2017. Her fremhæves almen praksis som et godt sted at søge råd og vejledning om blandt andet opfølgning efter kræft, og de praktiserende lægers og praksispersonalet italesættes som oplagte tovholdere på opfølgningen efter kræft (9).

Palliationsområdet har historisk set haft større opmærksomhed i almen praksis end opfølgning efter kræftdiagnose- og behandling. I 2014 udgav Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) en klinisk vejledning for almen praksis om *Palliation* (3). I 2019 fulgte en DSAM-vejledning om *Kræftopfølgning i Almen Praksis*, hvori den praktiserende læges rolle i kræftopfølgning er beskrevet detaljeret og med forslag og redskaber til organisering og systematisering af kræftopfølgningen i almen praksis (2).

1.2. Senfølger efter kræft og kræftbehandling

Såvel kræftdiagnosen i sig selv, som den kirurgiske og onkologiske behandling af kræft, kan have mere eller mindre indgribende konsekvenser for den enkelte patient. Dette omtales samlet som senfølger efter kræft, og inddeles i fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle senfølger (2, 10). De fysiske senfølger kan skyldes såvel kirurgisk som onkologisk behandling, herunder både følger efter kemoterapi, biologiske lægemidler, stråleterapi og antihormonelle præparater. Senfølgerne dækker alt fra øget risiko for hjertekarsygdom og osteoporose, til lymfødem, vedvarende diare og neuropati, samt en lang række andre tilstande. De mest omtalte psykiske senfølger er angst og depression, der kan udløses af det store mentale pres, der følger med et kræftforløb. Et stort antal patienter oplever seksuelle udfordringer som følge af kræftdiagnosen og kræftbehandling (11). Disse kan være af både fysisk og psykisk karakter, eller en kombination heraf (10). Ligeså kan det være en udfordring at vende tilbage til et mere "normalt liv". Netop tilbagevenden til det normale liv er omdrejningspunkt for de sociale senfølger, der omhandler forholdet til familie og venner, arbejdsmarkedet samt økonomiske forhold. Den sidste type senfølger er de eksistentielle senfølger (2, 10). Langt de fleste kræftpatienter gør sig på et tidspunkt eksistentielle overvejelser, som for eksempel tanker om meningsløshed, håb, tro og frygt (12).

En anden parameter, der ikke er en senfølge til kræft, om end lige så væsentlig, er patienternes comorbiditet. Mere end halvdelen af de danske kræftpatienter har mindst én anden sygdom, og mange har flere (13). Såvel psykisk som somatisk sygdom skal håndteres samtidig med kræftbehandling og senere sideløbende med kræftopfølgningen. Studier viser at fokus på netop den sideløbende håndtering øger livskvaliteten for kræftoverlevende (14). Selvom nogle patienter oplever, at den praktiserende læge ikke kan bidrage med faglighed til kræftbehandling (15), har den praktiserende læge i mange tilfælde en indgående viden om patientens øvrige sygdomme, medicinering og sygdomsstatus, og har således gode forudsætninger for håndteringen af disse både under og efter et kræftforløb (16).

1.3. Den proaktive praktiserende læge som tovholder

Ifølge Kræftens Bekæmpelse indledes mindst to-tredjedele af alle kræftforløb i almen praksis (17), og de fleste kræftforløb ender også i almen praksis, uanset om det er efter vellykket kurativ behandling eller i et

palliativt forløb (3). Mange praktiserende læger og praksispersonalet har i årevis været tovholdere på de palliative kræftforløb. Denne funktion sker i nogle tilfælde i samarbejde med læger fra palliativt team, i andre tilfælde alene af den praktiserende læge i tæt samarbejde med den kommunale og private hjemmesygepleje og de pårørende. Formålet med den palliative indsats er jævnfør World Health Organizations (WHO) definition: *at opnå den højest mulige livskvalitet for såvel patienterne, som for deres pårørende. Indsatsen bunder i et helhedsorienteret menneskesyn, som indebærer respekt for patientens værdier og livsopfattelse, livsforløb og personlige sygehistorie samt de behov og ønsker, der må være* (3, 18).

Et netop publiceret scoping review og videns-samling opsummerer litteraturen om, hvad der giver kvalitet i kræftforløb set fra et almen praksis perspektiv (19, 20). Her peges på, at en proaktiv, aktivt lyttende praktiserende læge er med til at give god kvalitet i kræftforløb for både patienter, pårørende og sundhedspersonale. Den videnskabelige litteratur suppleres af patienternes oplevelse af, hvad der var velfungerende i lige netop deres kræftforløb. Dette beskrives blandt andet i Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse 2019 om *Kræftpatienters behov og oplevelse med sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterforløbet* (herefter benævnt *Barometerundersøgelsen 2019*). Dette ekspliceres for eksempel i dette citat:

"Jeg har været yderst tilfreds med den rolle min praktiserende læge har haft og har. Han har ad egen drift kontaktet mig og besøgt mig i mit hjem flere gange."

Citat: Kræftpatient, *Barometerundersøgelsen 2019* (15)

Litteraturen beskriver, at det er af betydning for kræftpatienterne, at den praktiserende læge kan agere som både oversætter og formidler af information fra hospitalet, og er med til at præcisere, hvilke faggrupper og sektorer, der varetager forskellige opgaver i kræftopfølgningen. Ydermere har den praktiserende læge en central rolle i opsporingen af eventuelt recidiv af kræftsygdommen. Studier peger dog på, at dette arbejde ind i mellem udfordres af manglende information fra hospitalet til almen praksis om tegn og symptomer på recidiv, der ikke nødvendigvis ligner symptomerne på primær tumor, og af

den manglende gennemsigtighed af, hvordan mistanke om recidiv for forskellige kræftsygdomme skal håndteres (19, 20).

Af *Barometerundersøgelsen 2019* fremgår det, at størstedelen af kræftpatienterne føler, at deres praktiserende læge i høj grad spiller en rolle i udredningsforløbet forud for kræftdiagnosen, mens kun hver fjerde kræftpatient i høj eller nogen grad føler, at den praktiserende læge spiller en rolle i opfølgningen efter kræftbehandling, mens halvdelen beskriver, at den praktiserende læge i mindre grad eller slet ikke har spillet en rolle (15). Under halvdelen af kræftpatienterne, der deltog i undersøgelsen, vidste, hvad de kunne bruge deres praktiserende læge til efter endt behandling på sygehuset. Blandt de kræftpatienter, der havde kontaktet deres praktiserende læge efter endt behandling, var de hyppigste kontaktårsager fysiske senfølger og anden sygdom, mens sociale og eksistentielle senfølger var mindre hyppige (15).

I *Barometerundersøgelsen 2019* var kun 6 % af kræftpatienterne blevet kontaktet af deres praktiserende læge efter endt kræftbehandling. Det var et lille fald fra 2017, hvor 9 % angav at være blevet kontaktet af deres praktiserende læge (15). Et fald der er sket i den periode, hvor Sundhedsstyrelsen, PLO, DSAM og Kræftens Bekæmpelse har sat fokus på kræftopfølgning i almen praksis.

”Det ville have været beroligende og rart, hvis den praktiserende læge af sig selv havde inviteret til en efterfølgende snak om sygdommen, behandlingen, og fremtidsudsigter. Mange spørgsmål og bekymringer melder sig ofte efter operation, og en opfølgning hos egen læge vil kunne afklare en del af disse, tror jeg. Men er godt klar over, der ikke er ressourcer til dette.”

Citat: Kræftpatient, *Barometerundersøgelsen 2019* (15)

I DSAM's vejledning *Kræftopfølgning i Almen Praksis* anbefales at implementere systematiske indsatser for kræftopfølgning i almen praksis (2), der omfatter en proaktiv og struktureret tilgang til håndtering af kræftpatienter og deres pårørende. Der anbefales tid til afgrænsning af patientens fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle senfølger, samt håndtering af anden sygdom, der kan være påvirket efter

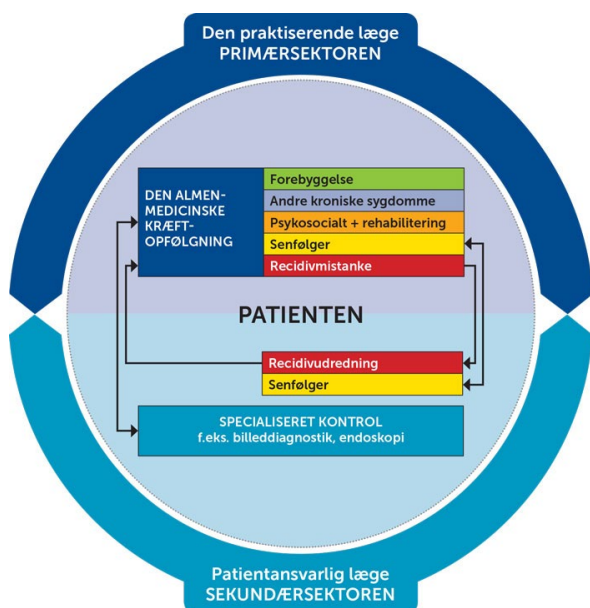
kræftforløbet. Derudover foreslås planlægning af en årsgennemgang. Håndteringen skal ske i overensstemmelse med patientens ønsker og ressourcer (2).

Kræftpatienter i palliative forløb, både patienter med nogen restlevetid og patienter i den terminale fase af deres kræftsygdom, oplever stor værdi af - og et ønske om tæt kontakt med almen praksis (21, 22). Patienterne finder stor værdi i, at den praktiserende læge kontakter dem, og at der er god tid til at tale om blandt andet eksistentielle overvejelser i relation til både sygdom, resterende liv og død (23, 24). Dette stemmer godt overens med anbefalingerne i DSAM's *Palliationsvejledning*, med anbefaling om at den praktiserende læge løbende følger op på patientens behov for symptomlindring og er forudseende og tilgængelig for både patient og de pårørende (3).

1.4. Sektorovergange og det gode tværsektorielle samarbejde

Tværsektorielt samarbejde er afgørende, både i den gode kræftopfølgning og i det gode palliative forløb. I DSAM's vejledning om *Kræftopfølgning i Almen Praksis* bruges begrebet "Shared Care i kræftopfølgningen" som er illustreret i figur 1.

Figur 1: Shared Care i kræftopfølgningen.



©DSAM; Kræftopfølgning i Almen Praksis (2)

Med Shared Care menes et tæt samarbejde mellem de behandlingsansvarlige læger (herunder den patientansvarlige læge) i sekundærsektoren og den praktiserende læge (2).

Den praktiserende læges mulighed for at identificere og afhjælpe kræftpatienternes senfølger og udfordringer forudsættes blandet andet af den gode kræftopfølgningsepikrise, hvorfra resume af kræftforløbet, diagnose, sygdomsstadie, behandling og bivirkninger fremgår, samt en information om den videre plan for kræftopfølgning. Ud fra denne kan den praktiserende læge sammen med patienten identificere og afklare kræftpatienternes ønsker og eventuelle senfølger. En del senfølger vil kunne håndteres i almen praksis, men det er langt fra alle. Det er derfor vigtigt, at den praktiserende læge både kender mulighederne for henvisning til - og anvisning af forskellige muligheder for støtte, vejledning og behandling af senfølger (2).

”Den praktiserende læge var den samme under hele forløbet – skønt. Men hun manglede væsentlig information om min behandling på sygehuset, og det var en stor barriere for den service, hun kunne yde. Derfor rigtig ærgerligt, at der er så lidt kontakt mellem egen læge og sygehuset.”

Citat: Kræftpatient, *Barometerundersøgelsen 2019* (15)

1.5. Det kommunale samarbejde

Med kræftplan IV i 2016/2017 blev kommunerne forpligtet til at lave behovsvurderinger og tilbyde rehabilitering, og mange kommuner har i dag et bredt udvalg af rehabiliteringstilbud, som den praktiserende læge kan henvise til (25).

I den palliative fase, og særligt i den terminale fase af kræftpatienters forløb, har et godt samarbejde mellem kræftpatienten, de pårørende, den praktiserende læge og hjemmesygeplejersken ofte betydning. Det er vigtigt med en åben og respektfuld kommunikation i relation til såvel patientens som de pårørendes ønsker, og en dialog om de lindrende behandlingsmuligheder, der kan tilbydes (24, 26).

DSAM anbefaler, at der arrangeres fælles møde mellem patienten, de pårørende, hjemmesygeplejen og den praktiserende læge, hvor der kan forventningsafstemmes og udarbejdes en opgavefordeling og plan, som alle kan acceptere (3). En del af de danske kræftpatienter oplever imidlertid det tværsektorielle samarbejde som mindre tilfredsstillende, blandt andet fordi den praktiserende læge mangler tilstrækkelig information om patienternes kræftforløb og behandling (15, 22, 27).

” Ved henvendelse til hospitalet fik jeg den besked, at min praktiserende læge først ville blive orienteret, når forløbet er afsluttet. Jeg havde ved indlæggelsen sat kryds på et skema, hvorved jeg ønskede, at min læge blev orienteret.”

Citat: Kræftpatient, *Barometerundersøgelsen 2019* (15)

1.6. Ambitioner for kræftopfølgning og palliation i almen praksis

Såvel politiske som faglige organisationer og patientforeninger er enige om, at ambitionen bør være at have almen praksis som tovholder på både kræftopfølgning og palliative kræftforløb. Forløbsprogrammet fra Sundhedsstyrelsen, DSAM's vejledninger og udspillet fra PLO og Kræftens Bekæmpelse har alle til hensigt at skabe fokus på kræftopfølgning og palliation i almen praksis (2, 3, 8, 9). Herunder at igangsætte en systematiseret indsats, der skal være til gavn for både kræftpatienter og deres pårørende samt sikre den nødvendige viden og ressourcer til denne patientgruppe i almen praksis. For at udvikle og imødekomme ambitionerne, er det nødvendigt med viden om, hvordan kræftopfølgning og palliation aktuelt håndteres i almen praksis i Danmark.

2. Formål

Formålet med denne undersøgelse er at kortlægge arbejdet med kræftopfølgning og palliation i almen praksis. Undersøgelsen er baseret på en spørgeskemaundersøgelse omfattende et tilfældigt udsnit af praktiserende læger fra Region Syddanmark og Region Hovedstaden. Med udgangspunkt i DSAM's vejledninger; *Palliation og Kræftopfølgning i Almen Praksis*, samt en litteraturgennemgang (2, 3, 19, 20), afdækkes følgende fire overordnede temaer:

I. **Vurdering af kræftpatienters behov i almen praksis – kontakt til patienten og afdækning af udfordringer**

Tema I belyser, hvordan den praktiserende læge vurderer, om der er et behov for opfølgning.

Temaet afdækker endvidere om den praktiserende læge føler sig kompetent til at vurdere patientens behov for opfølgning af for eksempel fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle senfølger efter kræft.

II. **A: Faglige indsatser i kræftopfølgning i almen praksis**

Tema IIA belyser opsøgende indsatser rettet mod patienter med behov for opfølgning efter kræft, herunder implementering af systematiske indsatser i almen praksis. Endvidere afdækkes, hvorvidt den praktiserende læge vurderer sig fagligt kompetent til at vejlede og støtte kræftpatienten under og efter kræftbehandlingen.

B: Faglige indsatser i palliative kræftforløb i almen praksis

Tema IIB belyser opsøgende indsatser rettet mod patienter i palliative kræftforløb i almen praksis og afdækker, om den praktiserende læge vurderer sig fagligt kompetent til at vejlede og støtte kræftpatienter i det palliative og terminale forløb.

III. **Det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde**

Tema III belyser almen praksis' samarbejde med kommune og sekundærsektoren og erfaringer med fælles konsultationer.

IV. **Koordination og sammenhængende forløb**

Tema IV belyser praktiserende lægers oplevelse af tilgængeligheden og indholdet af information fra kommune og sekundærsektoren.

3. Metode

Kortlægningen er udført som en spørgeskemaundersøgelse blandt tilfældigt udvalgte almen praksis i Region Hovedstaden og Region Syddanmark. Undersøgelsen udgår fra Forskningsenheden for Almen Praksis, Odense, Syddansk Universitet, og er gennemført i samarbejde med Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA) og Kræftens Bekæmpelse.

3.1. Udvalgelse af deltagere

I alt 500 almen praksis blev tilfældigt udvalgt og inviteret til at deltage i en spørgeskemaundersøgelse om *Kræftopfølgning og Palliation i Almen Praksis*. Udvalget skete ved et udtræk af almen praksis' CVR-numre omfattende 250 praksis fra henholdsvis Region Syddanmark og Region Hovedstaden.

Region Syddanmark blev udvalgt fordi regionens praktiserende læger udgør et repræsentativt udsnit af almen praksis i hele Danmark. Region Hovedstaden blev valgt, fordi det er den største region i Danmark, og fordi regionen i organisering af sundhedsvæsenet og tilbud på en række områder adskiller sig fra de andre regioner.

3.2. Invitation, udsendelse og rykkerprocedure

I september 2021 blev en invitation til deltagelse i spørgeskemaundersøgelsen sendt til e-Boks tilknyttet hvert af de 500 tilfældigt udvalgte CVR-numre. Invitationsbrevet indeholdt et link til spørgeskemaet, der skulle besvares via den elektroniske spørgeskemaplatform SurveyXact. Invitationsbrevet var ikke stilet til en specifik praktiserende læge, men inviterede til at en læge fra hver enkelt praksis besvarede spørgeskemaet. De praktiserende læger blev tilbudt refusion for deres tidsforbrug, i alt 277,74 kr. svarende til 20 minutters tidsforbrug.

Umiddelbart efter første udsendelse fejlmeldte e-Boks kontakten til i alt 20 CVR-numre, og en pensioneret praktiserende læge meldte tilbage, at vedkommende ikke fandt det relevant at svare på

spørgeskemaet. Det oprindelige udtræk blev derfor suppleret med yderligere et tilfældigt udtræk matchende supplementsbehovet i hver region, således at i alt 500 almen praksis modtog invitationen til spørgeskemaundersøgelsen.

Efter 14 dage blev der sendt en påmindelse til e-Boks med opfordring til at besvare spørgeskemaet, og efter yderligere 14 dage blev endnu en påmindelse sendt til almen praksis via e-Boks. Mellem 1. og 2. påmindelse blev vi opmærksomme på, at linket i invitationsbrevet ikke fungerede for alle. Derfor inkluderedes i 2. påmindelse en mulighed for at tilgå spørgeskemaet via en hjemmeside ved at indtaste en kode.

3.3. Udvikling af spørgeskemaet

Spørgeskemaet er udviklet af erfarne forskere og praktiserende læger på Forskningsenheden for Almen Praksis i Odense i samarbejde med REHPA og Kræftens Bekæmpelse. REHPA har tidligere (2016/2017) udført en kortlægning af kræftrehabilitering på sygehuse og i kommuner og gentager denne sideløbende med kortlægningen i almen praksis.

Spørgeskemaet til almen praksis er inspireret af REHPA's spørgeskema, suppleret med gennemgang af relevant litteratur. Forud for denne undersøgelse havde en del af forskergruppen udarbejdet en videnssamling om *Kvalitet i Almen Praksis - Viden og værktøjer til at styrke kvaliteten af kræftforløb i almen praksis (20)*, der har fungeret som inspiration og baggrundsviden til konceptualiseringen af rapportens temaer. DSAM's kliniske vejledninger *Palliation (2014)* og *Kræftopfølgning i Almen Praksis (2019)* har endvidere været vigtig baggrundsinformation for spørgeskemaudviklingen. Endelig har forskergruppen stor klinisk erfaring fra arbejdet i almen praksis, hvilket er anvendt understøttende til undersøgelsens indholdsvaliditet.

3.3.1. Begrebsdannelse og afklaring

I arbejdet med litteraturgennemgangen blev det tydeligt, at begrebsdannelse indenfor kræftrehabilitering og palliation anvendes forskelligt afhængig af klinisk og fagligt ståsted og på tværs af sektorer samt i

forskellige faggrupper indenfor samme sektor. Således var der forud for konstruktionen af spørgsmålene behov for en begrebsafklaring, for at sikre bedst muligt forståelse af begreberne.

I kommunerne og på hospitaler bruges begrebet kræftrehabiliteringsforløb om forløbet efter endt kræftbehandling. Begrebet rehabilitering er ikke direkte integreret i hverken almen praksis' opgaveportefølje eller i det kliniske arbejde i almen praksis. Her bruges i stedet begrebet kræftopfølgning, hvorfor vi i udformningen af spørgeskemaet har brugt dette. I spørgeskemaet og rapporten er kræftopfølgning defineret således: *"Kræftopfølgning dækker over forløb, hvor kræftpatienters aktive behandling er afsluttet eller hvor patienten er overgået til medicinsk efterbehandling"* (2).

Kortlægningen i denne rapport afdækker også arbejdet med kræftpatienter i palliative forløb i almen praksis. Palliation er i rapporten afgrænset ved: *"Palliation dækker over alle palliative forløb med kræftpatienter i almen praksis inklusiv den terminale fase"* (3).

I kommunerne og på sygehusene foretages behovsvurdering ofte ved hjælp af spørgeskemaer. I almen praksis er behovsvurderingsskemaer ikke integreret i den kliniske hverdag, ligesom begrebet *opsporing af patienternes behov* kan give udfordringer i de praktiserende lægers terminologi. I stedet arbejder almen praksis med afdækning af patienternes udfordringer, problemer og gener, hvilket for eksempel kan være senfølger til kræft og kræftbehandling, mistanke om recidiv eller anden sygdom. DSAM anbefaler en lyttende fremgangsmetode, hvor man i samtalen med patienten afdækker gener, tanker, ressourcer og ønsker, og i fællesskab lægger en plan (2).

