

Rapport

Kræftudredning uden for kræftpakkerne

Analyse: Hvordan fungerer udredningen i almen praksis og i diagnostisk pakkeforløb?



Amalie Martinus Hauge, Sidsel Vinge, Jakob Kjellberg og Betina Højgaard

Kræftudredning uden for kræftpakkerne – Analyse: Hvordan fungerer udredningen i almen praksis og i diagnostisk pakkeforløb?

© VIVE og forfatterne, 2018

e-ISBN: 978-87-7119-587-3

Forsidefoto: Ricky John Molloy
Projekt: 11425

VIVE – Viden til Velfærd

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

Herluf Trolles Gade 11, 1052 København K

www.vive.dk

VIVE blev etableret den 1. juli 2017 efter en fusion mellem KORA og SFI. Centeret er en uafhængig statslig institution, som skal levere viden, der bidrager til at udvikle velfærdssamfundet og den offentlige sektor. VIVE beskæftiger sig med de samme emneområder og typer af opgaver som de to hidtidige organisationer.

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.

Forord

Der er sket store forbedringer i indsatsen til kræftpatienter i Danmark i de seneste år. Vi er blevet bedre til at diagnosticere og behandle kræft, og det hul, der var mellem kræftoverlevelse i Danmark i forhold til sammenlignelige lande, er ved at blive lukket. Det skyldes bl.a. de kræftpakkeforløb, som siden 2009 har fokuseret på 1) at skabe ensartede og klare kriterier for, hvilke patienter der skal henvises med henblik på udredning i pakkeforløb, og 2) at forkorte udredningstiden frem til behandlingsstart ved at indføre standardforløbstider for alle kræftformer, som løbende monitoreres.

De fleste kender til kræftpakkerne. Langt færre kender til den del af kræftudredningen, der foregår uden for de organspecifikke kræftpakkeforløb, på trods af at omkring halvdelen af de danske kræftpatienter begynder deres forløb her. VIVE har derfor undersøgt kræftudredningen uden for kræftpakkerne for at afdække, hvilke udfordringer og muligheder for forbedring der er her. VIVE har anvendt et tofaset undersøgelsesdesign. I en forundersøgelse identificerede vi seks relevante problemstillinger, og på den baggrund blev rapportens fokus på kræftudredning uden for de organspecifikke pakkeforløb valgt. Empirisk er opgaven baseret på dokumentstudier og interview med sundhedsprofessionelle, der har med tidlig kræftdiagnostik at gøre, nemlig alment praktiserende læger, paraklinikere og læger fra udredningsenheder.

Det er VIVES forhåbning, at denne rapport om kræftudredningen uden for de organspecifikke kræftpakker kan være med til at skabe et bedre vidensgrundlag for debatten om tidlig, effektiv og ensartet kræftdiagnostik.

Undersøgelsen er finansieret af Bristol-Myers Squibb og Roche og udarbejdet af Amalie Martinus Hauge, Sidsel Vinge, Jakob Kjellberg og Betina Højgaard fra VIVE.

Undersøgelsen er blevet til med hjælp fra en lang række personer, som VIVE ønsker at takke. Det drejer sig først og fremmest om de sundhedsprofessionelle fra både almen praksis, sygehusafdelinger og udredningsenheder, der har deltaget i interview. En særlig tak går til de alment praktiserende læger, som har hjulpet med at arrangere gruppeinterview med alment praktiserende læger fra deres region. Ligeså ønsker VIVE at takke de eksperter fra en række forskellige organisationer, der har medvirket i undersøgelsen ved at deltage i interview, med sparring og svar på spørgsmål undervejs. VIVE ønsker også at takke to reviewere, Rikke Pilegaard Hansen, speciallæge i almen medicin, tilknyttet Aarhus Universitet, og Leif Vestergaard Pedersen, tidligere administrerende direktør i Kræftens Bekæmpelse, for deres kommentarer til rapporten.