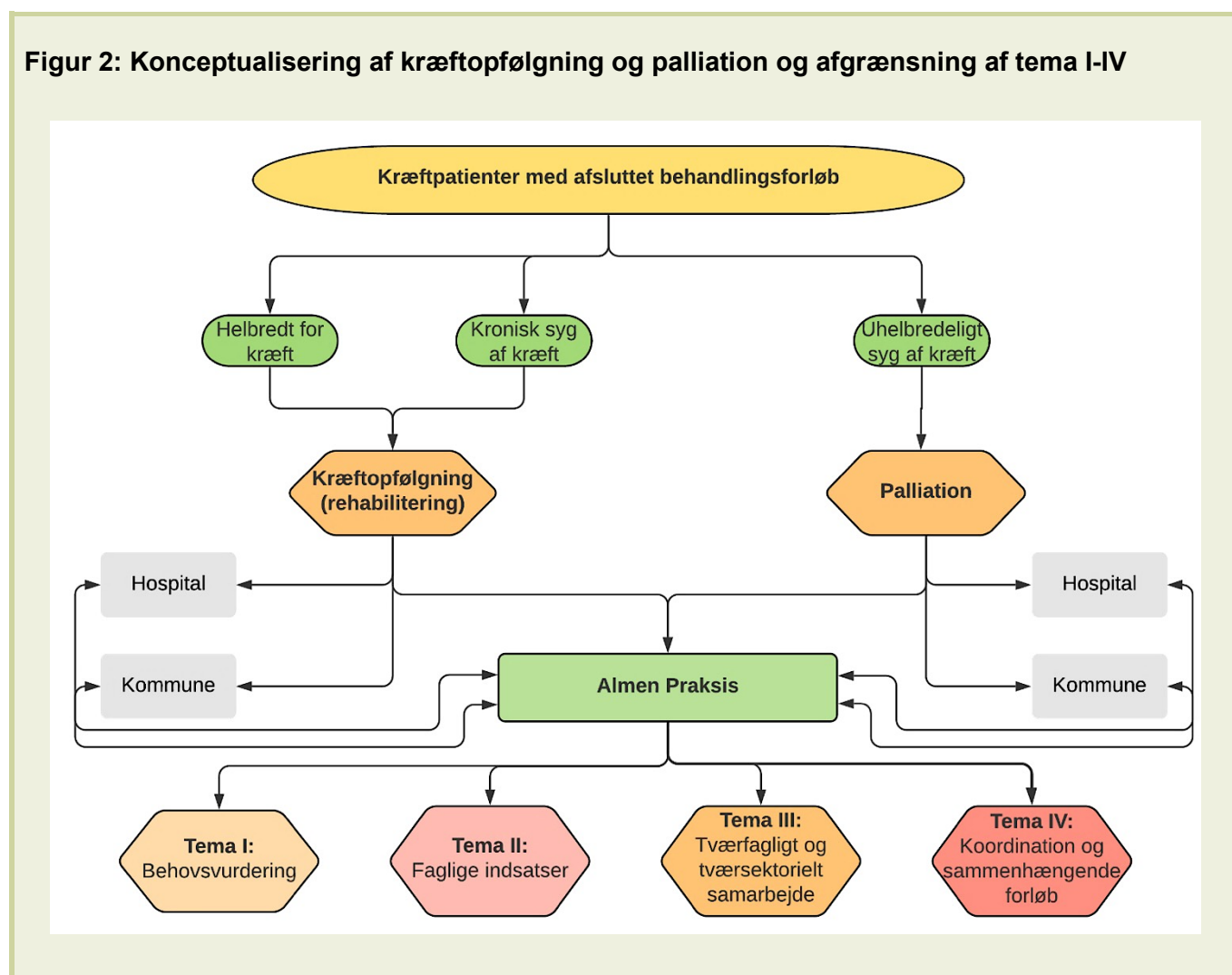
3.3.2. Temaer i spørgeskemaet:

Spørgeskemaet afdækker baggrundsinformation om de deltagende praktiserende læger samt de fire overordnede temaer: I) Vurdering af kræftpatienters behov i almen praksis – kontakt til patienten og afdækning af udfordringer, II) Faglige indsatser og kompetencer i almen praksis, III) Tværfagligt og tværsektorielt samarbejde og IV) koordination og sammenhængende forløb. Baggrunden for og indholdet i hvert tema er beskrevet i de følgende afsnit og illustreret i figur 2.

Baggrundsinformation

Under baggrundsinformation afdækkes organiseringen af de deltagende almen praksis, samt information om den praktiserende læge, der har udfyldt spørgeskemaet. Køn, alder og anciennitet i almen praksis kan være betydende for både erfaring, viden og præferencer for arbejdet med såvel kræftopfølgning som palliation i almen praksis. For at afdække de organisatoriske og systematiserede indsatser i almen praksis, indhentes oplysninger om praksiskarakteristika i form af: praksistype, faggrupper i praksis med patientkontakt, og i hvilken region praksis er beliggende. Praksistyper inddeles i solopraksis og kompagniskabspraksis, eventuelt som en del af en samarbejdspraksis, og regionsklinik.

Figur 2: Konceptualisering af kræftopfølgning og palliation og afgrænsning af tema I-IV



Tema I: Vurdering af kræftpatienters behov i almen praksis – kontakt til patienten og afdækning af udfordringer

En forudsætning for at den praktiserende læge kan spille en rolle i patienternes kræftopfølgning eller palliative forløb er indsigt i patientens sygdomsstatus og behov for opfølgning eller palliation. En del kræftpatienter har under deres behandlingsforløb haft sparsom eller ingen kontakt med deres praktiserende læge (15). Kontakten til - og brugen af den praktiserende læge som tovholder skal således genskabes eller forstærkes, når behandlingsforløbet og dermed den tætte kontakt til hospitalet ophører. Langt fra alle patienter tager selv kontakt til almen praksis (15, 16). Derfor skal den praktiserende læge på anden vis opnå kendskab til de patienter, der ikke tager kontakt af sig selv. Dette kan ske via epikriser eller anden kontakt fra den behandlende afdeling, fra kommune eller hjemmesygeplejersken eller gennem kontakt med de pårørende. Når patienten ikke selv tager kontakt, kan den praktiserende læge opsøge patienten via brev, e-mail eller telefonisk med henblik på at afdække om patienten oplever et behov for opfølgning (2, 7).

Når kontakten er oprettet, kan den praktiserende læge sammen med patienten planlægge, hvordan kræftopfølgningen eller det palliative forløb skal foregå. For patienter, der har overlevet kræft, anbefales det at vurdere status på behandling og håndtering af anden sygdom, og afdække eventuelle senfølger. For kræftpatienter i palliativt forløb er det væsentligt at klarlægge forventninger til kontakten med patienten og de pårørende på både kort og længere sigt, samt afdække og behandle eventuelle smerter og gener, herunder eventuel ordination af tryghedskasse i den terminale fase af det palliative forløb (2, 3, 28).

Tema II: Faglige indsatser i kræftopfølgning og palliation

I DSAM's vejledning *Kræftopfølgning i Almen Praksis* anbefales, at almen praksis systematiserer arbejdet med opfølgning af kræftpatienter. Med systematisering menes for eksempel, at der er tages kontakt per telefon eller brev til alle kræftpatienter. Da systematiseringen skal udgå fra hver enkelt praksis, vides det ikke hvor udbredt dette er, eller hvordan denne systematisering udformer sig. En del kræftpatienter er i tvivl om, hvad de henholdsvis skal drøfte med deres praktiserende læge, sygehusafdelingen, kommunen eller andre (15). Som tovholder gennem hele kræftforløbet har den praktiserende læge mulighed for at hjælpe patienten med, hvor og hvornår denne skal henvende sig ved

opståede symptomer eller behov. Ligeledes kan den praktiserende læge hjælpe med at forstå og fortolke information og materiale fra hospitalet.

For kræftpatienter i palliativt forløb kan de praktiserende læger have en central rolle i koordineringen af den palliative støtte og behandling i samarbejde med patienten, og for mange også med inddragelse af kræftpatientens pårørende.

Tema III: Tværfagligt og tværsektorielt samarbejde

Kræftopfølgning og palliation kræver ofte involvering af flere faggrupper og sektorer end almen praksis. Det kan være via løbende kontakt og fælles planlægning med hospitalsafdelinger, med eller uden patientens tilstedeværelse, herunder kontakt til - og sparring med palliativt team. Studier har vist at fælles videokonsultationer mellem onkologisk afdeling, almen praksis og patienten er værdifuld og øger kvaliteten for såvel patienter, sygehuslæger og de praktiserende læger (29, 30), men udbredelsen af konceptet er begrænset.

I nogle tilfælde vil det være relevant at henvise patienten til kommunale rehabiliteringstilbud, samtaler med en psykolog eller at foreslå at tage kontakt til relevante patientforeninger, herunder Kræftens Bekæmpelse, der tilbyder en bred vifte af støtte til patienter i alle stadier af et kræftforløb. Viden om disse muligheder er en forudsætning for, at den praktiserende læge kan henvise eller foreslå kontakt hertil.

Tema IV: Koordination og sammenhængende forløb.

Sammenhængende forløb og glidende sektorovergange skaber værdi for både kræftpatienter, de pårørende og læger i både primær- og sekundærsektoren (31, 32). Gode sammenhængende forløb bygger på grundig og præcis information og afstemning af ansvarsområder. For den praktiserende læge er det vigtigt med tilstrækkelig information fra den behandlende afdeling. Dette er i DSAM's vejledning beskrevet som den gode kræftepikrise (2). Ligeledes er det vigtigt med mulighed for at komme i kontakt med relevante samarbejdspartnere på de kræftbehandlende afdelinger, hjemmesygeplejersker og de palliative teams.

Tabel 1: Spørgsmålskategorier og uddybende beskrivelse for hvert spørgeskemadomæne 1-5

Spørgsmålskategorier	Domæne 1: Baggrundsinformation om lægen og klinikken		Uddybende beskrivelse
	Køn, alder, anciennitet, praksistype, region, faggrupper med patientkontakt		
	Domæne 2: Behovsvurdering af kræftpatienter i almen praksis		
	Kontakt til kræftpatienter	Via epikriser, telefon, hjemmesygeplejerske mv.	
	Kompetencer til vurdering og drøftelse af senfølger og andre udfordringer som følge af kræft og kræftbehandling	Anden sygdom, fysiske, psykiske, eksistentielle og sociale senfølger mv.	
	Domæne 3: Faglige indsatser i kræftopfølgning og palliative kræftforløb		
	Koordinering af kræftforløb	Forventningsafstemning og tilgængelighed i almen praksis	
	Kompetencer til at støtte og vejlede kræftpatienter	Forståelse af information og navigation i kræftforløbet	
	Systematiske indsatser implementeret i almen praksis	Med mulighed for at uddybe disse i fritekstfelt	
	Udlevering af telefonnummer i forbindelse med terminale kræftforløb	Til patient, pårørende mv. Faktisk brug af telefonnummeret	
Kompetencer til behandling i den terminale fase	Behandling af smerter Ordnation af tryghedskasse		
Opfølgning til de pårørende efter afsluttet palliativt kræftforløb	Tilbud om konsultation i praksis		

Tabel 1 fortsat: Spørgsmålskategorier og uddybende beskrivelse for hvert spørgeskemadomæne 1-5

Domæne 4: Det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde		Uddybende beskrivelse	
Spørgsmålskategorier	Tværfaglige konsultationer		Fremmøde, telefon, video og besøg i hjemmet, på plejecentre og hospitalet
	Kontakt til andre behandlere		Specialister på hospitalet, hjemmesygeplejerske, palliativt team og kommunal koordinator
	Henvisning til andre aktører i kræftforløbet		Kommunale rehabiliteringstilbud, psykolog, Kræftens Bekæmpelses rådgivning, religiøse personer mv.
	Domæne 5: Koordination og sammenhængende forløb		
	Information fra samarbejdspartnere		Kræftdiagnose, behandling, bivirkninger, senfølger og videre plan
	Kontaktoplysninger på samarbejdspartnere		Specialister på hospitalet, palliativt team, hjemmesygeplejerske

3.3.3. Udformning af spørgsmål

Med udgangspunkt i ovenstående konstrueredes i alt 18 spørgsmål fordelt på 5 domæner, tabel 1. Det første domæne indeholder 5 spørgsmål, der afdækker baggrundsinformation om de medvirkende almen praksis og praktiserende læger. De resterende 4 domæner afdækker tema I-IV, der samlet kortlægger *Kræftopfølgning og Palliation i Almen Praksis 2021*. Spørgeskemaet indeholder både faktuelle spørgsmål til afdækning af strukturen i almen praksis, og holdningsspørgsmål, der afdækker de praktiserende lægers vurdering af såvel egne evner, som samarbejdet med andre involverede i patienters kræftforløb. Desuden har deltagerne haft mulighed for at uddybe deres svar i fritestfelter flere steder i spørgeskemaet. De fleste spørgsmål relaterer til afdækning af såvel kræftopfølgning og

palliation, men enkelte steder er der markeret en opdeling i om spørgsmålene relaterer sig til kræftopfølgning eller palliation.

1.3.4. Valg af skala

Svarskala til de enkelte spørgsmål varierer i relation til spørgsmålskategorierne. I spørgsmål omhandlende lægernes oplevelser og erfaringer bruges spørgsmålskategorien *hvor ofte*, med følgende svarmuligheder: meget ofte, ofte, nogle gange, sjældent og meget sjældent.

I relation til spørgsmålene om eksempelvis lægernes oplevede kompetencer og kvalifikationer spørges til *i hvor høj grad lægerne føler sig kvalificeret*, med følgende svarmuligheder: i meget høj grad, i høj grad, i nogen grad, i lav grad, i meget lav grad, slet ikke.

3.4. Pilottest og validering

Forud for spørgeskemaudsendelsen blev spørgeskemaet pilottestet to gange for forståelighed, meningsfuldhed og begrebsafklaring. I første pilotstudie deltog praktiserende læger og yngre læger med tilknytning til det almenmedicinske forskningsmiljø og almen praksis. Efter første pilottest blev begrebsafklaringen i spørgeskemaet tydeliggjort. Blandt andet blev det præciseret at palliative forløb både rummer længere palliative forløb og den terminale fase af kræftforløbet. Ydermere blev antallet af spørgsmål reduceret, da det ikke var meningsfuldt at opdele alle spørgsmålskategorierne i forhold til kræftopfølgingsforløb og palliation.

I andet pilotstudie blev spørgeskemaet sendt til udvalgte praktiserende læger i Region Hovedstaden og Region Syddanmark. Tilbagemeldinger i denne pilot var af mere formuleringsmæssig og forståelsesmæssig karakter, hvorfor alle formuleringer blev grundig gennemgået og præciseret.

4. Resultater

Resultatafsnittet er inddelt i 6 afsnit, hvor afsnit 1 beskriver de praktiserende læger, der har besvaret spørgeskemaet. Afsnit 2-5 beskriver resultaterne fra de fire temaer: I) vurdering af kræftpatienters behov i almen praksis – kontakt til patienten og afdækning af udfordringer, II) faglige indsatser i kræftopfølgning og palliation i almen praksis, III) tværfagligt og tværsektorielt samarbejde og IV) koordination og sammenhængende forløb. Afsnit 6 er et kort sammendrag af udvalgte resultater fra REHPA's kortlægning; *Kræftrehabilitering i Danmark. Udvikling og status 2017 til 2021* (1). Afsnittet opsummerer oplevelsen af koordination og sammenhængende forløb med almen praksis set fra hospitalerne og kommunernes perspektiv.

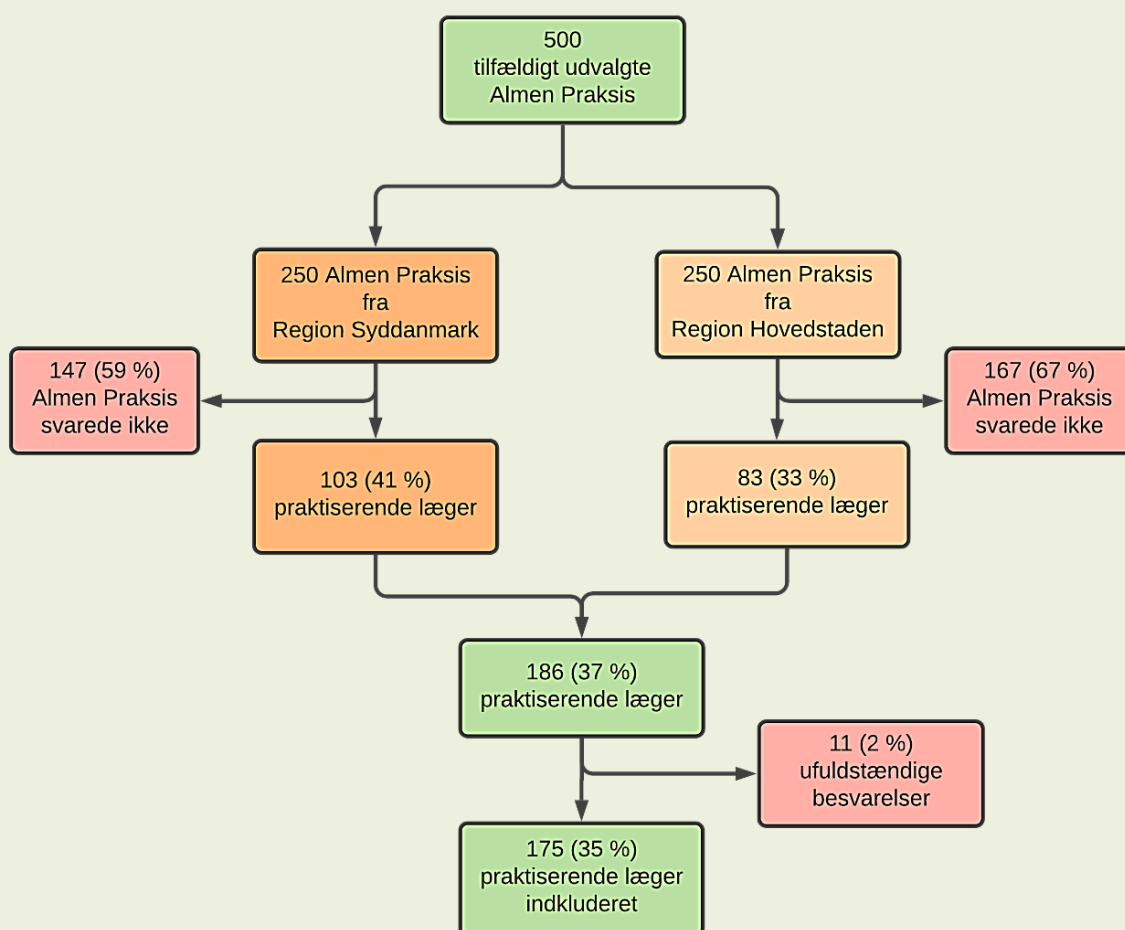
4.1. Deltagelse i spørgeskemaet

Opsummering af resultater:

- * Fra de 500 inviterede almen praksis besvarede 175 praktiserende læger spørgeskemaet (35 %)
- * Lidt flere kvinder (54,3 %) end mænd (45,7%) besvarede spørgeskemaet
- * Praktiserende læger fra kompagniskabspraksis (54,9 %) svarede i højere grad end læger fra solopraksis (44%)
- * Andelen af besvarelser fra praktiserende læger i Region Syddanmark (56,6 %) var højere end i Region Hovedstaden (43,4%)
- * Fordelingen af besvarelser på køn, alder og praksistype var sammenlignelig med alle praktiserende læger og almen praksis i Danmark

Invitation til spørgeskemaet blev sendt til 500 tilfældigt udvalgte almen praksis ligeligt fordelt i Region Syddanmark og Region Hovedstaden. Af de 500 inviterede besvarede 186 spørgeskemaet. Omkring 2 % af besvarelsene var ikke fuldendte, hvorfor disse blev frasorteret. Herved endte undersøgelsen med fuld besvarelse fra 175 praktiserende læger og en svarprocent på 35 %, figur 3.

Figur 3: Flowchart



4.1.1. Karakteristik af deltagerne

Af de 175 praktiserende læger, der besvarede spørgeskemaet, var lidt flere kvinder (54,3 %) end mænd (45,7 %). Gennemsnitsalderen på lægerne var 52,7 år (spredning: 32-72 år) og de havde i gennemsnit 14,9 års anciennitet som speciallæge i almen medicin (spredning: 0-36 år). 44 % var praktiserende læger i en solopraksis, mens størstedelen af de resterende besvarelser kom fra kompagniskabspraksis (54,9 %). I alt 56,6 % af besvarelserne var fra almen praksis i Region Syddanmark, tabel 2.

Tabel 2: Karakteristika for alle deltagere i spørgeskemaundersøgelsen

	Total/gennemsnit	Procent/spredning
Total	175	100 %
Køn:		
Mand	80	45,7 %
Kvinde	95	54,3 %
Alder (år i gennemsnit)	52,7	32-72
Anciennitet (år som speciallæge i almen medicin)	14,9	0-36
Praksistype		
Solopraksis	77	44,0 %
Kompagniskab	96	54,9 %
Regionsklinik	2	1,1 %
Samarbejdspraksis		
Uanset praksistype	45	25,7 %
Solopraksis	31	40,3 %
Kompagniskabspraksis	13	13,5 %
Region		
Region Hovedstaden	76	43,4 %
Region Syddanmark	99	56,6 %

Af tabel 3 fremgår fordeling af køn, alder, anciennitet og praksistype for henholdsvis deltagere fra Region Syddanmark og Region Hovedstaden. Gennemsnitsalder og gennemsnits-anciennitet var sammenlignelige i de to regioner. Blandt de deltagende praksis fra Region Syddanmark var flest besvarelser fra læger i kompagniskabspraksis, mens der fra Region Hovedstaden var flest besvarelser fra læger i solopraksis. Dette afspejler nogenlunde sammensætningen af praksisorganisationen i de to regioner, som kan ses i tabel 5.

Tabel 3: Karakteristika af deltagerne fordelt på regioner

	Region Syddanmark		Region Hovedstaden	
	Total/ gennemsnit	Procent/ spredning	Total/ gennemsnit	Procent/ spredning
Total	99	100 %	76	100 %
Køn				
Mand	49	49,5 %	31	40,8 %
Kvinde	50	50,5 %	45	59,2 %
Alder (år)	52	32-72	53,5	37-70
Anciennitet (Antal år som speciallæge)	14,5	10-36	15,3	2-35
Praksistype				
Solopraksis	37	37,4 %	40	52,6 %
Kompagniskab	60	60,6 %	36	47,4 %
Regionsklinik	2	2,0 %	0	0 %

Tabel 4 viser en oversigt over ansatte indenfor forskellige faggrupper med patientkontakt i de deltagende praksis. Sygeplejerske er den hyppigst repræsenterede faggruppe med patientkontakt, efterfulgt af sekretærer/lægeseekretærer. En større andel af kompagniskabspraksis har sygeplejersker og sekretærer med patientkontakt sammenlignet med solopraksis.

Tabel 4: Faggrupper med patientkontakt i almen praksis

	Alle almen praksis (N =175)		Solo-praksis (N= 77)		Kompagniskabspraksis (N=96)	
	Total	%	Total	%	Total	%
Sekretær/lægeseekretær	108	61,7 %	44	54,3 %	69	67,6 %
Sygeplejerske	149	85,1 %	54	66,7 %	101	99,0 %
Social- og sundhedsassistent	41	23,4 %	14	17,3 %	28	27,5 %
Medicinstuderende	50	28,6 %	14	17,3 %	37	36,3 %
Fysioterapeut	5	2,9 %	1	1,2 %	4	3,9 %
Diætist	5	2,9 %	3	3,7 %	2	2,0 %
Laborant/bioanalytiker	32	18,3 %	7	8,6 %	26	25,5 %
Jordemoder	11	6,3 %	6	7,4 %	5	4,9 %
Andet	12	6,9 %	8	9,9 %	5	4,9 %

4.1.2. Repræsentativitet

Fordeling af såvel køn, alder og henholdsvis solo- og kompagniskabspraksis er overordnet sammenlignelig med seneste opgørelse fra Praktiserende Lægers Organisation (PLO) af almen praksis og praktiserende læger i Danmark (33), tabel 5.

Tabel 5: Studiepopulationen sammenlignet med seneste opgørelse fra Praktiserende Lægers Organisation (PLO) (33)

	Studiepopulationen		PLO Faktaark 2021		
	Total/ gennemsnit	Procent/ spredning	Alle	Region Syddanmark	Region Hovedstaden
			Procent/spredning		
Total	175	100 %	100 %		
Køn:					
Mand	80	45,7 %	42 %		
Kvinde	95	54,3 %	58 %		
Alder (år i gennemsnit)	52,7	32-72	51,5	51,4	52,0
Praksistype					
Solopraksis	77	44,0 %	41 %	34 %	51 %
Kompagniskab	96	54,9 %	59 %	66 %	49 %
Regionsklinik	2	1,1 %	-		

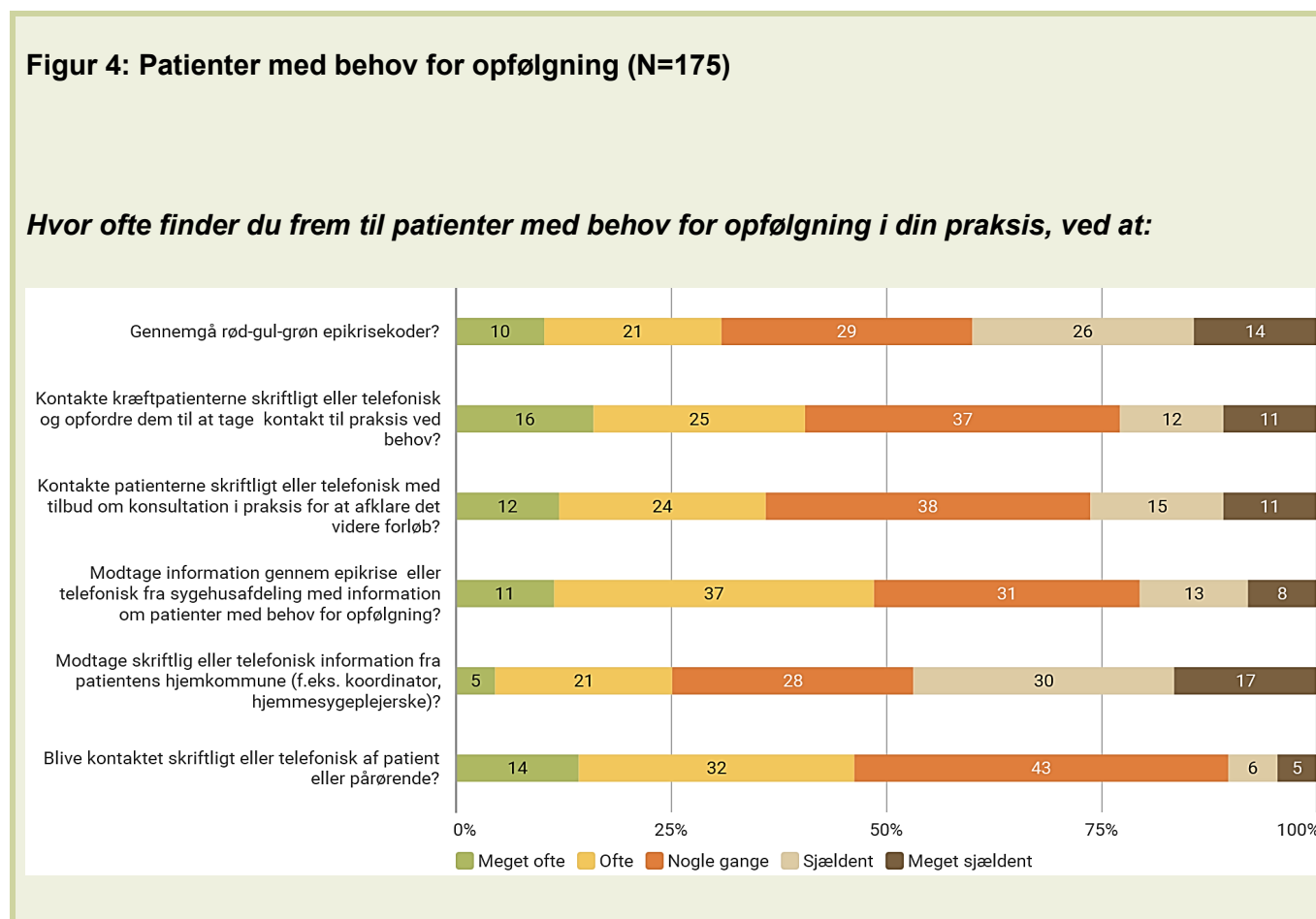
4.2. Vurdering af kræftpatienters behov i almen praksis – kontakt til patienten og afdækning af udfordringer

Opsummering af resultater:

- * Praktiserende læger finder oftest ud af, at deres patienter har behov for kræftopfølgning via epikriser, eller ved at patienten eller de pårørende tager kontakt til almen praksis
- * Hver fjerde praktiserende læger tager sjældent initiativ til at kontakte kræftpatienter for at afdække behov for kræftopfølgning
- * Rød-gul-grøn kodning af epikriser har begrænset værdi i opsporing af patienter med behov for kræftopfølgning og palliation i almen praksis
- * Størstedelen af de praktiserende læger (70 %) føler sig fagligt kompetente til at tage hånd om kræftpatienters psykiske senfølger
- * En tredjedel af de praktiserende læger føler sig i høj eller meget høj grad kompetente til at vurdere fysiske senfølger (34 %), mens knap hver 10. læge beskriver at have lav eller meget lav kompetence til at vurdere fysiske senfølger
- * Mere end halvdelen af de praktiserende læger føler sig fagligt kompetente til at vurdere kræftdiagnosen og behandlingens betydning for patienternes anden sygdom og livsstil
- * Tre ud af ti praktiserende læger føler sig i lav grad eller slet ikke fagligt kompetente til at vurdere kræftpatienters seksuelle udfordringer, mens halvdelen i nogen grad føler sig kompetente.

4.2.1. Kontakt til patienter med behov for kræftopfølgning og palliation i almen praksis

Det er en forudsætning for kræftopfølgning, at den praktiserende læge bliver opmærksom på, at patienten har et behov for opfølgning. Figur 4 viser, hvor ofte den praktiserende læge får kendskab til patienter med behov for kræftopfølgning på forskellig vis.



Halvdelen af de praktiserende læger får ofte eller meget ofte information via epikrise eller telefonisk henvendelse fra hospitalet (48 %) om behov for opfølgning. Lige så ofte opnås information via kontakt fra enten patienten selv eller de pårørende (46 %). En del almen praksis tager også ofte selv kontakt til patienten enten telefonisk eller skriftligt og opfordrer patienterne til at tage kontakt til almen praksis ved

behov (41 %) eller tilbyder en tid til opfølgning (36 %). Dog rapporterer 23-26 % af lægerne, at denne kontaktform benyttes sjældent eller meget sjældent, figur 4.

Rød-gul-grøn epikrise-koderne, der skulle gøre opmærksom på patienter med behov for opfølgning hjælper sjældent lægerne til at finde frem til kræftpatienter med behov for opfølgning (34), idet 40 % af lægerne rapporterer, at denne kontaktform opleves "sjældent" eller "meget sjældent". Skriftlig eller telefonisk kontakt fra patientens hjemkommune med information om behov for opfølgning i almen praksis rapporteres som sjældent eller meget sjældent af knap halvdelen af de praktiserende læger, figur 4.

FAKTABOKS: Rød-gul-grøn epikrise-kodning

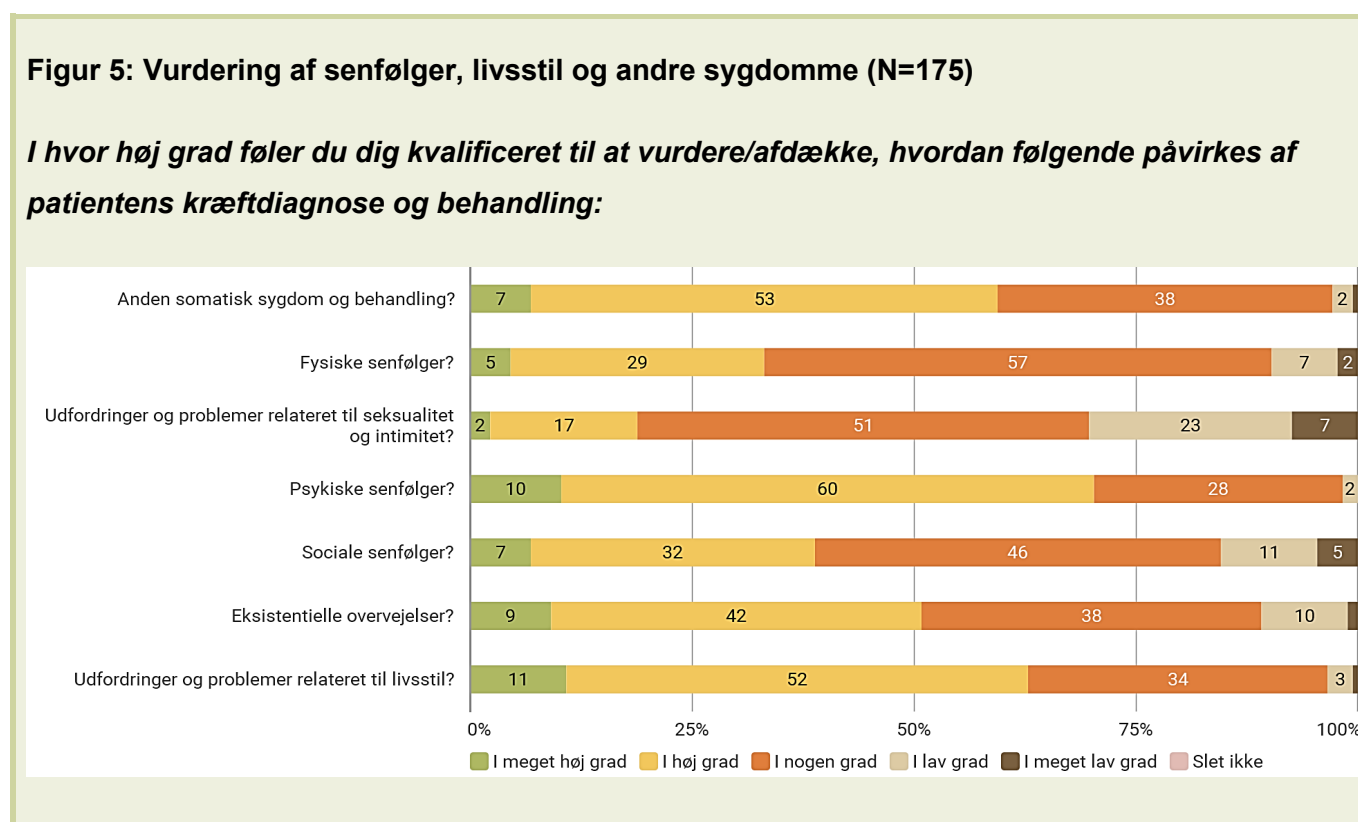
Farvemarkering af epikriser fra udskrivende afdeling skal tydeliggøre om patienten har brug for opfølgning, og i hvilket omfang patienten selv kan tage kontakt til almen praksis.

- Rød markering af epikrisen betyder, at den udskrivende læge vurderer, at patienten har behov for opfølgning i almen praksis inden for 1-2 hverdage efter udskrivelse fra sygehuset.
- Gul epikrise betyder, at den udskrivende læge vurderer, at patienten er særligt sårbar og ikke selv (eller via netværk/hjemmepleje) forventes at kunne henvende sig til almen praksis efter udskrivelse OG, at patienten har behov for aktiv opfølgning i almen praksis inden for 14 hverdage.
- Grøn epikrise indeholder anbefalinger om opfølgning i almen praksis, men hvor det vurderes at patienten eller dennes netværk selv kan kontakte praksis.

Danske Regioner (34)

4.2.2. Vurdering og behandling af senfølger, anden sygdom og livsstil

Figur 5 viser de praktiserende lægers vurdering af, om de føler sig kompetente og kvalificerede til at vurdere og afdække patienternes senfølger og påvirkning af andre sygdomme og livsstil.



Omkring 60 % af de praktiserende læger føler sig i meget høj eller høj grad kvalificeret til at vurdere, hvordan anden sygdom og behandling påvirkes af patientens kræftdiagnose og behandling (60 %), og til at afdække udfordringer relateret til livsstil (63 %).

Syv af ti praktiserende læger føler sig i meget høj eller i høj grad kvalificeret til at vurdere patienternes psykiske senfølger (70 %), og halvdelen af lægerne føler sig i meget høj eller høj grad kvalificeret til at vurdere eksistentielle senfølger (51 %). Færre føler sig i meget høj eller høj grad kvalificeret til at vurdere sociale (39 %) og fysiske senfølger (34 %) og knap hver 10. af de praktiserende læger føler sig i lav eller

meget lav grad kvalificeret til at vurdere fysiske senfølger. Blot 19 % føler sig i meget høj eller høj grad kvalificeret til at vurdere udfordringer relateret til seksualitet eller intimitet efter kræftdiagnose/behandling, mens næsten hver 3. praktiserende læge (30 %) i lav grad eller meget lav grad føler sig kvalificeret til at vurdere dette, figur 5.

4.3. Faglige indsatser i kræftopfølgning i almen praksis

Opsummering af resultater:

- * Kræftpatienter har en fast kontaktperson i ni ud af ti almen praksis
- * 80-85 % af de praktiserende læger taler meget ofte eller ofte med kræftpatienter om, hvor patienterne kan søge hjælp, og om hvad almen praksis' rolle kan være i kræftforløbet
- * De praktiserende læger føler sig fagligt kompetente til at hjælpe kræftpatienter med at forstå information og navigere i kræftforløbet
- * Knap en tredjedel af almen praksis (29 %) har implementeret systematiske indsatser til kræftpatienter
- * I de implementerede systematiske indsatser er der fokus på at være proaktiv, tilgængelig og at kunne lave en individuel vurdering af patienternes behov for opfølgning
- * De implementerede systematiske indsatser har ikke fokus på indholdet i konsultation i forbindelse med kræftopfølgning

4.3.1. Tovholder og forventningsafstemning

En væsentlig del af den praktiserende læges rolle som tovholder i kræftopfølgning er at koordinere og afstemme forventninger til forløbet både før, under og efter en kræftsygdom med patienter og de pårørende.

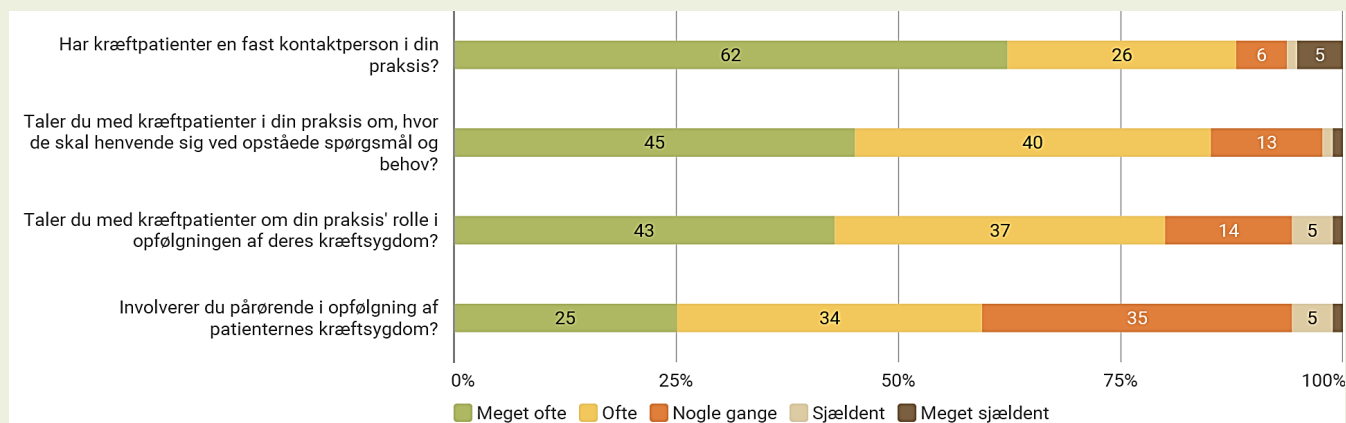
Figur 6 viser, at i 90 % af de deltagende almen praksis har kræftpatienter meget ofte eller ofte en fast kontaktperson. 85 % af de praktiserende læger rapporterer, at de meget ofte eller ofte taler med deres patienter om, hvor de kan søge hjælp med udfordringer relateret til deres kræftforløb, og langt de fleste

praktiserende læger (80 %) drøfter meget ofte eller ofte, hvad almen praksis kan hjælpe kræftpatienterne med.

Lige over halvdelen (59 %) af de praktiserende læger angiver at de ofte eller meget ofte involverer de pårørende i patienternes kræftsygdom.

Figur 6: Koordinering af kræftopfølgning i almen praksis (N=175)

Hvor ofte:

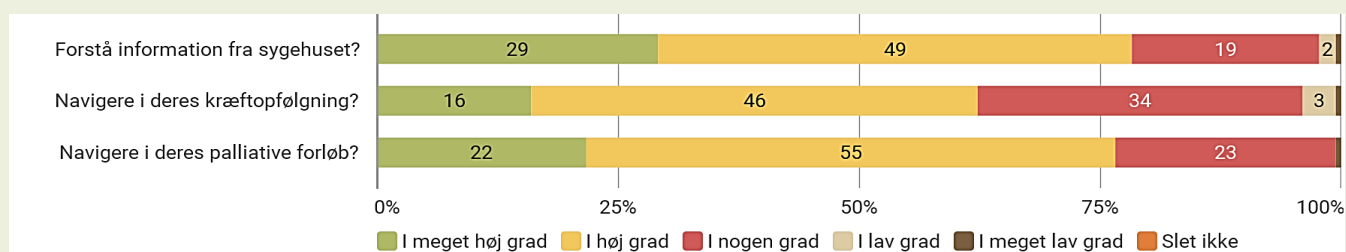


4.3.2. Evnen til at støtte og vejlede i kræftforløb

Både DSAM's *Palliationsvejledning* og vejledning til *Kræftopfølgning i Almen Praksis* fremhæver ambitionen om den praktiserende læge som en proaktiv tovholder, der kan jonglere med mange aspekter af kræftpatienternes forløb. Figur 7 afspejler de praktiserende lægers vurdering af deres egne kvalifikationer som støtteperson i patienternes kræftforløb.

Figur 7: Kvalifikationer og viden, der kan hjælpe kræftpatienter med at navigere i sundhedsvæsenet (N=175)

I hvor høj grad føler du dig kvalificeret til at hjælpe kræftpatienter med at:



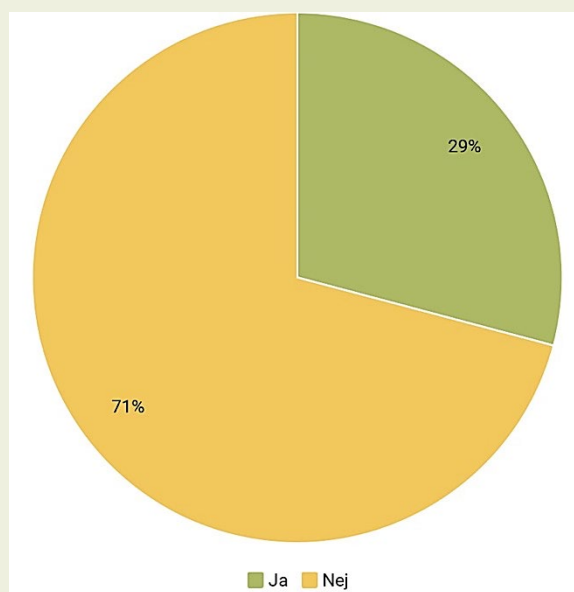
Størstedelen af de praktiserende læger føler sig i meget høj eller høj grad kvalificeret til at hjælpe patienter med såvel at forstå information fra sygehusene (78 %), som at navigere i kræftopfølgning (62 %) og palliative forløb (77 %), figur 7. Ingen praktiserende læger har angivet, at de i lav eller meget lav grad føler sig kvalificeret til at navigere i det palliative forløb, mens meget få praktiserende læger i lav grad føler sig kvalificeret til at hjælpe patienter med at navigere i deres kræftopfølgning (3 %).

4.3.3. Systematiske indsatser i almen praksis

Af figur 8 fremgår at 71 % af de deltagende almen praksis ikke har indført systematiske indsatser for kræftopfølgning. 31 ud af 96 svarende til cirka hver tredje kompagniskabspraksis (32 %) har indført systematiske indsatser, mens det for solopraksis er knap hver fjerde praksis (23 %), der har indført systematiske indsatser, figur 8b.

Figur 8: Systematiske indsatser til kræftforløb i almen praksis

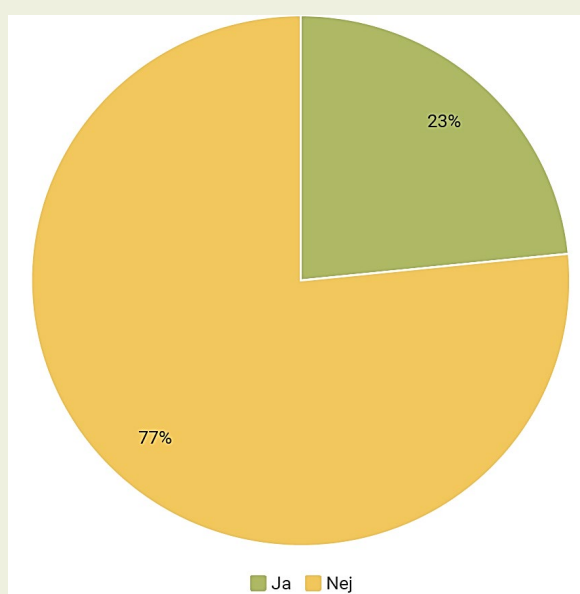
Har din praksis indført systematiske indsatser for patienter med kræft?