Pia Kürstein Kjellberg
Forsknings- og analysechef for VIVE Sundhed
2018

Indhold

Sammenfatning	6
1 Indledning: Hvorfor denne rapport nu?	11
1.1 Formål	12
1.2 Metode	12
1.3 Læsevejledning	13
2 Baggrund for undersøgelsen	14
2.1 Om kræftplaner og pakkeforløb	14
2.2 De alment praktiserende lægers rolle i kræftudredningen	15
3 På papiret: tre veje i kræftudredningen	17
3.1 Udredningsvej 1: De organspecifikke pakkeforløb	18
3.2 Udredningsvej 2: Diagnostisk pakkeforløb (MAS)	19
3.3 Udredningsvej 3: Almen praksis' udvidede adgang til parakliniske undersøgelser	22
4 I praksis: Diagnostisk pakkeforløb (MAS)	24
4.1 Udredningsenheder: Et overblik	25
4.2 Forskelle mellem diagnostisk pakkeforløb (MAS) i forskellige udredningsenheder ...	36
4.3 Konsekvenser af variationen mellem MAS-forløbene	40
4.4 Sammenfatning af kapitel 4	42
5 I praksis: Alment praktiserende lægers adgang til parakliniske undersøgelser	44
5.1 Udvidet adgang til parakliniske undersøgelser: Et indblik	45
5.2 Tre modeller for kræftopsporing hos patienter uden for forløbspakker	47
5.3 Barrierer for en vellykket tredje udredningsvej	52
5.4 Sammenfatning af kapitel 5	57
6 Diskussion: Er vi i mål med kræftudredningen?	60
6.1 Er målet for kræftudredningen uden for de organspecifikke pakker nået?	60
6.2 Problemer med de nuværende udredningsveje uden for de organspecifikke pakkeforløb	61
6.3 Anbefalinger på området for kræftudredning fremover	64
7 Ordliste	68
Litteratur	69
Bilag 1 Undersøgelsens metode	71
Bilag 2 Arbejdsnotat: De præsenterede problemstillinger	72
Bilag 3 Pakkeforløb for metastaser uden kendt primærtumor (MUP)	80