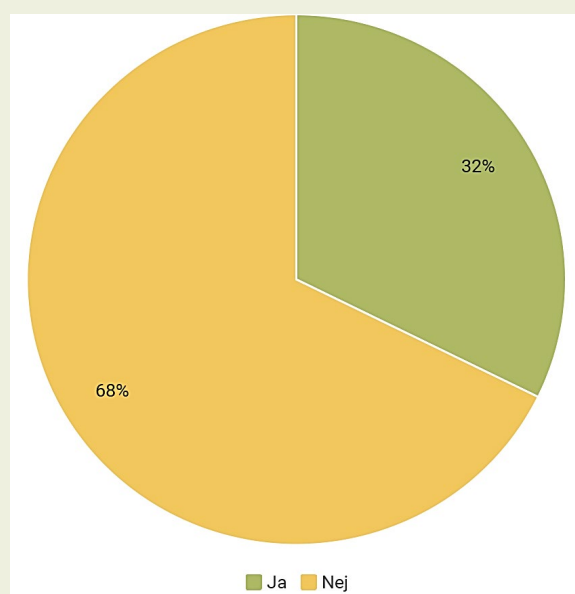
Total (N=175)

Figur 8b: Systematiske indsatser til kræftforløb i almen praksis opdelt på praksistype

Har din praksis indført systematiske indsatser for patienter med kræft?



Solopraksis (N=77)



Kompagniskabspraksis (N=96)

De praktiserende læger, der angav at have en systematiseret indsats for kræftopfølgning i deres praksis, havde mulighed for at beskrive indsatsen i et fritekstfelt. I tabel 6 er vist et udsnit af de uddybende beskrivelser. Størstedelen af praksis, der havde implementeret en systematisk indsats beskriver, at de kontakter patienten når kræftdiagnosen stilles enten via brev, telefon eller e-mail. Andre skriver, at der systematisk tages kontakt til patienterne når behandlingen overgår til et palliativt forløb og/eller når patienterne terminalerklæres. Lægernes forhåndskendskab til patienten har betydning for valg af kontaktform. Patienterne tilbydes opfølgning i klinikken eller i hjemmet. Flere praktiserende læger beskriver, at de systematisk inviterer de pårørende med til konsultationen med henblik på inddragelse i forventningsafstemningen og den videre plan.

Nogle praksis har en liste med oversigt over alle kræftpatienter tilknyttet deres praksis, og gennemgår disse lister systematisk med et vist tidsinterval. Det kan være sygeplejersken, der kontakter patienten, men overvejende beskrives det, at det er den læge, der senest har set patienten eller kender patienten bedst, der tager kontakt. Flere beskriver, at der tages kontakt til patienterne uanset, om man på forhånd har et indtryk af, at patienten har et behov eller ej, og at der ligeledes tages løbende kontakt til kræftpatienten eller planlægges opfølgningstider. Kontakten beskrives af langt de fleste som proaktiv og uopfordret. En praktiserende læge beskriver overvejelser over honorarstrukturen i forbindelse med kræftopfølgning.

Tabel 6: Systematiske indsatser til kræftforløb i almen praksis opdelt på praksistype

"Vi skriver brev/e-mail/ringer når vi bliver klar over diagnosen. Tilbyder altid tid til opfølgning i praksis. Ved udeblivelse ringes patienten op."

"Instruks lyder cirka: den, der læser epikrise/korrespondance og bliver bekendt med, at en patient har fået konstateret cancer eller befinder sig nu i terminalt forløb, sætter en reminder på den faste læges program. Denne tager kontakt til patienten og afklarer, om der er behov for opfølgning nu eller senere, og hvilke ressourcer der er omkring patienten."

"Fast liste med kræftpatienter, som gennemgås hver 6 måned."

"Brev til pt om, at vi ved de har fået konstateret cancer og kan kontakte os ved behov for hjælp. Opkald efter 1 måned, hvis vi ikke har hørt fra dem."

"Enten standardbrev (tilrettet DSAM -skabelon) eller opringning, afhængig af tidligere kendskab til patienten. Dog vekslende hvornår i kræftforløb, der tages kontakt."

Tabel 6 fortsat: Citater fra de uddybende beskrivelser af de systematiske indsatser i almen praksis

"Vi ringer eller skriver til patienter med nye kræftdiagnoser, samt følger løbende op på dem vi allerede kender"

"Så snart jeg i epikrise ser, at en pt har fået konstateret kræft, sender jeg et brev, med invitation til samtale enten hjemme eller i klinikken, med deltagelse af pårørende."

"Når vi ser epikrise med enten nyopdaget kræft eller afslutning til palliativ indsats - eller ved info om spredning - ringer vi patienten op."

"Jeg kontakter dem regelmæssigt per e-mail. Så kan de læse e-mailen, når de har tid og overskud og de kan skrive tilbage, når de orker det. Det har jeg desværre lige fundet ud af, at man ikke må. Man må i hvert fald ikke tage honorar for det. Men jeg mener stadig det er korrekt at følge op regelmæssigt. Så må jeg bare undlade honorar."

"Palliations-kø med gennemgang ved sygeplejerske, opringninger og /eller skriftlige tilbud om konsultation/besøg."

"Vi sender altid brev i forbindelse med diagnosen, hvor vi inviterer til at de kontakter os ved behov og informerer om at vi "følger med bag baglinjen" mens de er i behandling i sekundærsektoren."

4.4. Faglige indsatser i palliative kræftforløb i almen praksis

Opsummering af resultater:

- * I 94 % af almen praksis har kræftpatienter i palliative forløb meget ofte eller ofte en fast kontaktperson
- * Knap ni ud af ti praktiserende læger taler ofte med kræftpatienterne om, hvor de kan søge hjælp, og hvad almen praksis kan være behjælpelig med i et palliativt kræftforløb
- * De praktiserende læger involverer ofte kræftpatienters pårørende i palliative forløb
- * 77 % af de praktiserende læger tager ofte på hjemmebesøg hos patienter i palliative kræftforløb
- * De praktiserende læger føler sig i høj grad kompetente til at vurdere og behandle smerter i det palliative kræftforløb

Den terminale fase:

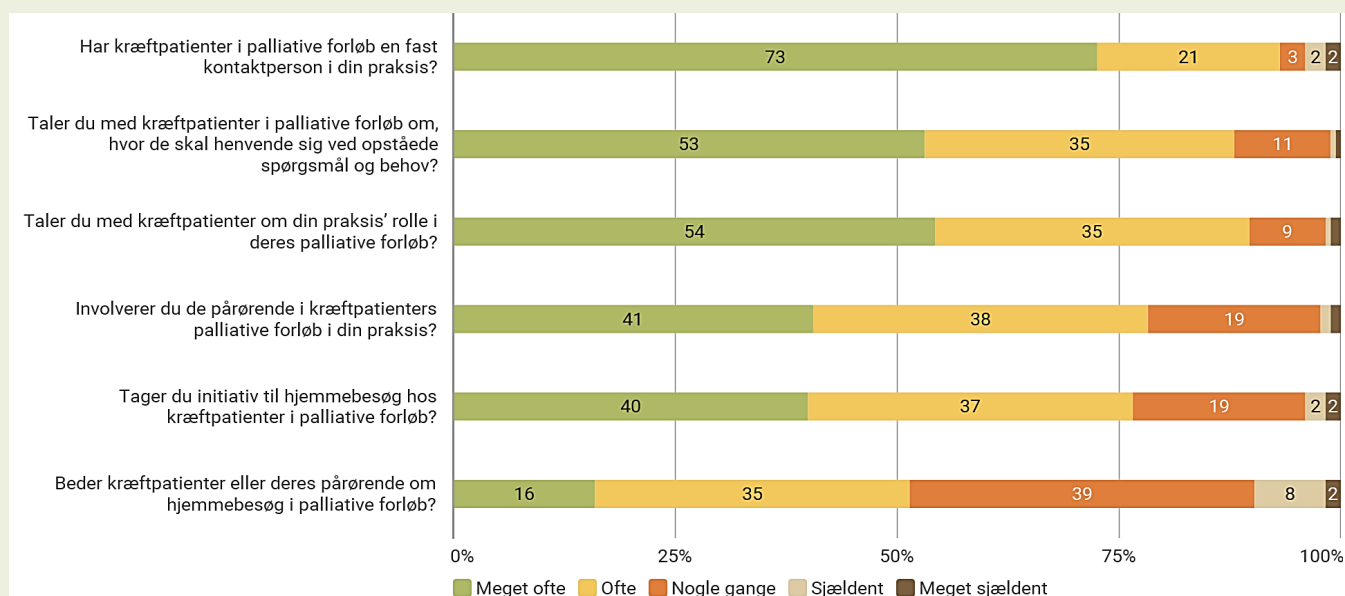
- * 95 % af de praktiserende læger føler sig i høj grad kompetente til at ordinere tryghedskasse til patienter i den terminale fase
- * Lidt mere end hver fjerde praktiserende læge udleverer ofte eller meget ofte sit private telefonnummer til kræftpatienter i den terminale fase
- * Når de praktiserende læger udleverer deres telefonnummer, angiver to ud af tre, at det sjældent eller meget sjældent bruges
- * Pårørende, der er patienter i samme almen praksis som kræftpatienten, inviteres oftere til opfølgende konsultation end pårørende, der ikke er patient samme sted som kræftpatienten

4.4.1. Faglige indsatser i almen praksis til kræftpatienter i palliative forløb

Figur 9 viser koordinering af de palliative forløb i almen praksis. 94 % af de praktiserende læger svarer, at kræftpatienter i palliative forløb meget ofte eller ofte har en fast kontaktperson i deres praksis, og at henholdsvis 88 % og 80 % meget ofte eller ofte taler med deres patienter om, hvor de skal henvende sig ved behov for hjælp, og hvilken rolle almen praksis kan have i det palliative kræftforløb. Mere end tre ud af fire af de praktiserende læger tager ofte eller meget ofte initiativ til hjemmebesøg hos kræftpatienter i palliative forløb. Halvdelen af de praktiserende læger (51 %) oplever meget ofte eller ofte, at kræftpatienten eller de pårørende beder om hjemmebesøg, mens 39 % nogle gange oplever dette.

Figur 9: Koordinering af palliative forløb i almen praksis (N=175)

Hvor ofte:

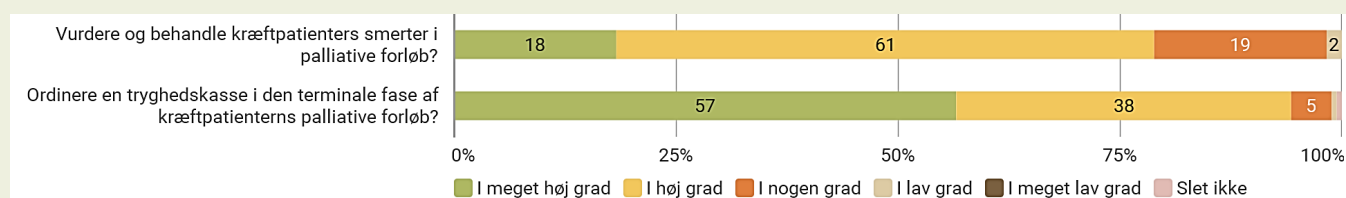


4.4.2. Den terminal fase: vurdering af smerter og ordination af tryghedskasse

Såvel kræftpatienter, som pårørende har et stort ønske om at kræftpatienter, der er uafvendeligt døende, skal have færrest mulige gener. Smerter relateret til malign sygdom kan være en udfordring at behandle. Der findes både i DSAM's *Palliationsvejledning* og i *Smerteguide* fra Institut for Rationel Farmakoterapi en vejledning til behandling af maligne smerter (3, 35). Af figur 10 ses at 79 % de praktiserende læger i høj grad føler sig fagligt kompetente til at vurdere og behandle smerter i palliative kræftforløb, mens 95 % føler sig kvalificerede til at ordinere tryghedskasse til kræftpatienter i den terminale fase.

Figur 10: Vurdering af smerter og ordination af tryghedskasse i den terminale fase (N=175)

I hvor høj grad føler du dig kvalificeret til at:

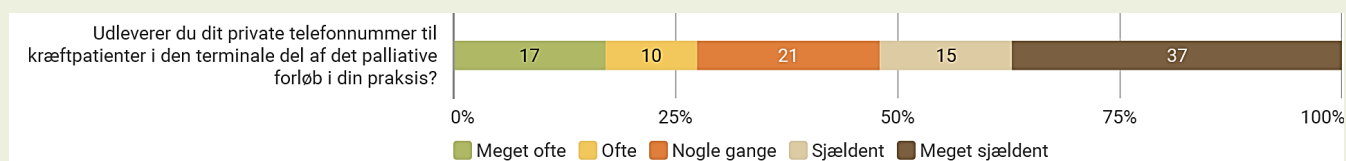


4.4.3. Udlevering af den praktiserende læges private telefonnummer i den terminale fase

I DSAM's *Palliationsvejledning* foreslås det, at den praktiserende læge i det palliative forløb, primært i den terminale fase, kan udlevere sit private telefonnummer til patienter, hjemmesygeplejersker eller patientens pårørende. Af figur 11 fremgår, at 27 % af de praktiserende læger meget ofte eller ofte udleverer deres private telefonnummer i palliative forløb, mens 21 % gør det nogle gange. De resterende 52 % gør det sjældent eller meget sjældent. Andelen, der udleverer sit telefonnummer, er nogenlunde ens fordelt i solopraksis og kompagniskabspraksis, dog med lille overvægt blandt solopraksis, figur 11b.

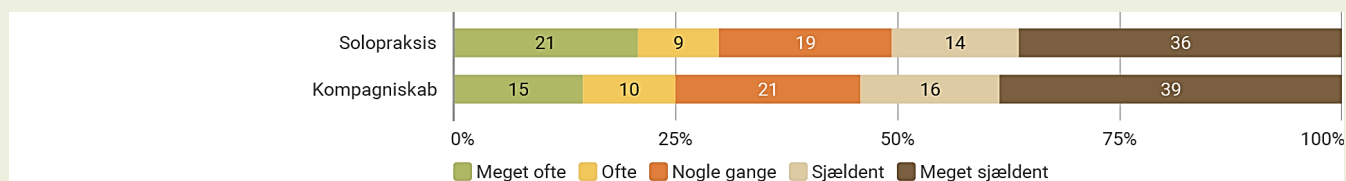
Figur 11: Udlevering af private telefonnumre til patienter i palliative forløb (N=175)

Hvor ofte:



Figur 11b: Udlevering af private telefonnumre til patienter i palliative forløb blandt solopraksis (N=77) og kompagniskabspraksis (N=96)

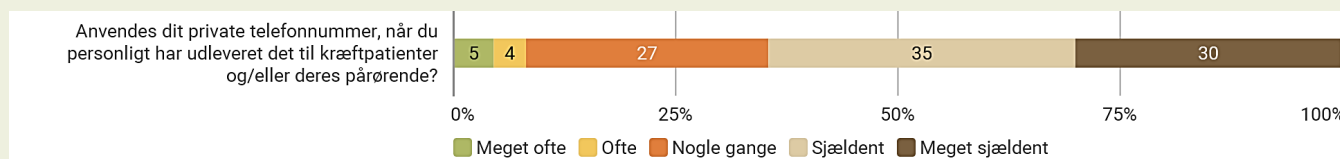
Hvor ofte udleverer du dit private telefonnummer til kræftpatienter i den terminale del af det palliative forløb i din praksis?



Nogle praktiserende læger kan afholde sig fra at udlevere deres telefonnummer på grund af bekymring for, hvor meget det bliver brugt. Af figur 12 ses, at to tredjedele af de praktiserende læger, der udleverer deres private telefonnummer, oplever at det bliver brugt sjældent (35 %) eller meget sjældent (30 %), mens kun 9 % oplever det bliver brugt meget ofte eller ofte. I fordelingen mellem solopraksis og kompagniskabspraksis oplever læger i solopraksis lidt hyppigere at telefonnummeret benyttes meget ofte eller ofte, figur 12b.

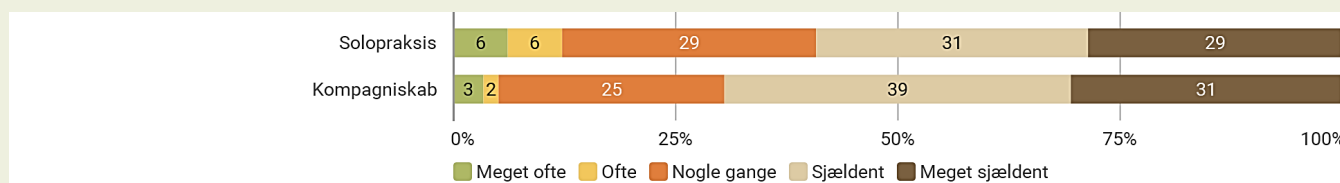
Figur 12: Anvendelse af det udleverede private telefonnummer (N=110)

Hvor ofte:



Figur 12b: Anvendelse af det udleverede private telefonnummer fordelt på solopraksis (N=49) og kompagniskabspraksis (N=59)

Hvor ofte anvendes dit private telefonnummer når du har udleveret det til kræftpatienter og/eller deres pårørende?



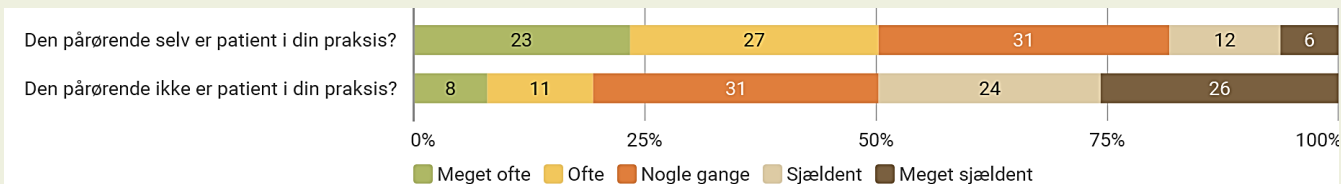
4.4.4. Opfølgning i almen praksis efter afsluttet palliativt forløb

Når kræftpatienten er afgået ved døden, efterlades den pårørende med en bred vifte af tanker og følelser. Nogle gør sig i overvejelser om det forløb, kræftpatienten har været igennem, og har eftertanker om både sundhedsvæsenets og egen rolle i dette (36, 37). De pårørende kan derfor have gavn af at drøfte forløbet med for eksempel den praktiserende læge, hvis denne har været tæt involveret i det

palliative og terminale forløb. Nogle pårørende vil tage kontakt selv, mens andre vil finde det svært og derfor vil sætte stor pris på, at den praktiserende læge tager initiativ til kontakt (3). Figur 13 viser, at 50 % af de praktiserende læger meget ofte eller ofte inviterer de pårørende til samtale efter et afsluttet palliativt kræftforløb, når den pårørende selv er patient i praksis. For pårørende, der ikke er patienter i samme praksis som den afdøde, er det 19 % af de praktiserende læger, der meget ofte eller ofte inviterer til samtale efter et afsluttet palliativt kræftforløb.

Figur 13: Opfølgning på de pårørende efter et afsluttet palliativt kræftforløb (N=175)

Hvor ofte inviterer du pårørende til en konsultation efter et afsluttet palliativt kræftforløb når:



4.5. Tværfagligt og tværsektorielt samarbejde

Opsummering af resultater:

- * Konsultationer (fremmøde, telefon og video) i almen praksis med tilstedeværelse af både den praktiserende læge, patienten og samarbejdspartner(e) er sjældne
- * 45 % af de praktiserende læger foretager ofte hjemmebesøg og besøg på plejehjem/hospice, hvor der samtidig er samarbejdspartnere til stede
- * De praktiserende læger har oftest kontakt til hjemmesygeplejersken og sjældnere til specialister på sygehuset
- * Alle praktiserende læger har erfaring med kontakt til palliativt team, og 22 % af lægerne rapporterer, at de ofte har kontakt
- * De praktiserende læger henviser ofte kræftpatienter til psykolog og Kræftens Bekæmpelses rådgivning
- * En ud af fire praktiserende læger henviser ofte til kommunale rehabiliteringstilbud, mens 58 % svarer, at de henviser nogle gange

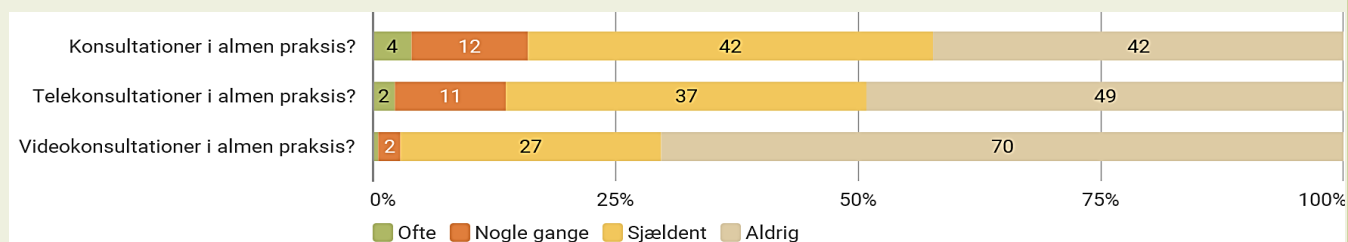
4.5.1. Samarbejde med det øvrige sundhedspersonale og kommunerne

I hele kræftforløbet er både sundhedspersonale og andre fagområder involverede. Store dele af kommunikationen mellem de involverede foregår på skrift i form af henvisninger, epikriser og korrespondancer, men studier har vist, at mere interaktiv tværsektoriel kommunikation via for eksempel videokonsultation er værdifuld for alle parter (38).

Figur 14 viser, at konsultationer, hvor den praktiserende læger opholder sig i praksis og samarbejdspartnere er til stede via enten fremmøde, telefon eller video er sjældne. Få praktiserende læger rapporterer, at de har haft kontakter (2-4 %), der involverede både kræftpatienten og samarbejdspartnere, mens mere end 80 % rapporterer, at de sjældent eller aldrig har.

Figur 14: Konsultationer med kræftpatienter, praksis og samarbejdspartnere (N=175)

Hvor ofte har du haft kontakter hvor både patient og samarbejdspartner(e) har været til stede via:

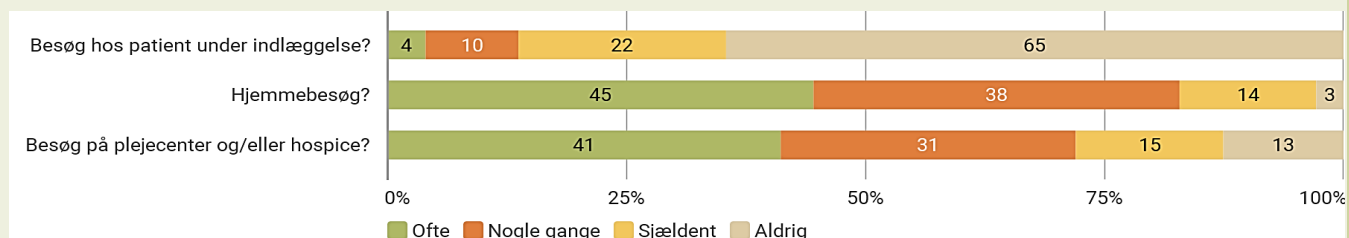


Videokonsultationer er den mindst brugte modalitet som fælles platform for konsultationer, idet 97 % har svaret, at de sjældent eller aldrig har fælles konsultationer via video, figur 14.

Situationer, hvor den praktiserende læge tager på hjemmebesøg eller besøger patienten på hospital, plejecenter eller hospice sammen med samarbejdspartner(e), er hyppigere. Henholdsvis 45 % og 41 % af de deltagende praktiserende læger rapporterer at de ofte tager på hjemmebesøg og besøg på plejecentre og/eller hospice, hvor både patienter og samarbejdspartnere deltager, figur 15. Besøg under indlæggelse med deltagelse af samarbejdspartnere rapporteres som ofte af 14 % af de praktiserende læger, mens 65 % af de praktiserende læger aldrig har deltaget i sådanne besøg.

Figur 15: Besøg hos patienten med deltagelse af både den praktiserende læge og samarbejdspartnere (N=175)

Hvor ofte har du haft kontakter hvor både patient og samarbejdspartner(e) har været til stede i form af:



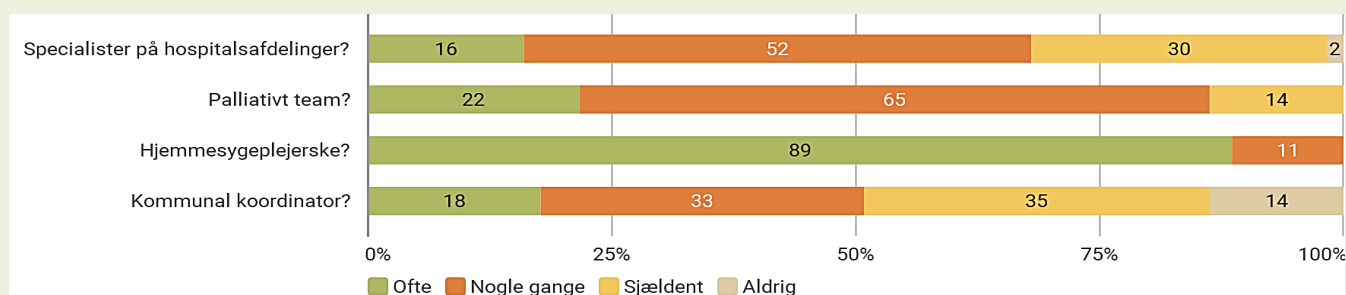
4.5.2. Kontakt til andre behandlere og involverede i kræftopfølgning eller palliative forløb

Alle de praktiserende læger har kontakt til hjemmesygeplejersken - flertallet ofte (89 %), og en mindre andel nogle gange (11 %), figur 16. Godt én ud af fem praktiserende læger har ofte kontakt til palliativt team, mens 65 % rapporterer at de nogle gange har kontakt dertil.

En ud af seks (16 %) af de praktiserende læger har ofte kontakt til specialister på hospitalsafdelinger, mens 30 % sjældent har. Halvdelen af de praktiserende læger (51 %) angiver, at de ofte eller nogle gange har kontakt til kommunens koordinator, mens 49 % svarer, at de sjældent eller aldrig har kontakt.

Figur 16: Kontakt fra almen praksis til andre behandlere og involverede i patienters kræftforløb (N=175)

Hvor ofte har du kontakt til:

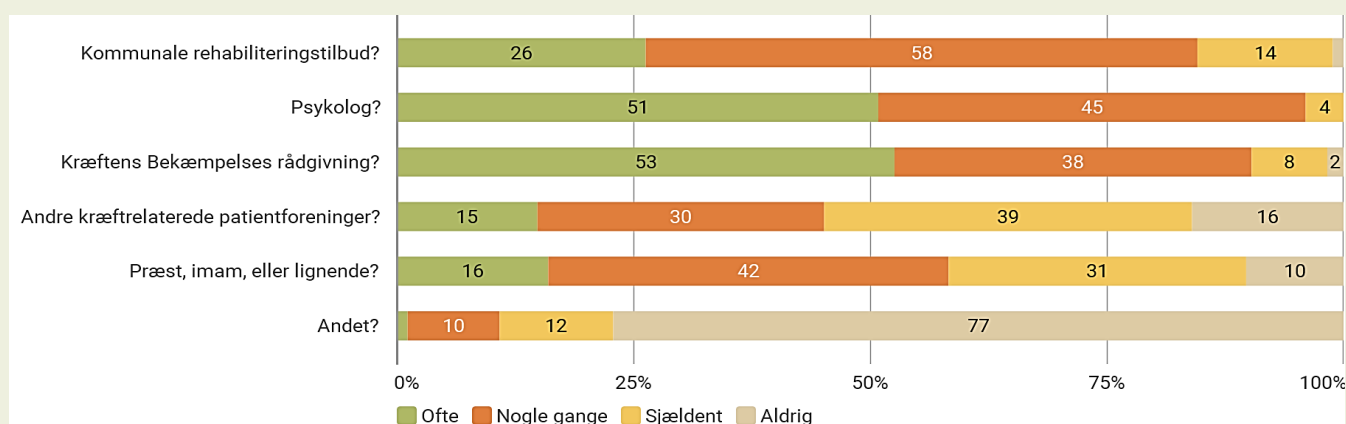


4.5.3. Andre aktører i den gode støtte og hjælp til kræftpatienter

Den praktiserende læge og hospitalet har betydelige roller i patienternes kræftforløb, men andre aktører kan også være relevante at inddrage. Figur 17 viser, at 51 % af de praktiserende læger ofte har henvist til eller foreslået kræftpatienter at kontakte en psykolog, mens 45 % nogle gange har gjort det. Næsten samme andel (53 %) har ofte foreslået patienter at kontakte Kræftens Bekæmpelses rådgivning, mens 38 % angiver at have foreslået det nogle gange.

Figur 17: Henvisning eller forslag om kontakt til andre aktører i kræftopfølgning eller palliative forløb (N=175)

Hvor ofte har du henvist eller foreslået patienter at tage kontakt til:



Cirka en af fire praktiserende læger har ofte henvist til kommunale rehabiliteringstilbud, mens 58 % har gjort det nogle gange. Kun 2 % af de praktiserende læger har aldrig henvist til kommunale rehabiliteringstilbud.

Henholdsvis 16 % og 42 % af de praktiserende læger har ofte eller nogle gange foreslået kræftpatienter at tage kontakt til præst, imam eller lignende, mens 10 % aldrig har gjort det og 31 % sjældent har gjort det.

Spørgeskemaet gav mulighed for, at de praktiserende læger kunne angive, hvorvidt de henviser til eller foreslår patienter at kontakte andre aktører end de ovenstående. De praktiserende læger, der nogle gange (10 %) eller sjældent (12 %) angav at henvise til andre tilbud havde mulighed for at beskrive hvilke aktører i et fritekstfelt. I fritekstfelterne skrev lægerne blandt andet bankrådgiver, advokat, onlinegrupper på for eksempel Facebook, foreningstilbud, Ældresagen, parykmager, alternative behandlere og psykoterapeuter. Overordnet kan de andre tilbud og aktører inddeles i økonomiske og juridiske tilbud, støtte til henholdsvis fysiske og psykiske udfordringer og sociale tilbud, tabel 7.

Tabel 7: Andre aktører de praktiserende læger foreslår kræftpatienter at tage kontakt til

Økonomi og jura	Fysiske udfordringer	Psykiske udfordringer	Sociale tilbud
Bankrådgiver	Parykmager	Mindfulness-kursus	
Advokat	Fysioterapi	Psykiater	Foreningstilbud

1: For eksempel: Facebook, Instagram etc.

4.6. Koordination og sammenhængende forløb

Opsummering af resultater:

- * De praktiserende læger modtager overordnet fyldestgørende information om kræftpatienters diagnose og behandling fra sygehuset
- * De praktiserende læger modtager ufuldstændig information om kræftpatienternes mulige senfølger og bivirkninger til diagnose og behandling
- * Kun 18 % af de praktiserende læger angiver, at de i høj eller meget høj grad modtager fyldestgørende information om planen for kræftpatienters opfølgning fra sygehuset
- * Kontaktoplysninger til hjemmesygeplejen er ofte til stede, hvorimod kontaktoplysninger til specialister i sekundærsektoren og palliative afsnit er mindre tilgængelige

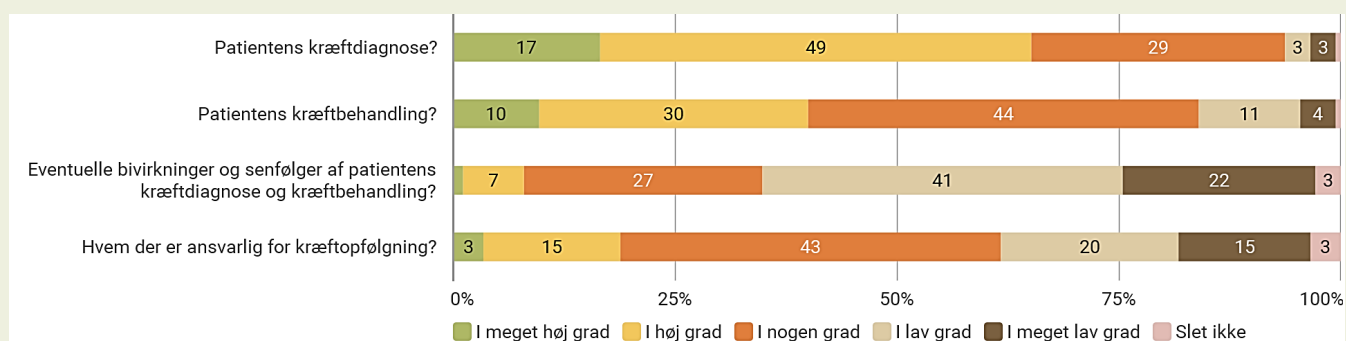
4.6.1. Kommunikation fra sekundærsektoren til almen praksis

Af figur 18 ses, at 66 % af de praktiserende læger i meget høj eller høj grad oplever at modtage fyldestgørende information om patientens kræftdiagnose, mens 40% i meget høj eller høj grad oplever at modtage fyldestgørende information om patientens kræftbehandling. Meget få angiver i meget lav grad eller slet ikke (4-5 %), at modtage fyldestgørende information om diagnose og behandling.

En ud af fire praktiserende læger oplever i meget lav grad (22 %) eller slet ikke (3 %) at modtage fyldestgørende information om senfølger og bivirkninger til kræftpatienters diagnose og behandling, mens kun 8 % af de praktiserende læger oplever i meget høj eller høj grad at modtage fyldestgørende information om dette, figur 18.

Figur 18: Skriftlig information fra hospitalerne (N=175)

I hvor høj grad opfylder de skriftlige informationer du modtager fra specialiserede hospitalsafdelinger dit behov for viden om:

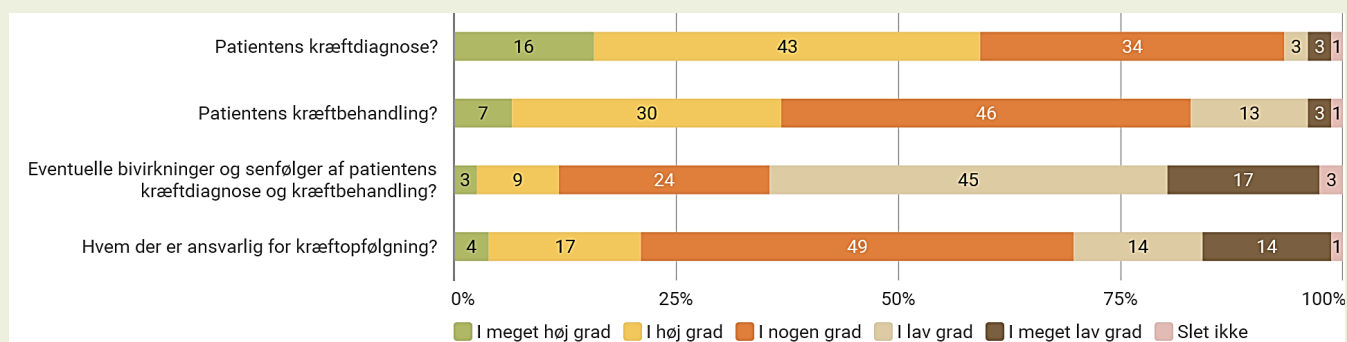


I koordinering af ansvaret for patienternes kræftopfølgning modtager 43 % nogle gange fyldestgørende information, mens 38 % i lav grad, meget lav grad eller slet ikke modtager fyldestgørende information herom. Således angiver mindre end hver femte læge, at de i høj eller meget høj grad modtager fyldestgørende information om ansvarsfordelingen i kræftpatienters opfølgning og palliative forløb, figur 18. Andelen af fyldestgørende information varierede minimalt mellem Region Hovedstaden og Region Syddanmark, figur 18b.

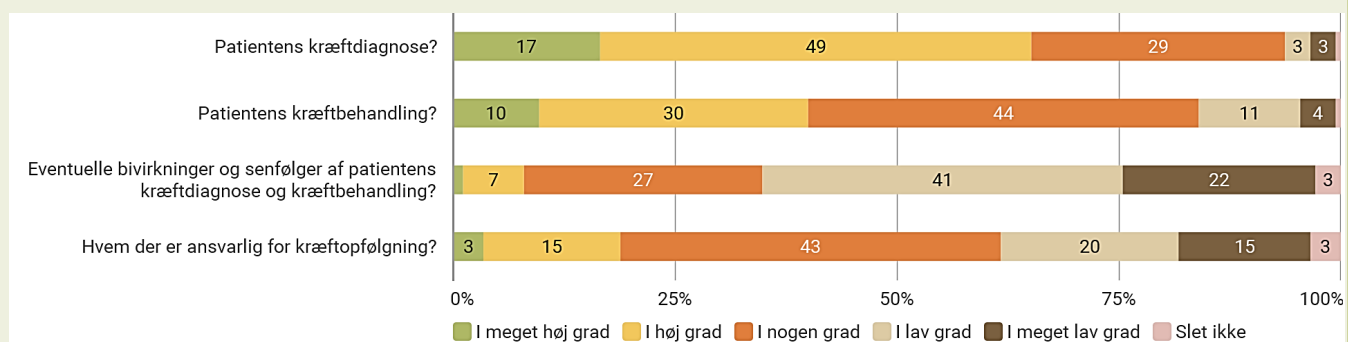
Figur 18b: Skriftlig information fra hospitalerne fordelt på regioner

I hvor høj grad opfylder de skriftlige informationer du modtager fra specialiserede hospitalsafdelinger dit behov for viden om:

Region Hovedstaden (N=79):



Region Syddanmark (N=96):



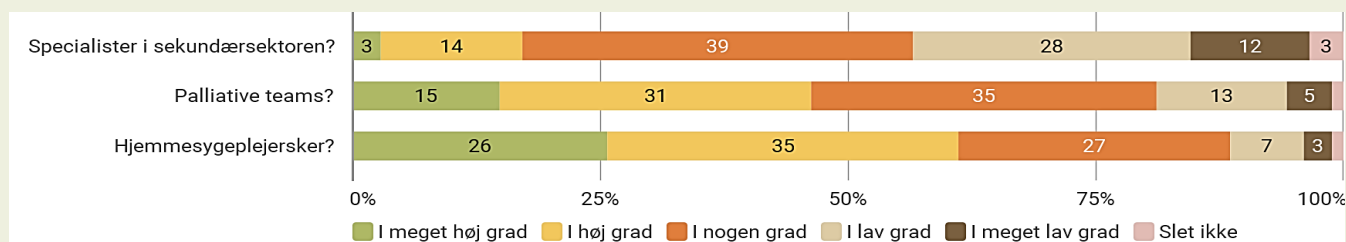
4.6.2. Kontaktoplysning til samarbejdspartnere

Hurtig og direkte kontakt til samarbejdspartnere forudsætter tilgængelige, korrekte og fyldestgørende kontaktoplysninger. Af figur 19 fremgår, at kun en mindre andel (17 %) af de praktiserende læger i meget høj eller høj grad har fyldestgørende kontaktoplysninger til specialister i sekundærsektoren, mens 43 % i lav, meget lav grad eller slet ikke har det.

Bedre ser det ud med kontaktoplysninger til palliativt team som 46 % af de praktiserende læger i meget høj eller høj grad har fyldestgørende informationer på, mens en ud af fem i lav, meget lav grad eller slet ikke har. Flertallet (61 %) af de praktiserende læger har i meget høj eller høj grad fyldestgørende kontaktoplysninger til hjemmesygeplejersken og kun 11 % har i lav grad eller slet ikke kontaktoplysninger.

Figur 19: Kontaktoplysninger på samarbejdspartnere (N=175)

I hvor høj grad har du fyldestgørende information om kontaktoplysninger til:



5. Samarbejdet med almen praksis set fra hospitaler og kommunernes perspektiv – resultater fra REHPA

Sideløbende med denne *Kortlægning af Kræftopfølgning og Palliation i Almen Praksis* har Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA) gennemført en kortlægning af kræftrehabilitering på hospitaler og i kommuner: *Kræftrehabilitering i Danmark. Status og udvikling fra 2017 til 2021* (1).

REHPA's kortlægning er baseret på digitale spørgeskemaer udsendt til danske hospitaler og kommuner. På hospitalerne er spørgeskemaet sendt til sengeafdelinger og ambulatorier samt til terapiafdelinger (afdelinger for fysioterapi og ergoterapi), der behandler følgende diagnoser: brystkræft, prostatakræft, hoved-hals kræft, hæmatologisk kræft, hjernekræft og lungekræft. Der er udsendt ét spørgeskema til hver kommune i Danmark. I alt er der svar fra 39 (78 %) af de adspurgte sengeafdelinger og ambulatorier, 13 (81 %) af de adspurgte terapiafdelinger og 91 (95 %) af kommunerne.

Dette afsnit indeholder en kort opsummering af de resultater, der omhandler koordination og sammenhængende forløb mellem henholdsvis hospitaler, kommuner og almen praksis. I dette afsnit anvendes begrebet rehabilitering fremfor opfølgning. Den fulde redegørelse for resultaterne og detaljer om undersøgelsen kan læses i REHPA's rapport (1). De fremhævede resultater medtages i diskussionen senere i denne rapport.

5.1. Samarbejde mellem kommuner og almen praksis

En stor andel af kommunerne (69 %) har fuldt eller delvist implementeret en procedure, der skal sikre sammenhængende forløb mellem kommunen og almen praksis. De kommuner, der endnu ikke har, eller ikke planlægger at implementere procedurer, angiver blandt andet følgende årsager hertil: *"at det er hospitalet, der står for kræftpatientens behandling, og at kræftpatienterne ikke har kontakt med deres praktiserende læge i behandlingsforløbet"*. Kommunerne beskriver endvidere at *"mangel på*

praksiskonsulenter, stor forskel på hver enkelt almen praksis, og at almen praksis går meget forskelligt ind i borgernes forløb”, har betydning for, at der ikke indføres en procedure.

35 ud af 72 kommuner (47 %) angiver, at sammenhængende forløb mellem kommune og almen praksis understøttes af, at der sendes henvisninger fra almen praksis til kommunen, og at kommunen sender opstarts- og afslutningsnotater i forbindelse med forløb, samt tager løbende kontakt ved behov. Dette tolkes som et udtryk for at tovejskommunikation er væsentlig for at sikre sammenhængende forløb.

Overordnet vurderer mere end tre af fire kommuner, at mulighederne for koordinerede og sammenhængende forløb mellem kommunen og almen praksis er helt eller delvist tilstrækkelige. Blandt kommuner, der ikke mener mulighederne er tilstrækkelige, angiver flere blandt andet følgende årsager: *”at de praktiserende læger har manglende kendskab til kommunale rehabiliteringstilbud, manglende opbakning fra de praktiserende læger, og at borgerne ikke har meget kontakt med de praktiserende læger under kræftbehandlingsforløbet”*.

5.2. Samarbejde mellem hospital og almen praksis

Undersøgelsen af koordinerede og sammenhængende forløb mellem hospitalet og almen praksis viser, at 14 ud af 39 (36 %) sengeafdelinger og ambulatorier har implementeret procedurer for sammenhængende forløb med almen praksis, og at 49 % delvist har implementeret procedurer herfor. Undersøgelsen på terapiafdelingerne, viser at 1 ud af 13 terapiafdelinger har indarbejdet procedurer for sammenhængende forløb med almen praksis, mens 6 ud af 13 ikke har. De resterende 6 terapiafdelinger ved ikke, om de har indarbejdet procedurer. Blandt de sengeafdelinger og ambulatorier, der ikke har indarbejdet procedurer, angives blandt andet *”mangel på ressourcer, tid og IT-understøttelse”* endvidere *”manglende mening og manglende behov for sammenhængende forløb med almen praksis, da almen praksis ikke varetager rehabilitering”* som grunde hertil. Blandt terapiafdelingerne angives at *”de ikke ser behovet, muligheden eller relevansen for et samarbejde med almen praksis”*.

Kun 3 ud af de 14 sengeafdelinger og ambulatorier, der har indført procedurer, der understøtter det sammenhængende forløb mellem hospital og almen praksis, beskriver tiltag i relation til

rehabiliteringsforløb. Af tiltag, der nævnes er: "at opfordre patienterne til at tage kontakt til almen praksis" og "orientere almen praksis om rehabiliteringsbehov på anden måde". Ingen af afdelingerne "udarbejder planer i samarbejde med almen praksis".

Overordnet vurderer 29 % af de adspurgte sengeafdelinger og ambulatorier, at mulighederne for koordinerede og sammenhængende forløb mellem hospital og almen praksis er delvist tilstrækkelige, mens 33 % vurderer dem delvist eller helt utilstrækkelige. Ingen sengeafdelinger eller ambulatorier har vurderet mulighederne som helt tilstrækkelige. Som årsager til manglende muligheder angives blandt andet: "manglende behov for kontakt og manglende dialog med almen praksis, og at kræftpatienter sjældent kommer hos egen læge" samt "manglende tid, henvisningsmuligheder, og udfordringer med IT". For terapiafdelingerne angiver cirka 3 ud af 4 afdelinger, at mulighederne for koordinerede og sammenhængende forløb mellem hospital og almen praksis er helt (15 %) eller delvist (62 %) utilstrækkelige. Dette skal ses i lyset af, at terapiafdelingerne, som beskrevet ovenfor, ikke finder et behov for koordinerede og sammenhængende forløb med almen praksis.

Anbefalinger på baggrund af REHPA's rapport:

Systematisk behovsvurdering til alle

Det anbefales, at der udvikles en tværfaglig og tværsektoriel standard for spørgsmål og arbejdsgange i en systematisk behovsvurdering. Dette ses som en forudsætning for, at alle kræftoverleverne med behov for rehabilitering identificeres.

Rehabiliteringsindsatser til forskellige målgrupper

Det anbefales, at der udvikles og sikres evidensbaserede rehabiliteringsindsatser, som kan tilgodese variationen i problemer og behov hos mennesker med kræft. Dette ses som en forudsætning for, at evidensbaseret rehabilitering er til rådighed for alle målgrupper.

Udvikling af modeller, der tilgodeser hele spektret af rehabiliterings- og palliative behov

Det anbefales, at der udvikles modeller for, hvordan rehabilitering og palliation kan koordineres. Dette ses som en forudsætning for, at behov for rehabilitering og palliation tilgodeses hos alle mennesker med kræft, herunder fremskreden kræft, også selv om disse ikke er i målgruppen for specialiseret palliativ indsats.

6. Opsummering og diskussion

I alt 175 praktiserende læger fra Region Syddanmark og Region Hovedstaden har bidraget med svar til denne *Kortlægning af Kræftopfølgning og Palliation i Almen Praksis 2021*. I det følgende omtales undersøgelsen blot som '*kortlægningen*'.

6.1. Kort opsummering af kortlægningens hovedresultater

I kortlægningen belyses både aktuelle kliniske praksis og organisering i almen praksis, samarbejde med andre behandlere og involverede i kræftforløb, samt de praktiserende lægers vurdering af egne kompetencer i arbejdet med kræftopfølgning og palliation i almen praksis. Kortlægningen giver indtryk af, at de praktiserende læger og almen praksis generelt anser sig som kompetente tovholdere i kræftopfølgning og palliative kræftforløb. De praktiserende læger beskriver sig overordnet som tilgængelige og proaktive i patienternes kræftforløb. Samarbejdet med kommunerne er overvejende godt, men med variation og plads til forbedring. Særligt kontakten til hjemmesygeplejerskerne er veletableret. De praktiserende læger kender godt til kommunens rehabiliteringstilbud, men henviser dertil i varierende grad. Kvaliteten i det tværsektorielle samarbejde med hospitalerne er udfordret både i kommunikation og organisering, og en stor andel af de praktiserende læger oplever at have utilstrækkelig information om patienternes senfølger og kræftopfølgning.

I de følgende afsnit opsummeres og diskuteres resultaterne for hvert af kortlægningens fire temaer.

6.2. Vurdering af kræftpatienters behov i almen praksis – kontakt til patienten og afdækning af udfordringer

For at muliggøre rettidig og god opfølgning af patienter med kræft anbefaler både DSAM's *Palliationsvejledning* og vejledningen for *Kræftopfølgning i Almen Praksis* og den videnskabelige litteratur, at den praktiserende læge agerer proaktivt og er tilgængelig for patienterne under hele kræftforløbet (2, 3). Da mange kræftpatienter har mindre kontakt til deres praktiserende læge under deres udrednings- og behandlingsforløb (15) skal kontakten efterfølgende genetableres, således at de praktiserende læger har mulighed for at vurdere patienternes behov for opfølgning og sammen med patienten lægge en videre plan.

"Mens jeg var i behandling, var det svært at vurdere, hvad der skulle kunne tales om på hospitalet, og hvad jeg skulle tale med den praktiserende læge om. Efter to års behandling på hospitalet føles det 'underligt' at blive overladt til den praktiserende læge – for hvad ved de?"

Citat: Kræftpatient, *Barometerundersøgelsen 2019* (15)

Kortlægningen viser, at de fleste praktiserende læger får information om patienter med behov for kræftopfølgning via epikriser, eller ved at patienten eller de pårørende selv tager kontakt til praksis. En tredjedel af de praktiserende læge tager ofte selv kontakt til patienten. Dette er i kontrast til resultaterne fra *Barometerundersøgelsen 2019*, hvor kun 6 % af kræftpatienterne svarer, at deres praktiserende læge har kontaktet dem, 55 % af kræftpatienterne slet ikke har været i kontakt med deres praktiserende læge, og de resterende 40 % beskriver, at de selv har taget kontakt (15). Den relativt store andel af praktiserende læger, der sjældent tager uopfordret kontakt til kræftpatienter kan have betydning for patienter, der ikke ses så hyppigt i almen praksis – og i særdeleshed de mest sårbare patienter. Nogle af disse patienter kan have gavn af, at lægen tager kontakt og tilbyder opfølgning i almen praksis. Langt fra alle patienter vil have et behov for opfølgning, men det er nødvendigt med kontakt for at identificere dem, der har et behov.

Overordnet føler størstedelen af de praktiserende læger, at de er godt kvalificerede og kompetente til at vurdere psykiske senfølger til kræft, samt til at vurdere kræftsygdommens påvirkning af anden sygdom og livsstil. Kun 34 % føler sig i høj grad kompetente til at vurdere fysiske senfølger, hvilket er tankevækkende i perspektiv af, det er det patienterne oftest henvender sig med (15).

Hver tredje praktiserende læge angiver i lav grad at være kvalificeret til at vurdere kræftpatienters udfordringer og problemer relateret til intimitet og seksualitet. Udfordringer med seksualitet og intimitet kan være både fysiske udfordringer som rejsningsbesvær og smerter ved samleje, men også mere praktiske udfordringer som placering af stomipose under samleje eller intimitet, eller mentale udfordringer som følger af de store forandringer og det massive pres kroppen har været udsat for under et kræftforløb. Det kan for eksempel være en følelse af mindre kvindelighed efter mastektomi, frygt for infertilitet, eller utilpashed med en forandret krop med ar eller anderledes fedt- og muskelfordeling, der øger blufærdigheden og mindsker lysten og modet til intimitet (39). Samlende for dette er, at generne er indgribende og påvirker såvel kræftpatienten som forholdet til partner og pårørende, og har stor betydning for patienternes livskvalitet. I Kræftens Bekæmpelses *Barometerundersøgelse fra 2017; Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under udredning og behandling* svarede 60 % af patienterne, at de havde haft problemer med seksuelt samvær, og 79 % at de oplevede manglende hjælp til deres seksuelle udfordringer (10, 40). Ved opslag på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside under *Rådgivning om kræft og seksualitet* er første anbefaling at tage kontakt til sin praktiserende læge (41). Kortlægningen tyder dog på, at en del af de praktiserende læger kan have svært ved at imødekomme patienternes behov for hjælp, og at der kan være behov for efteruddannelse på dette område.

6.3. Faglige indsatser i kræftopfølgning i almen praksis

6.3.1. Tovholder og støtte i kræftopfølgning

Næsten alle de deltagende praktiserende læger beskriver, at kræftpatienter har en fast kontaktperson i deres praksis, og at de ofte forsøger at afklare almen praksis' rolle i kræftforløbet med patienterne. De praktiserende læger føler sig godt kvalificerede til at hjælpe kræftpatienter med at forstå information fra sygehuset og navigere i kræftforløbet. Undersøgelser af kræftpatienters sundhedskompetence, der er defineret som evnen til at forstå og navigere i sundhedssystemet og sundhedsinformation (42) viser, at netop det er svært for mange (15, 40). Ydermere beskriver den videnskabelige litteratur, at det giver stor værdi i et kræftforløb, når den praktiserende læge kan hjælpe med at oversætte og tolke information fra sekundærsektoren (20). Derfor er den praktiserendes læges tilgængelighed og støttende kompetencer særdeles vigtige, og kan være med til at nedbringe en del af den sociale ulighed i kræftforløb

6.3.2. Systematiserede indsatser

I DSAM's vejledning om *Kræftopfølgning i Almen Praksis* anbefales, at almen praksis implementerer systematiske indsatser for patienter med kræft (2). Det kan være via faste årsgennemgange, systematiske gennemgange af potentielle senfølger og regelmæssig kontakt til patienten. Kortlægningen viser, at 29 % af almen praksis har implementeret systematiske indsatser. De systematiserede indsatser de praktiserende læger beskriver, drejer sig næsten udelukkende om den initiale og løbende kontakt til patienterne og eventuelt pårørende. Ingen beskriver systematikker implementeret i selve konsultationerne eller samtalen med patienten. I *Palliationsvejledningen* foreslås gennemgang af en tjekliste (3), og i vejledningen om kræftopfølgning foreslås systematisk gennemgang af såvel anden sygdom og livsstil som mulige senfølger (2). Inspiration til systematiske indsatser, der kan implementeres i den kliniske hverdag, og redskaber til at håndtere konsultationer med for eksempel sjældne kræftformer kan være fokusområde i fremtidige efteruddannelsestiltag og vejledninger til almen

praksis. I klyngepakken: *Overblik over kræftpatienter i almen praksis med henblik på at sikre god kræftopfølgning* fra Region Midtjylland, fokuseres netop på systematisering og strukturering, dels sikring af kendskab til alle patienter i praksis med kræft, og dels på at planlægge årsstatus og på at vurdere senfølger (43). Andre klyngepakker målrettet dialogen mellem kommune og almen praksis er netop udviklet af Kvalitet i Almen Praksis (KiAP) (44). Udbredelse af velfungerende systematikker kunne meget vel deles via for eksempel VID – Netværk for viden og kompetencer i almen praksis (45), således at alle indsatser ikke skal tilrettelægges fra bunden.

FAKTABOKS: Klynger og klyngepakker

Klyngerne blev etableret som led i overenskomstaftalen mellem Praktiserende Lægers Organisation (PLO) og Regionernes Lønnings- og Takstnævn (RLTN) i 2018 som omdrejningspunkt for kvalitetsudvikling i almen praksis.

Klyngesamarbejdet har til formål at skabe et lægefagligt forum, hvor praktiserende læger mødes og deler viden, erfaringer og udvælger konkrete fokusområder for kvalitetsudviklingen. Datadrevet kvalitetsudvikling er kernen i klyngernes arbejde, hvor de praktiserende læger forholder sig til egne kvalitetsdata og drøfter variationer, sammengænge og mulige indsatser

Der er fra regionerne og Kvalitet i Almen Praksis (KiAP) udarbejdet inspirationsmateriale til klyngerne i form af tematiske **klyngepakker**. Det gælder blandt andet for *Overblik over kræftpatienter* fra Region Midtjylland og *Almen praksis' samarbejde med kommunale forebyggelses- og rehabiliteringstilbud* fra KiAP.

Region Midtjylland (43), KiAP (44)

En større andel af kompagniskabspraksis end solopraksis har indført systematiserede indsatser. Dette kan skyldes formentlig, at man som praktiserende læge i solopraksis er den primære læge for alle patienter og dermed har bedre indsigt i kræftpatienternes forløb, så man ikke anser systematisering for nødvendig. Mange patienter i kompagniskabspraksis har en primær kontaktlæge, og der er ofte flere uddannelseslæger tilknyttet kompagniskabspraksis, hvorfor en systematiseret indsats kan opleves som mere påkrævet.

6.4. Faglige indsatser i palliative kræftforløb i almen praksis

6.4.1. Tovholder og støtte i det palliative forløb

Kortlægningen viser, at almen praksis yder en stor indsats for at være tilgængelig og skabe kontinuitet i palliative kræftforløb. Næsten 95 % af patienterne har en fast kontaktperson i almen praksis og 95 % af de praktiserende læger afklarer ofte almen praksis' rolle i det palliative forløb. Et stort flertal af de praktiserende læger tager ofte på hjemmebesøg hos kræftpatienter, ligesom de ofte involverer de pårørende. Kortlægningen viser således, at arbejdet med palliative kræftforløb i almen praksis i høj grad afspejler ambitionerne i DSAM's *Palliationsvejledning* (3). På linje med en dansk undersøgelse fra 2016 føler størstedelen af de praktiserende læger sig kvalificerede til at vurdere og behandle patienter i den terminale fase med for eksempel smertelindrende medicin og ordination af tryghedskasse (46). Netop kontinuitet og tillid til at aftaler og ønsker til den sidste tid overholdes, har stor betydning for såvel kræftpatienter som de pårørende (24, 47, 48).

6.4.2. Udlevering af telefonnummer

For at bevare kontinuiteten og øge den praktiserende læges tilgængelighed i kræftpatienternes terminale fase er et af forslagene i DSAM's *Palliationsvejledning*, at den praktiserende læge kan udlevere sit private telefonnummer til kræftpatienten, de pårørende eller hjemmesygeplejersken (3). Dette kan blandt andet mindske involvering af udenforstående behandlere og risikoen for misforståelser i den sidste sårbare tid. I kortlægningen angiver 27 % af de praktiserende læger, at de ofte udleverer deres telefonnummer, mens 52 % sjældent gør. Der kan være mange overvejelser bag beslutningen om at udlevere sit telefonnummer. For eksempel er et behov for en skarp grænse mellem arbejds- og privatliv, og manglende mulighed for at være til rådighed døgnet rundt, helt legitime overvejelser. Det kan også være en bekymring at nummeret vil blive brugt hyppigt, og for nogen måske endda bekymring for, at det vil blive misbrugt, som kan være en barriere for at udlevere sit telefonnummer. I kortlægningen svarer 65 % af de praktiserende læger, der udleverer deres telefonnummer, at nummeret sjældent bliver brugt, mens kun 9 % svarer, at det anvendes ofte. Det giver indtryk af, at systemet og samarbejdet med såvel

de pårørende, som hjemmesygeplejersken godt kan balancere den tillid, der udvises, når den praktiserende læge udleverer sit telefonnummer.

6.4.3. Opfølgning af de pårørende efter afsluttet palliativt kræftforløb

Efter et afsluttet palliativt forløb begynder en sorgproces for de pårørende til den afdøde kræftpatient. Denne forløber meget individuelt, men for en del af de pårørende opstår der tvivl og overvejelser om kræftforløbet og om både sundhedspersonalets og deres egen rolle i kræftforløbet (3, 37). Her kan den praktiserende læges overblik over forløbet være yderst værdifuldt og give klarhed over tvivlsspørgsmål og dermed bidrage til bearbejdningen af forløbet (36). Kortlægningen viser, at opfølgning af de pårørende afhænger af, om den pårørende selv er patient i praksis. Ikke overraskende følges oftest op på pårørende, der selv er patienter i praksis. Dette kan skyldes praktiske årsager såsom geografi eller manglende kontaktoplysninger, men der kan også være en barriere for både den praktiserende læge og de pårørende i at drøfte et komplekst emne som sorg med en, man ikke kender. Endelig gælder lægens tavshedspligt over for kræftpatienten naturligvis også selvom døden er indtruffet.

6.5. Tværfagligt og tværsektorielt samarbejde

Kortlægningen viser, at hjemmesygeplejersken er den samarbejdspartner, de praktiserende læger oftest har kontakt til. Dette spørgsmål er ikke opdelt på kræftopfølgning og palliation, hvilket kan påvirke resultaterne. Det synes rimeligt at antage, at kontakten med hjemmesygeplejersken er særlig hyppig for patienter i palliative- og især terminale forløb, mens patienter i kræftopfølgning måske i højere grad giver anledning til kontakt med andre samarbejdsrelationer, som for eksempel specialister på hospitalsafdelinger (24).

I tema I: *Behovsvurdering af kræftpatienter i almen praksis – kontakt til patienten og afgrænsning af udfordringer* er beskrevet, at 70 % af de praktiserende læger føler sig kompetente til at vurdere patienternes psykiske senfølger. Dette afspejles ligeledes i henvisning til andre mulige aktører i kræftforløbet, hvor mere end halvdelen af de praktiserende læger ofte henviser til psykolog og anbefaler kontakt til Kræftens Bekæmpelses rådgivning. Langt færre af de praktiserende læger foreslår patienterne at kontakte præst, imam eller anden religiøs/spirituel vejleder, der kan være en god støtte til patienter med eksistentielle overvejelser og senfølger (12, 49). Årsagen til dette kan være barrierer mellem den biomedicinske tilgang og den mere åndelige og spirituelle tankegang, der i studier har vist sig at være svær for sundhedspersonale at italesætte og håndtere (50, 51).

Blot 26 % af de praktiserende læger henviser ofte deres patienter til kommunale rehabiliteringstilbud, mens 16 % af de praktiserende læger angiver, at de sjældent henviser til rehabiliteringstilbud i kommunen. De resterende 58 % henviser nogle gange. Det tyder på, at de praktiserende læger kender til muligheden for kommunal rehabilitering, men at de i varierende grad benytter sig af henvisningsmuligheden. En forklaring herpå kan være, at ikke alle patienter har behov for rehabiliteringstilbud, at nogle patienter henvises direkte fra hospitalet eller at den praktiserende læge vurderer, at rehabiliteringstilbuddene ikke kan imødekomme alle patienters behov for hjælp. Kommunernes rehabiliteringstilbud varierer (1), og det kan ikke udelukkes at de praktiserende læger mangler kendskab til indholdet af de kommunale rehabiliteringstilbud. Dette kan være særligt udfordrende for de praktiserende læger, der samarbejder med flere kommuner. De praktiserende lægers kendskab til tilbuddenes indhold er ikke en del af denne kortlægning, men kan med fordel inkluderes i fremtidige kortlægninger.

I *Barometerundersøgelsen 2019* angiver kun 7 % af patienterne, der har haft behov for fysisk genoptræning, at de har fået det tilbudt af deres praktiserende læge. De praktiserende lægers mulighed for at henvise til fysisk genoptræning er netop via henvisning til kommunale rehabiliteringsprogrammer, eller til anden træning hos for eksempel privat fysioterapeut. I kortlægningen er private fysioterapeuter en af de andre aktører, de praktiserende læger benytter som henvisningstilbud.

6.6. Koordination og sammenhængende forløb

God kommunikation mellem sektorer og samarbejdspartnere er en forudsætning for Shared Care i alle kræftforløb (2, 3, 26). DSAM beskriver indholdet i den gode kræftepikrise således: *resume af kræftforløbet, diagnose, sygdomsstadie, behandling og bivirkning, samt information relateret til opfølgning efter endt behandling: senfølger, alarmsymptomer på recidiv og recidivudredning* (2). I kortlægningen vurderer størstedelen af de praktiserende læger, at de modtager fyldestgørende information om kræftpatienters diagnose og behandling, mens kun få modtager fyldestgørende information om bivirkninger og senfølger. Vurderingen af informationen var stort set ens mellem Region Hovedstaden og Region Syddanmark, hvilket tyder på, at udfordringerne er nationale og ikke skyldes for eksempel journalsystemet i hver region. De praktiserende lægers beskrivelse af modtaget information stemmer overens med de fleste kræftpatienters oplevelse af, at de praktiserende læger har kendskab til, kræftforløbet, omend 11 % af patienterne synes deres praktiserende læge med fordel kunne have vidst mere om kræftforløbet (15). I afklaringen af, hvem der er ansvarlig for kræftopfølgning, føler både patienterne og de praktiserende læger sig sparsomt informerede.

"Mangler viden om hvordan det foregår. Hvor tit og hvad jeg skal." (adspurgt om kendskab til og overblik over det samlede opfølgingsforløb)

Kræftpatient, *Barometerundersøgelsen 2019* (15)

Under halvdelen af kræftpatienterne er af hospitalspersonale blevet præsenteret for, hvad den praktiserende læge kan hjælpe med i kræftopfølgningen (15). Ligeledes er det få af de praktiserende læger, der angiver at informationen fra hospitalerne i høj grad afklarer rollefordelingen i kræftopfølgningen. Dette kan, i samspil med utilstrækkelig information om bivirkninger og senfølger, have konsekvenser for både håndteringen af patienternes aktuelle udfordringer, men også for planlægning af opfølgning, herunder opsporing og udredning af eventuelt recidiv. Af Kræftplan IV fremgår en klar målsætning om, at mindst 90 % af alle kræftpatienter i 2020 skulle have en

patientansvarlig læge på hospitalet. Denne målsætning er dog langt fra i mål, hvilket kan være en medvirkende årsag til de praktiserende lægers oplevelse af manglende information samt patienternes oplevelse af manglende koordination og sammenhæng i kræftforløbet (25).

I *Barometerundersøgelsen 2019* efterlyser patienterne, at der i kræftopfølgning på hospitalet tages hånd om andet end status på kræftsygdommen. Det demonstreres blandt andet i nedenstående to citater:

” Generelt er der kun fokus på om man er rask. Kræftfri. Samtaler vedrørende det sociale er småt. Der bliver spurgt ind til om man er i gang igen med job og fritid. Hvis der ikke er de store gener og det går godt, så er det faktisk en kort konsultation.”

Kræftpatient, *Barometerundersøgelsen 2019* (15)

” Det ville være ønskeligt med en lang, god snak om smerter, senfølgeskader, ødem og hvad der kan gøres ved det, hvor det var muligt som patient at blive lyttet til. Der er alt for travlt de 2 gange om året hvor jeg er til samtale, og det er aldrig den samme læge.”

Kræftpatient, *Barometerundersøgelsen 2019* (15)

Almen praksis kan netop tilbyde et stort kendskab til patienten og har mulighed for en individuel vurdering og håndteringen af alle patienternes senfølger, men det kræver at patienterne henvender sig eller, at den praktiserende læge kontakter patienten. En anbefaling fra hospitalslægen til patienten om at tage kontakt til den praktiserende læge kan være understøttende for kræftopfølgning i almen praksis; særligt hvis opfordringen suppleres af en epikrise til almen praksis med information om patientens mulige gener og behov.

6.7. Metodeovervejelser

6.7.1. Svarprocent

Med 175 deltagende praktiserende læger af 500 inviterede og en svarprocent på 35 % er det rimeligt at gøre sig nogle overvejelser over, hvem der har valgt at besvare spørgeskemaet. Det er velkendt, at man er mere tilbøjelig til at besvare et spørgeskema, der omhandler et emne, man interesserer sig for. Det kan derfor være, at praktiserende læger med størst interesse for kræftforløb, herunder opfølgning og palliation, i højere grad har besvaret spørgeskemaet. Med interesse følger ofte stor faglig viden, kompetence og overskud, hvorfor spørgeskemaet i nogen grad kan overvurdere de praktiserende lægers kompetencer og indsatser i kræftopfølgning og palliation.

En svarprocent på 35 % er sammenlignelig med andre spørgeskemaundersøgelser i almen praksis. Der er en lille overvægt af praktiserende læger fra Region Syddanmark, men køn, alder og fordelingen af kompagniskabs- og solopraksis er sammenlignelig med alle praktiserende læger i Danmark.

6.7.2. Valg af regioner

Beslutningen om at invitere praktiserende læger fra henholdsvis Region Syddanmark og Region Hovedstaden, blev taget for at få repræsentanter fra to forskellige regioner, både hvad angår opbygning af sundhedsvæsenet og karakteristik af almen praksis. Ved gentagelse af undersøgelsen i fremtiden kunne man overveje at invitere en større stikprøve af de 3500 danske praktiserende læger, ligesom man kunne overveje at invitere fra alle fem danske regioner.

6.7.3. Spørgeskemaet

Spørgeskemaet til kortlægningen er bygget op om de to DSAM-vejledninger *Kræftopfølgning i Almen Praksis* og *Palliationsvejledningen*, samt Videns-samlingen *Kvalitet i almen praksis - viden og værktøjer til at styrke kvaliteten af kræftforløb i almen praksis* (2, 3, 20). De to pilotstudier forud for

spørgeskemaundersøgelsen viste, at der i den kliniske hverdag i almen praksis ikke skelnes skarpt mellem kræftpatienter med behov for opfølgning og kræftpatienter i palliative forløb. Derimod adskilte kræftpatienternes terminale forløb sig fra de øvrige forløb, da det blev betragtet som et tidspunkt, hvor ydelser og kontakt til patient og pårørende var anderledes. Spørgeskemaet blev derfor rettet til, så kun få udvalgte spørgsmål diskriminerede mellem kræftopfølgning og palliation, ligesom der blev fremhævet spørgsmål, der specifikt drejede sig om kræftpatienter i den terminale fase.

En begrænsning for spørgeskemaundersøgelser kan være lukkede spørgsmål og svarkategorier, der kan medføre manglende nuancering af de svar, der (kan) gives og dermed den data der indhentes (52). Dette er forsøgt imødekommet ved hjælp af spørgsmål med fritekst-muligheder, hvor deltagerne havde mulighed for at nuancere og uddybe deres tidligere svar. På denne baggrund får vi unikke svar på eksempelvis systematiske indsatser.

6.7.4. Udsendelse til e-Boks via CVR-nummer

Spørgeskemaet blev udsendt til e-Boks knyttet til CVR-nummeret i hver almen praksis, og dermed målrettet hver praksis og ikke den enkelte praktiserende læge. Dette er dels begrundet i praktiske årsager, og dels begrundet i formålet med undersøgelsen, som var at kortlægge kræftopfølgning og palliation i almen praksis. De fleste spørgsmål drejer sig om organiseringen og tendenserne i den enkelte praksis, mens færre spørgsmål drejer sig om den enkelte praktiserende læge. Det synes derfor rimeligt at antage, at for eksempel samarbejde med kommune og hospitaler er et udtryk for hele praksis' oplevelse og ikke kun den enkelte læge. Udsendelse til praksis' e-Boks og den undladte markering af, hvem der skulle svare på spørgeskemaet, kan have medført tvivl om, hvem der skulle svare og i nogle praksis måske ført til, at der slet ikke blev svaret på spørgeskemaet. Vi har dog ikke modtaget nogen tvivlsspørgsmål omkring dette. Vi kan endvidere se, at fordelingen af svar stemmer overens med fordelingen af, solo- og kompagniskabspraksisser i Danmark.

6.7.5. Senfølgeklinikker

En kommende og vigtig faktor i kræftopfølgning i Danmark er de senfølgeklinikker, der aktuelt etableres i hele landet. Nogle af deltagerne i anden pilotrunde undrede sig over, hvorfor vi ikke havde medtaget spørgsmål om senfølgeklinikkerne. I nogle regioner, blandt andet Region Hovedstaden, er etableringen og udbredelsen af senfølgeklinikkerne umiddelbart nået længere end i andre regioner, som for eksempel Region Syddanmark og Region Nord. Der er stor forskel på hvilke typer senfølger, der kan henvises til i klinikkerne, ligesom der er forskel på om de praktiserende læger kan henvise til klinikkerne, eller om det kun er forbeholdt de behandlende sygehusafdelinger. Flere senfølgeklinikker vil stå færdige og åbne i løbet af de kommende år, og formentlig blive værdifulde samarbejdspartnere i kræftopfølgningen. På grund af de store regionale forskelle er senfølgeklinikkerne ikke medtagede i denne undersøgelse, men de kan med fordel inddrages i fremtidige undersøgelser af kræftopfølgning i almen praksis. Det bør dog bemærkes at de praktiserende læger i spørgeskemaet havde mulighed for at skrive, at de henviste til andre aktører end de foreslåede, og her er senfølgeklinikkerne ikke nævnt.

7. Samarbejde mellem hospital, kommune og almen praksis – diskussion af de to kortlægninger

Som tidligere omtalt, har Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA) sideløbende med aktuelle *Kortlægning af Kræftopfølgning og Palliation i Almen Praksis 2021*, gennemført en kortlægning af kræftrehabilitering på hospitaler og i kommunerne: *Kræftrehabilitering i Danmark. Status og udvikling fra 2017 til 2021* (1). Med disse to sideløbende arbejder med at kortlægge henholdsvis rehabiliteringsindsatser på hospitaler og i kommuner, og kræftopfølgning og palliation i almen praksis, har vi for første gang en unik mulighed for at sammenfatte og diskutere oplevelser og perspektiver fra alle tre sundhedsinstanser i Shared Care i kræftopfølgningen, figur 1. Vi vil herunder diskutere samarbejdet mellem almen praksis og henholdsvis kommuner og hospitaler. Diskussionen af samarbejdet mellem kommuner og hospitaler kan læses i detaljer i REHPA's rapport: *Kræftrehabilitering i Danmark. Status og udvikling fra 2017 til 2021* (1).

7.1. Koordination og sammenhængende forløb mellem kommuner og almen praksis

Helt overordnet giver både denne kortlægning og REHPA's kortlægning indtryk af et relativt godt samarbejde mellem almen praksis og kommunerne omend præget af variation. De praktiserende læger har ofte kontakt til hjemmesygeplejerskerne og kender til de kommunale rehabiliteringstilbud, men henvisningsmønsteret varierer meget. En tæt kontakt mellem almen praksis og kommune giver et værdifuldt samarbejde, og en del kommuner beskriver at såvel henvisninger fra den praktiserende læge til kommunen, som opstarts- og afslutningsnotater fra rehabiliteringstilbuddene til almen praksis, er medvirkende til at sikre koordinerede og sammenhængende forløb. Kommunerne beskriver imidlertid også udfordringer og begrænsninger i mulighederne for koordinerede og sammenhængende forløb med almen praksis. Af årsager angives blandt andet, at kontakten til og med almen praksis varierer fra lægehus til lægehus, og at det ofte ikke er den praktiserende læge, der har behandlingsansvaret i

patientens kræftforløb. At den praktiserende læge glider lidt i baggrunden under et kræftbehandlingsforløb, bekræftes af patienternes oplevelse, i *Barometerundersøgelsen 2019* (15).

”Jeg har en opfattelse af, at onkologisk afdeling på sygehuset ikke er interesseret i, at den praktiserende læge er med på sidelinjen, når man er under behandling hos dem....”

Citat: Kræftpatient, *Barometerundersøgelsen 2019* (15)

Det betyder dog ikke, at kontakten til den praktiserende læge ikke kan genetableres efterfølgende, endsige bestå under forløbet. Ydermere kan et rehabiliteringsforløb efter kræft strække sig over lang tid, hvor kontakten til hospitalet efterhånden reduceres. Endeligt er det væsentligt at have in mente, at mange kræftpatienter også har andre sygdomme end kræft, og at langt størstedelen af den anden sygdom varetages af den praktiserende læge både før, under og efter kræftbehandlingen. I fremtiden vil det allerede gode og værdifulde samarbejde mellem kommuner og almen praksis med fordel kunne struktureres og indrammes yderligere, så kommunikationsvejene bedres både i forhold til digitale løsninger, og i klarlæggelse af ønsker og behov til indholdet i den skriftlige kommunikation.

7.2. Koordination og sammenhængende forløb mellem hospitaler og almen praksis

Såvel REHPA's kortlægning som *Barometerundersøgelsen 2019* og denne rapport påpeger et stort forbedringspotentiale i koordinerede og sammenhængende forløb mellem hospital og almen praksis. I REHPA's kortlægning angiver kun lige over en tredjedel af de adspurgte sengeafdelinger og ambulatorier, at de har procedurer for sammenhængende forløb mellem hospital og almen praksis. Det er ikke oplyst, hvad disse procedurer indeholder, men det kunne for eksempel være en retningslinje for, hvad den gode kræftepikrise skal indeholde, som beskrevet i DSAM's vejledning; *Kræftopfølgning i Almen Praksis*. Findes der ikke en retningslinje for hvilken information, der skal sendes til den praktiserende læge, bliver det op til den enkelte epikrise-skrivende hospitalslæge at vurdere dette.

De praktiserende læger angiver, at epikriser ofte indeholder fyldestgørende information om kræftdiagnose og kræftbehandling, mens information om bivirkninger, senfølger og behov for kræftopfølgning oftere er utilstrækkelig. En mulig forklaring på dette kan være antagelsen fra sengeafdelinger og ambulatorier om, at de praktiserende læger ikke varetager rehabilitering, men at denne varetages af kommunerne. Dette udtrykkes også af terapiafdelingerne, hvor få finder koordinerede og sammenhængende forløb med almen praksis relevante. I kontrast til dette angiver størstedelen af de praktiserende læger i denne kortlægning, at patienter i kræftopfølgning har en fast kontaktperson i praksis. Endvidere angiver de fleste praktiserende læger, at de er kompetente til at afdække og vurdere patienternes senfølger og udfordringer efter kræftdiagnose og behandling, og til at hjælpe patienten med at navigere i kræftforløbet.

Samlet giver diskrepansen mellem hospitalets og de praktiserende lægers opfattelse af kræftopfølgning i almen praksis indtryk af et behov for at italesætte og tydeliggøre de praktiserende lægers rolle. Ydermere kan det være et udtryk for en manglende fælles terminologi og definition af kræftrehabilitering og kræftopfølgning. Ved udarbejdelse af spørgeskemaet til kortlægningen i almen praksis stod det klart, at ordet kræftrehabilitering ikke anvendes i samme omfang i almen praksis. I stedet bruges ordet kræftopfølgning. I ordet kræftopfølgning er indeholdt både anden sygdom, psykiske, fysiske, sociale og eksistentielle senfølger, mistanke om recidiv og andet, der måtte være relevant. Med rehabilitering kunne man tænke sig at for eksempel terapiafdelingerne i høj grad tænker på fysisk genoptræning, der som udgangspunkt ikke varetages i praksis, men af de kommunale rehabiliteringscentre.

7.3. Fælles konsultationer kan skabe bedre kendskab og mere sammenhæng

Meget få af de deltagende praktiserende læger har haft fælles konsultationer med samarbejdspartnere, hvor den praktiserende læge opholdt sig i sin klinik. Ligeledes angiver meget få hospitalsafdelinger, at de lægger planer for patienters kræftopfølgning i samarbejde med almen praksis. Flere praktiserende læger har oplevet konsultationer, hvor samarbejdspartnere har været til stede i forbindelse med hjemmebesøg eller besøg på plejehjem og hospice. Formentlig er samarbejdspartnerne her primært repræsentanter fra kommunerne, i særdeleshed hjemmesygeplejersker, og pårørende til kræftpatienten.

Flere fælles konsultationer på tværs af sektorer vil kunne danne baggrund for et mere sammenhængende og tættere samarbejde. Et studie involverende onkologisk afdeling på Vejle Sygehus og praktiserende læger i Region Syddanmark har vist, at fælles videokonsultationer med både onkologen, kræftpatienten og den praktiserende læge bidrager med såvel faglig som relationel viden og værdi for alle parter. Blandt andet beskrev onkologerne, der medvirkede at, de fik større indsigt i de praktiserende lægers kompetencer, og patienterne beskrev, at de fik oplevelsen af en mere patientcentreret konsultation og mere klarhed over de forskellige aktørers rolle (30). For den praktiserende læge gav den fælles konsultation en klar forbedring i kontakten til den onkologiske afdeling, samt en forbedring af kendskabet til patienternes kræftforløb og en mere klar definition af hvad den praktiserende læge kunne bidrage med (29).

Udfordringen for de fælles konsultationer er, at de kan være tidskrævende og svære at passe ind i en travl klinisk hverdag, og at brugervenlige digitale løsninger skal være til rådighed. Disse udfordringer var i ovennævnte studie mindre end forventet (30, 53), og videokonsultationer har sidenhen indvundet langt større indpas på både hospitaler og i almen praksis, så flere fælles konsultationer kan være et muligt supplement til koordinerede og sammenhængende forløb for kræftpatienter i fremtiden.

7.4. Kræftopfølgning – det gode samarbejde

Samlet set illustrerer de to kortlægninger, at koordination og sammenhængende forløb mellem kommuner og almen praksis allerede finder sted, men også at der er stor variation i oplevelsen af kvaliteten, samt potentiale for, at det kan blive endnu bedre. De praktiserende læger har et tæt samarbejde med hjemmesygeplejerskerne, mens muligheden for henvisning til kommunal rehabilitering bruges i mere varierende grad. Samarbejdet mellem hospitaler og almen praksis indeholder generelt flere udfordringer og opleves i højere grad utilstrækkeligt af både hospitaler og de praktiserende læger. Kortlægningerne giver indtryk af et forbedringspotentiale i kendskabet til såvel gensidige kompetencer, faglighed og ambitioner for samarbejde på tværs af hospitaler, kommuner og almen praksis. Et bedre og mere nuanceret kendskab vil formentlig bidrage til et mere sammenhængende forløb for især patienterne, men også for alle andre involverede.

Kortlægningerne fremhæver et behov for bedre og mere fælles kommunikationsværktøjer. Det kan være både digitale løsninger, men også enighed om indhold i videreformidling af skriftlig information.

Ydermere kan det være til gavn for samarbejdet med et fælles sprog og forståelse af terminologien på tværs af kommuner, hospital og almen praksis.

I REHPA's rapport gives udtryk for, at de praktiserende lægers rolle i kræftopfølgning med fordel kan gøres mere tydelig for kommuner og hospital, og *Barometerundersøgelsen 2019* viser, at det også gælder i forhold til patienterne. DSAM's ambitioner om, at den praktiserende læge er den proaktive tovholder i et patientcentreret forløb med godt samarbejde med både hospitaler og kommuner (Shared Care i kræftopfølgningen, figur 1, er ikke i mål (2). De to kortlægninger viser, at der er potentiale for at optimere og sikre gode, koordinerede og sammenhængende forløb for kræftpatienter i Danmark.

Fælles anbefaling fra Forskningsenheden for Almen Praksis og REHPA på baggrund af begge kortlægninger

Sikring af samarbejde på tværs af sektorer

Det anbefales, at kendskabet til og kommunikation om rehabilitering på tværs af hospital, almen praksis og kommuner styrkes via fælles terminologi, strategier og værktøjer. Dette ses som en forudsætning for, at patienterne oplever sammenhængende og koordinerede rehabiliteringsforløb.

Kortlægning af Kræftopfølgning og Palliation i Almen Praksis 2021
Kræftrehabiliterings i Danmark. Status og Udvikling 2017 til 2021 (1)

8. Indsatsområder

Med denne kortlægning har vi identificeret en række områder, der kan bidrage til drøftelser om kommende indsatsområder for kræftopfølgning og palliation i almen praksis, og om samarbejdet, koordinationen og sammenhængende forløb mellem kommuner, hospitaler og almen praksis.

8.1. Den tilgængelige og proaktive praktiserende læge

De praktiserende læger føler sig kompetente og tilgængelige til at varetage kræftopfølgning og palliative forløb med kræftpatienter. En del praktiserende læger arbejder proaktivt og tager selv kontakt til kræftpatienter. En lille andel bruger systematiske indsatser, der sikrer, at alle kræftpatienter i praksis kontaktes i kræftforløbet. For langt størstedelen tager den praktiserende læge kontakt til patienten når kræftdiagnosen stilles, men kun få tager kontakt til patienterne, når kræftbehandlingen afsluttes. Kræftpatienterne har udtrykt ønske om en proaktiv praktiserende læge, fordi det vil øge oplevelsen af interesse for patientens situation og kendskab til patientens kræftsygdom (15), ligesom det er ambitionen fra både de Praktiserende Lægers Organisation (PLO) og Dansk Selskab for Almen Medicin (2, 3, 9). De palliative kræftforløb er i høj grad præget af proaktivitet fra de praktiserende lægers side, mens der for kræftopfølgning, eller ved overgangen fra aktiv kræftbehandling på sygehuset til opfølgning, er potentiale for en mere synlig og tilgængelig praktiserende læge særligt over for patienterne, men også over for samarbejdspartnere på sygehusene. Patienterne ved ikke nødvendigvis, hvad den praktiserende læge kan bidrage med eller hvornår. Det er derfor væsentligt, at det er den praktiserende læge, der tager det første initiativ til kontakt.

8.2. Behov for mere og flere systematiserede indsatser

Det er en anbefaling fra DSAM, at almen praksis tilrettelægger systematiserede indsatser for kræftpatienter, herunder for patienternes kræftopfølgning. Knap hver tredje praksis i denne undersøgelse har indført systematiske indsatser. Der er derfor potentiale for en større udbredelse og implementering af disse. De indførte systematiske indsatser omfatter i særlig grad initiativer rettet mod

begyndelsen af et kræftforløb og mod de palliative kræftforløb. Et fremtidigt fokus kunne derfor være på systematiserede indsatser rettet mod overgangen fra aktiv kræftbehandling på sygehuset til opfølgning på sygehuset og i almen praksis, eller en parallel indsats fra almen praksis samtidig med sygehusforløbet. En tilgang kunne med fordel være, at fremtidige vejledninger og efteruddannelses tilbud i kræftopfølgning bidrager med forslag til konkrete indsatser, der kan implementeres i organiseringen og hverdagen i almen praksis.

Et fokus på indholdet i konsultationer med kræftopfølgning vil være gavnligt for at sikre at flere praktiserende læge føler sig kompetente til at afdække patienternes behov og senfølger. Det kunne for eksempel være ved implementering af et behovsvurderingsskema i selve konsultationen, som foreslået i DSAM's *Palliationsvejledning*. Da implementering af nye skemaer i praksis kan være udfordrende og tage ekstra tid, kan processen måske ansføres af, at man i en periode honorerede brugen af behovsvurderingsskemaet.

8.3. Udvikling og udvidelse af de faglige kompetencer i almen praksis

8.3.1. Vurdering og behandling af seksuelle senfølger og udfordringer

Seksuelle senfølger og udfordringer kan være indgribende i patienternes hverdag og i høj grad have betydning for patienternes livskvalitet. Det er derfor væsentligt med efteruddannelses tilbud til de praktiserende læger omhandlende seksuelle senfølger. Ligeledes vil større oplysning og flere muligheder for at henvise til aktører med andre kompetencer være til gavn. Eksempelvis mulighed for at henvise til allerede etablerede senfølgeklinikker med fokus på seksuelle senfølger, som det lige nu kun er hospitalslæger, der kan henvise til.

8.3.2. Vurdering og behandling af fysiske senfølger

Fysiske senfølger efter kræft er hyppige, men kun en tredjedel af de praktiserende læger føler sig kompetente til at afdække disse. Der er behov for mere dybdegående indsigt i, hvilke emner de praktiserende læger mangler viden om, og hvilke redskaber der kan sikre, at flere praktiserende læger

føler sig kompetence til at vurdere fysiske senfølger. Kompetencer til afdækning af de fysiske udfordringer er en forudsætning for håndtering af disse, herunder for eksempel henvisning til genoptræning i de kommunale rehabiliteringstilbud.

8.3.3. Endnu tættere kontakt i den terminale fase

De praktiserende læger er tilgængelige for såvel kræftpatienter som pårørende i det terminale kræftforløb, ligesom de i høj grad føler sig fagligt kompetente til at tage sig af den terminale kræftpatient. De fleste praktiserende læger kører ofte hjemmebesøg og har tæt kontakt med de pårørende både under det terminale forløb, og efter det er afsluttet. Knap en tredjedel af de praktiserende læger udleverer deres private telefonnummer til kræftpatienter, hjemmesygeplejersker eller pårørende i forbindelse med den terminale fase, mens de resterende to tredjedele sjældent eller aldrig gør det. En mulig forklaring på dette kan være bekymring for, at telefonnummeret vil blive brugt for meget eller ligefrem misbrugt. Kortlægningen viser imidlertid, at de læger, der udleverer deres telefonnummer, sjældent oplever det brugt. Dette kan være vigtig viden og et incitament for, at flere vil udlevere deres telefonnummer i fremtiden.

8.4. Forbedring af de tværsektorielle samarbejder og overgange

Fælles for både patienternes, hospitalernes og de praktiserende lægers oplevelse af de tværsektorielle samarbejder og overgange, er at der er plads til forbedringer.

8.4.1. Den gode kræftepikrise

Den skriftlige kommunikation fra hospital til almen praksis er en hjørnesten i den tværsektorielle overgang. I kortlægningen vurderer de praktiserende læger, at epikrisen indeholder tilstrækkelig information om kræftdiagnose og behandling, mens epikrisen sjældent indeholder tilstrækkelig information om senfølger, bivirkninger og plan for kræftopfølgning. Kun få hospitaler har indført procedurer for sammenhængende forløb med almen praksis, for eksempel i form af en skabelon eller

retningslinje for indholdet i den gode kræftepikrise. En god kræftepikrise vil øge de praktiserende lægers kendskab til både behandling, følger og den videre plan, og dermed øge patienternes oplevelse af sammenhængende forløb.

8.4.2. Tværsektorielle konsultationer mellem hospital og almen praksis

Kortlægningen viser, at tværsektorielle konsultationer ved enten fremmøde, telefon eller video med patient, hospital og almen praksis forekommer yderst sjældent. Den hidtidige forskning viser stor værdi af sådanne konsultationer, og at de tekniske udfordringer, der kan være i forbindelse med for eksempel videokonsultationer overvejende opvejes af den store værdi for alle involverede i konsultationen. Videokonsultationer har vundet stort indpas under COVID-19 pandemien på både hospitaler og i almen praksis, hvorfor de tekniske udfordringer formentlig er færre nu end tidligere. I fremtiden kan yderligere undersøgelser af implementering af tværsektorielle videokonsultationer bidrage til bedre koordination og mere sammenhængende forløb for patienterne i overgangen fra sekundærsektoren til primærsektoren. Ligeledes kan den mere direkte kommunikation mellem hospitalslæger og de praktiserende læger bidrage til et øget kendskab til hinanden og bedre den fælles forståelse og planlægning.

8.5. Forbedring af samarbejdet mellem almen praksis og kommuner

De praktiserende læger oplever i høj grad et godt samarbejde med hjemmesygeplejerskerne i kommunerne. De praktiserende læger benytter de kommunale rehabiliteringstilbud i varierende grad, men ingen af de adspurgte læger har aldrig henvist til kommunal rehabilitering, hvilket tyder på et kendskab hertil. Tovejskommunikation mellem almen praksis og kommunerne er væsentlig for at skabe sammenhængende forløb for patienterne, men udfordres af digitale vanskeligheder og stor variation fra kommune til kommune og blandt de praktiserende læger. I fremtiden kunne kommunikationen mellem kommuner og almen praksis med fordel struktureres så kommunikationsvejene bedres både i forhold til digitale løsninger, og i klarlæggelse af ønsker og behov til indholdet i kommunikationen i form af henvisninger, epikriser og korrespondancer.

8.6. Bedre kendskab til kompetencer på tværs af sektorer og faggrupper

Denne kortlægning samt REHPA's kortlægning i kommuner og på hospitaler efterlader et klart indtryk af, at kendskabet til såvel faglige kompetencer som struktur og organisering er sparsom på tværs af kommuner, hospitaler og almen praksis (1). Det manglende kendskab fremstår som en barriere for godt samarbejde og for koordinerede og sammenhængende forløb for patienterne. Øget kendskab til hinandens kompetencer vil med overvejende sandsynlighed kunne bedre kommunikationen mellem sengeafdelinger og ambulatorier, terapiafdelinger, kommuner og almen praksis. Yderligere vil det formentlig kunne afklare misforståelser og mindske fordomme om de forskellige aktørers rolle i forhold til patienter i kræftforløb.

Bedring af kendskabet kan for eksempel ske via efteruddannelses tilbud omhandlende samarbejdspartners viden og værktøjer, ligesom det kunne være et mere målrettet brug af praksiskonsulenter og forventningsafstemninger mellem hospitalsafdelinger og de praktiserende læger i hver region. Øget viden og bevidsthed om hinandens kompetencer vil formentlig øge både mulighederne og motivationen for et bedre samarbejde om den gode kræftopfølgning.

8.7. Fremtidige kortlægninger og fokusområder

Med denne kortlægning som basis vil fremtidige undersøgelser kunne følge udviklingen i organiseringen og arbejdet med kræftopfølgning og palliation i almen praksis. Fremtidige kortlægninger kan med fordel inddrage en del af de samme emner som denne, men bør også udbygges og uddybes indenfor en række punkter, som beskrevet i de følgende afsnit.

8.7.1. Opfølgning på indsatsområder

De foreslåede indsatsområder kan med fordel afdækkes i fremtidige kortlægninger, dels for at vurdere udviklingen, og dels for at uddybe og klarlægge, hvorledes udfordringer i for eksempel proaktiv kontakt til patienterne, implementering af systematiske indsatser og behovsvurdering i almen praksis samt samarbejdet med hospitaler og den kommunale rehabilitering kan udbygges.

8.7.2. Viden og samarbejde om recidivopsporing og udredning

Recidivopsporing og udredning af recidiv er ikke en del af denne kortlægning. Ikke desto mindre er frygten for og tanken om recidiv en stor del af kræftpatienternes liv og tanker. Fremtidige undersøgelser bør kortlægge den praktiserende læges viden om recidivopsporing og samarbejdet mellem almen praksis og hospitaler om udredning ved mistanke om recidiv.

8.7.3. Kendskab til og brug af senfølgeklinikker

Udbredelse og implementering af senfølgeklinikker er aktuelt i stor udvikling i hele Danmark. Fremtidige kortlægninger har derfor mulighed for at inkludere en undersøgelse af de praktiserende lægers kendskab til og brug af disse.

8.7.4. Flere regioner og flere almen praksis og regionsklinikker

Fremtidige kortlægninger kan med fordel foretages i flere eller alle regioner i Danmark, da der forsat er regionale forskelle i både organisering af det tværsektorielle samarbejde og i patienternes adgang til almen praksis. Ved at invitere flere praksis fra alle regioner, vil det være muligt at få svar fra flere Regionsklinikker/udbudsklinikker, hvilket vil gøre det muligt også at skelne mellem disse og henholdsvis solo- og kompagniskabspraksis.

8.7.5. Almen praksis' vurdering af samarbejdet med hospitaler og kommuner

Denne rapport har i høj grad fokuseret på de praktiserende lægers egen organisering og kompetencer, og i mindre grad på de praktiserende lægers vurdering af samarbejdet og mulighederne for koordinerede og sammenhængende forløb med hospitaler og kommuner. Mere detaljeret viden om, hvilke muligheder og udfordringer de praktiserende læger oplever i samarbejdet kan muligvis bidrage til målretning af fremtidige indsatser. Mere viden kunne for eksempel erhverves via spørgeskemaer indeholdende både skalaer og muligheder for at uddybe sine overvejelser i fritekstfelter, men det kunne også være via kvalitative interviewstudier med både de praktiserende læger og samarbejdspartnere på hospitaler og i kommunerne.

Anbefalinger på baggrund af denne rapport:

Udbredelse og implementering af systematiske indsatser

Det anbefales at videreudvikle og udbrede kendskabet til systematiske indsatser til kræftopfølgning og palliation med fokus på overgangen fra aktiv kræftbehandling på sygehuset til opfølgning i almen praksis. Anbefalingerne skal sikre en proaktiv og tilgængelig praktiserende læge for alle patienter med kræft.

Mere viden og efteruddannelse om senfølger til kræft vil styrke kræftopfølgningen

Det anbefales at fremtidige vejledninger og efteruddannelses tilbud udbreder viden om kræftpatienters senfølger. Dette ses som en forudsætning for praktiserende lægers muligheder for at afdække og håndtere disse.

Udvikling af samarbejdsflader, kommunikation og relationer

Det anbefales at videreudvikle og implementere den gode kræftepikrise, der ses som en forudsætning for, at de praktiserende læger har kendskab til såvel planlagt opfølgning som risiko for senfølger efter kræftsygdom og -behandling og vil øge patienternes oplevelse af sammenhængende forløb.

Det anbefales endvidere at videreudvikle kommunikationsvejene både digitalt og indholdsmæssigt, som en forudsætning for fremtidige fælles kommunikationsstrategier som eksempelvis fælles videokonsultationer.

Kortlægning af Kræftopfølgning og Palliation i Almen Praksis 2021

9. Fra papir til praksis

De praktiserende læger har allerede - og får fortsat fremover en vigtig rolle i kræftopfølgning og palliation. Det nuværende arbejde i almen praksis danner en god basis for nærværende og systematisk kræftopfølgning og palliation, men denne kortlægning peger imidlertid også på områder, hvor de praktiserende læger og almen praksis kan skabe endnu bedre forløb for patienterne, samt sikre at alle kræftpatienter tilbydes opfølgning. Det er derfor vigtigt at resultaterne og anbefalingerne fra denne rapport formidles til de praktiserende læger. Det kan for eksempel være gennem efteruddannelses tilbud, workshops, samt via udbredelse til klyngerne ved hjælp af klyngepakkerne.

Det nyetablerede Vidensnetværk: *VID – Netværk for viden og kompetencer i almen praksis* (www.vidap.dk) har en vigtig opgave i at være med til at udbrede resultaterne nationalt.

VID blev i 2021 etableret på tværs af de almen medicinske forskningsenheder i Danmark, med medfinansiering fra Kræftens Bekæmpelse. VID er et nationalt initiativ, der skal sikre, at nyeste viden og værktøjer på kræftområdet når ud til alle praktiserende læger på tværs af geografi og traditioner.

Netværket er foreløbigt et tre-årigt projekt baseret på samarbejde mellem de fire forskningsenheder for almen praksis i Danmark. Det skal styrke samarbejdet med blandt andet de fem regionale kvalitetsenheder og skal samle og formidle viden, der kan forbedre hele patienternes kræftforløb, herunder overgangen fra aktiv behandling til kræftopfølgning eller palliation (45).

10. Konklusion

Formålet med denne undersøgelse var at kortlægge arbejdet med kræftopfølgning og palliation i almen praksis. Med kortlægningen har vi vist, at kræftopfølgning og palliation allerede i nogen grad er integreret i almen praksis og, at de praktiserende læger oplever at udfylde rollen som proaktive og tilgængelige tovholdere i patienternes kræftforløb.

I de fleste almen praksis har kræftpatienter en fast kontaktperson, og de praktiserende læger føler sig kompetente til at støtte og vejlede kræftpatienter i at forstå information og navigere i deres kræftforløb. Særligt i de palliative forløb fremstår de praktiserende læger fagligt og organisatorisk sikre i både afdækning af behov, lindrende behandling, og kontakt til patient, pårørende og hjemmesygeplejerske.

I afdækning af senfølger og konsekvenser af kræftdiagnose- og behandling føler de fleste praktiserende læger sig kompetente til at vurdere psykiske senfølger, samt påvirkning af livsstil og anden sygdom. Derimod føler lægerne sig mindre kompetente til at afdække seksuelle udfordringer og fysiske senfølger. Mindre end en tredjedel af de praktiserende læger har implementeret systematiske indsatser til kræftopfølgning i deres praksis. Mere viden senfølger til de praktiserende og udbredelse af systematiske indsatser til flere praksis vil være til gavn for kræftpatienter med behov for opfølgning.

I det tværsektorielle samarbejde med både kommune og hospital er der rum for forbedring af både kommunikation og koordination. Samarbejdet med de kommunale hjemmesygeplejersker er veletableret, mens muligheden for henvisning til kommunal rehabilitering kendes, men i varierende grad benyttes af de praktiserende læger. Let anvendelige kommunikationsstrategier som videokonferencer kan med fordel videreudvikles til styrkelse af mere sammenhængende forløb. Fremtidige undersøgelser bør undersøge samarbejdet mellem sektorerne yderligere, således at let anvendelige kommunikationsstrategier kan sikres.

Referenceliste

1. Elnegaard C MT, Thuesen J. *Kræftrehabilitering i Danmark. Status og udvikling fra 2017 til 2021*. Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA); 2021.
2. Friedrichsen B, Weibukk, A., Jensen A.N., Ibsen, H. S., Nielsen, M. K. *Kræftopfølgning i Almen Praksis*. Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM); September 2019. ISBN-nummer.: 978-87-91244-17-9. (Link til vejledningen: [Kræftopfølgning](#))
3. Weibull A. GT, Denker A. et al. *Palliation*. Danmark: Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM); 2014. ISBN-nummer: 978-87-93213-02-9. (Link til vejledningen: [Palliation](#))
4. *Kræftens Bekæmpelse. Kræft i Danmark 2021*. Kræftens Bekæmpelse 2021. ISBN-nummer.: 2597-078X. (Link til rapporten: [Kræft i Danmark](#))
5. Egenvall M, Martling A, Veres K, Horváth-Puhó E, Wille-Jørgensen P, Høirup Petersen S, et al. *No benefit of more intense follow-up after surgery for colorectal cancer in the risk group with elevated CEA levels - An analysis within the COLOFOL randomized clinical trial*. *European Journal of Surgery Oncology*. 2021;47(8):2053-9.
6. Laurberg S, Juul T, Christensen P, Emmertsen KJ. *Time for a paradigm shift in the follow-up of colorectal cancer*. *Colorectal Diseases*. 2021;23(2):341-4.
7. Rubin G, Berendsen A, Crawford SM, Dommett R, Earle C, Emery J, et al. *The expanding role of primary care in cancer control*. *Lancet Oncology*. 2015;16(12):1231-72.
8. Sundhedsstyrelsen. *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*. 2018. ISBN-nummer.: 978-87-7014-027-0. (Link til rapporten: [Forløbsprogram](#))
9. Praktiserende Lægers Organisation og Kræftens Bekæmpelse. *Kræftpatienter og Almen Praksis - En styrket indsats*. Kræftens Bekæmpelse og Praktiserende Lægers organisation; 2017. (Link til målsætningen: [En styrket indsats](#))
10. Kjær T, Karlsen, R., Dalton, S., Levinsen A.K., Johansen, C., Andersen, K.. *Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne*. Sundhedsstyrelsen; 2017 04.10.2017. ISBN-nummer.: 978-87-7104-919-0 (Link til rapporten: [Vidensopsamling](#))
11. Valpey R, Kucherer S, Nguyen J. *Sexual dysfunction in female cancer survivors: A narrative review*. *General Hospital Psychiatry*. 2019;60:141-7.
12. Hvidt NC, Mikkelsen TB, Zwisler AD, Tofte JB, Assing Hvidt E. *Spiritual, religious, and existential concerns of cancer survivors in a secular country with focus on age, gender, and emotional challenges*. *Supportive Care in Cancer*. 2019;27(12):4713-21.

13. Loeppenthin K, Dalton SO, Johansen C, Andersen E, Christensen MB, Pappot H, et al. *Total burden of disease in cancer patients at diagnosis-a Danish nationwide study of multimorbidity and redeemed medication*. British Journal of Cancer. 2020;123(6):1033-40.
14. Götze H, Taubenheim S, Dietz A, Lordick F, Mehnert A. *Comorbid conditions and health-related quality of life in long-term cancer survivors-associations with demographic and medical characteristics*. Journal of Cancer Survivorship. 2018;12(5):712-20.
15. Kræftens Bekæmpelse. *Kræftpatienters behov og oplevelser i opfølgings- og efterforløbet, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse 2019*. 2019.
ISBN-nummer: 978-87-7064-424-2. (Link til rapport: [Barometerundersøgelsen 2019](#))
16. Khan NF, Watson E, Rose PW. *Primary care consultation behaviours of long-term, adult survivors of cancer in the UK*. British Journal of General Practice. 2011;61(584):197-9.
17. Kræftens Bekæmpelse. *Kræftens Bekæmpelses anbefalinger til fremtidens sundhedsvæsen 2021* (Link til anbefalingerne: [Fremtidens sundhedsvæsen](#))
18. World Health Organization (WHO). *Palliative Care Factasheet*. WHO; 2021
(Link til faktaarket: [Palliation](#))
19. Nicolaisen A. LG, Haastруп P., Hansen DG., Jarbøl DE. *Healthcare practices that increase quality of care in cancer trajectories from a general practice perspective: A scoping review*. Scandinavian Journal of Primary Health Care. 2022.
20. Nicolaisen A, Lauridsen, GB., Jarbøl, DE.,. *Kvalitet i almen praksis. Viden og værktøjer til at styrke kvaliteten af kræftforløb i almen praksis*. Forskningsenheden for Almen Praksis; 2020.
(Link til rapporten: [Videns-samling](#))
21. Meiklejohn JA, Mimery A, Martin JH, Bailie R, Garvey G, Walpole ET, et al. *The role of the GP in follow-up cancer care: a systematic literature review*. Journal of Cancer Survivorship. 2016;10(6):990-1011.
22. Lundstrøm LH, Johnsen AT, Ross L, Petersen MA, Groenvold M. *Cross-sectorial cooperation and supportive care in general practice: cancer patients' experiences*. Family Practice. 2011;28(5):532-40.
23. Slort W, Blankenstein AH, Deliens L, van der Horst HE. *Facilitators and barriers for GP-patient communication in palliative care: a qualitative study among GPs, patients, and end-of-life consultants*. British Journal of General Practice. 2011;61(585):167-72.
24. Brogaard T, Jensen AB, Sokolowski I, Olesen F, Neergaard MA. *Who is the key worker in palliative home care?* Scandinavian Journal of Primary Health Care. 2011;29(3):150-6.

25. Sundhedsstyrelsen. Kræftplan IV Denmark: Sundhedsstyrelsen; 2017 (Link til [Kræftplan IV](#))
26. Neergaard MA, Olesen F, Jensen AB, Sondergaard J. *Shared care in basic level palliative home care: organizational and interpersonal challenges*. Journal of Palliative Medicine. 2010;13(9):1071-7.
27. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Leighl N, Rydall A, Rodin G, et al. *Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers*. Canadian Medical Association Journal, maj. 2016;188(10):E217-e27.
28. Slort W, Schweitzer BP, Blankenstein AH, Abarshi EA, Riphagen, II, Echteld MA, et al. *Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: a systematic review*. Palliative Medicine. 2011;25(6):613-29.
29. Trabjerg TB, Jensen LH, Sondergaard J, Wehberg S, Sisler JJ, Hansen DG. *Cross-sectoral video consultation in cancer care: GPs' evaluation of a randomised controlled trial*. British Journal of General Practice Open. 2021;5(2).
30. Trabjerg TB, Jensen LH, Søndergaard J, Sisler JJ, Hansen DG. *Cross-sectoral video consultations in cancer care: perspectives of cancer patients, oncologists and general practitioners*. Supportive Care in Cancer. 2021;29(1):107-16.
31. Baudendistel I, Winkler EC, Kamradt M, Brophy S, Längst G, Eckrich F, et al. *Cross-sectoral cancer care: views from patients and health care professionals regarding a personal electronic health record*. European Journal of Cancer Care (England). 2017;26(2).
32. Easley J, Miedema B, Carroll JC, O'Brien MA, Manca DP, Grunfeld E. *Patients' experiences with continuity of cancer care in Canada: Results from the CanIMPACT study*. Canadian Family Physician. 2016;62(10):821-7.
33. Praktiserende Lægers Organisation. PLO Faktaark 2021. 2021. (Link til [Faktark](#))
34. Danske Regioner. Faglig vejledning vedrørende styrket opfølgningsindsats i almen praksis 2019 (Link til [vejledning](#))
35. Sundhedsstyrelsen Rationel Farmakoterapi. Smerteguide. Sundhedsstyrelsen; 2019. (Link til [Smerteguide](#))
36. Grassi L. *Bereavement in families with relatives dying of cancer*. Current Opinion in Supportive and Palliative Care. 2007;1(1):43-9.
37. Nielsen MK, Carlsen AH, Neergaard MA, Bidstrup PE, Guldin MB. *Looking beyond the mean in grief trajectories: A prospective, population-based cohort study*. Social Science & Medicine. 2019;232:460-9.

38. Trabjerg TB, Jensen LH, Sondergaard J, Trabjerg ND, Sisler JJ, Hansen DG. *Investigating whether shared video-based consultations with patients, oncologists, and GPs can benefit patient-centred cancer care: a qualitative study*. British Journal of General Practice Open. 2020;4(2).
39. Kræftens Bekæmpelse. *Kræft og Seksualitet*. Danmark: Kræftens Bekæmpelse; 2021
(Link til hjemmeside: [Kræft og seksualitet](#))
40. Kræftens Bekæmpelse. *Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under udredning og behandling*, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse 2017.
(Link til rapporten: [Barometerundersøgelse 2017](#))
41. Kræftens Bekæmpelse. Rådgivning om seksualitet
(Link til hjemmeside: [Rådgivning om seksualitet](#))
42. Nutbeam D. *Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century*. Health Promotion International. 2020;15(3):259-267
43. MidtKraft. *Overblik over kræftpatienter i almen praksis med henblik på at sikre god kræftopfølgning* Region Midtjylland: Region Midtjylland; 2020 (Link til MidtKrafts [klyngepakke](#))
44. Kvalitet i almen praksis (KiAP). KiAP's klyngepakke 2021 (Link til KiAP's [klyngepakke](#))
45. Kræftens Bekæmpelse. *VID - Nyt nationalt initiativ skal styrke kræft-området i almen praksis 2021*, Kræftens Bekæmpelse (Link til [nyhed om VID](#).)
46. Winthereik A, Neergaard M, Vedsted P, Jensen A. *Danish general practitioners' self-reported competences in end-of-life care*. Scandinavian Journal of Primary Health Care. 2016;34(4):420-7.
47. Le B, Eastman P, Vij S, McCormack F, Duong C, Philip J. *Palliative care in general practice: GP integration in caring for patients with advanced cancer*. Australian Family Physician. 2017;46(1):51-5.
48. Lang V, Walter S, Fessler J, Koester MJ, Ruetters D, Huebner J. *The role of the general practitioner in cancer care: a survey of the patients' perspective*. Journal of Cancer Research and Clinical Oncology. 2017;143(5):895-904.
49. Assing Hvidt E, Hvidt NC, Graven V, la Cour K, Rottmann N, Thomsen KF, et al. *An existential support program for people with cancer: Development and qualitative evaluation*. European Journal of Oncology Nurse. 2020;46:101768.

50. Hvidt NC, Nielsen KT, Kørup AK, Prinds C, Hansen DG, Viftrup DT, et al. *What is spiritual care? Professional perspectives on the concept of spiritual care identified through group concept mapping*. British Medical Journal Open. 2020;10(12):e042142.
51. Vallgård S. KL. *Forskningsmetoder i folkesundhedvidenskab*. København: Munksgaard; 2012
52. Hansen DG, Trabjerg TB, Sisler JJ, Søndergaard J, Jensen LH. *Cross-sectoral communication by bringing together patient with cancer, general practitioner and oncologist in a video-based consultation: a qualitative study of oncologists' and nurse specialists' perspectives*. British Medical Journal Open. 2021;11(5):e043038



Syddansk Universitet
JB. Winsløws Vej 9A
5000 Odense C

Telefon: +45 6550 1000
sdu@sdu.dk
www.sdu.dk