Liste over figurer

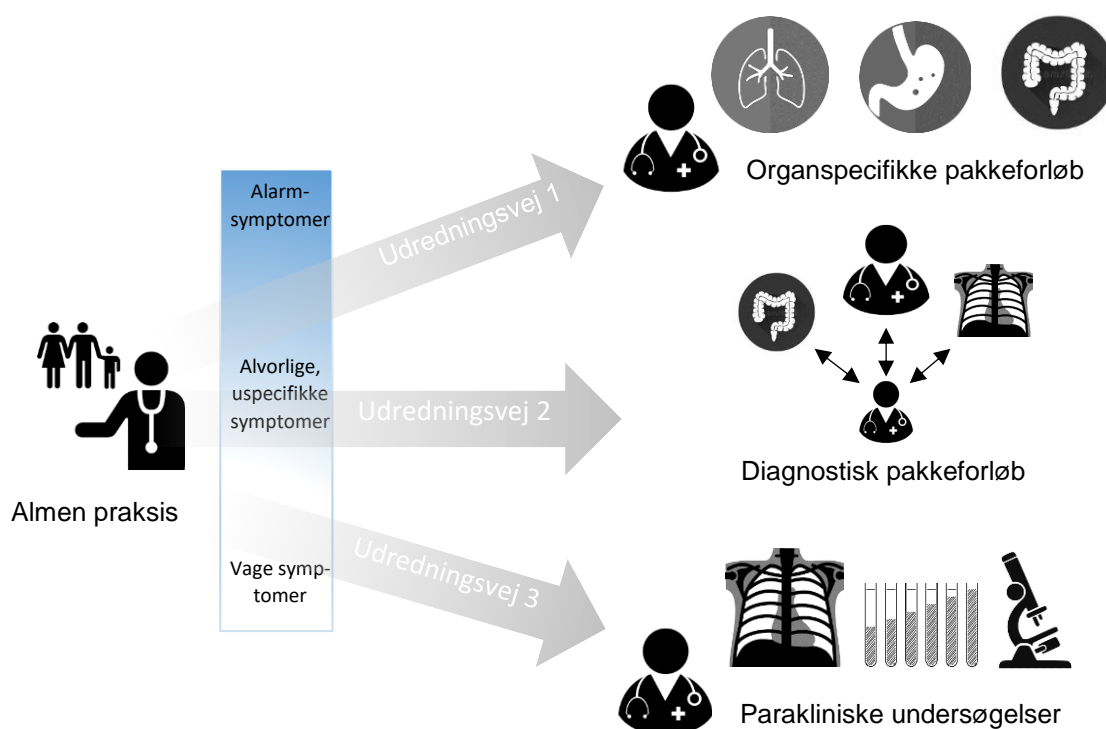
Figur 2.1	Symptomkontinuum	15
Figur 2.2	Den diagnostiske tragt	16
Figur 3.1	Tre udredningsveje på kræftområdet.....	17
Figur 3.2	Organspecifikke pakkeforløb (udredningsvej 1)	18
Figur 3.3	Oversigt over faser i pakkeforløb	19
Figur 3.4	Diagnostiske pakkeforløb (udredningsvej 2).....	19
Figur 3.5	Diagnostisk pakkeforløb for patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft (MAS).....	21
Figur 3.6	Almen praksis udreder ved brug af parakliniske undersøgelser på sygehuset (udredningsvej 3).....	23
Figur 4.1	Diagnostisk pakkeforløb i praksis	24
Figur 4.2	Kort over udredningsenheder i Danmark.....	26
Figur 4.3	Sammenligning af udredningsenheders patientforløb	30
Figur 4.4	Eksempel 1 – CT før henvisning.....	33
Figur 4.5	Eksempel 2: Kræft ja/nej.....	34
Figur 4.6	Eksempel 3: Ingen henvisningskrav	35
Figur 4.7	Sammenligning af tre MAS-forløb.....	36
Figur 5.1	Alment praktiserende lægers mulighed for at henvise til parakliniske undersøgelser på sygehuset i praksis	44
Figur 5.2	Model 1 - Udvidet men uklar adgang til parakliniske undersøgelser	47
Figur 5.3	Model 2: Udredning af patienter med vage symptomer.....	49
Figur 5.4	Model 3: Low-but-not-no-risk-patienter udredes i daghospital	51
Figur 5.5	Besked fra radiologisk afdeling Vejle til alment praktiserende læge med anbefalinger til videre forløb	55

Sammenfatning

Baggrund og formål

Den danske kræftindsats har gennemgået en stor udvikling de sidste 20 år. Fra at halte efter sammenlignelige lande i forhold til kræftoverlevelse kigger andre lande nu til Danmark, når de skal forbedre organiseringen af deres kræftudredningsindsatser. Successen skyldes særligt indførelsen af kræftpakkeforløb. Et pakkeforløb er et standardiseret forløb på sygehuset, der på forhånd er 'pakket' til patienten og fastlægger, hvilke undersøgelser patienten skal igennem, og hvor hurtigt de forskellige elementer i forløbet skal gå. Det er imidlertid kun omkring halvdelen af de danske kræftpatienter, der fra starten af deres forløb kan henvises til et organspecifikt pakkeforløb: Resten har symptomer, som er for vage og/eller uspecifikke til at udløse begrundet mistanke om kræft, hvilket er adgangskravet til de organspecifikke pakkeforløb. Med Kræftplan III fra 2011 og regeringens strategi "Jo før – jo bedre" fra 2014 blev der sat fokus på at forbedre udredningen af disse patienter. Konkret findes der derfor i dag tre overordnede veje til udredning af kræft (se figur nedenfor). Den første er organspecifikke pakkeforløb. Den anden er diagnostisk pakkeforløb, også kaldet MAS (Mistanke om Alvorlig Sygdom, der kunne være kræft), og den tredje er de udredningsforløb, som foregår i almen praksis, hvor den alment praktiserende læge bestiller parakliniske undersøgelser på sygehuset.

Figur: Tre udredningsveje på kræftområdet



Kilde: Egen tilvirkning med inspiration fra Vedsted og Olesen (2015).

Denne rapport sætter fokus på den del af kræftudredningen, der foregår uden for de organspecifikke kræftpakkeforløb (udredningsvej 2 og 3). På baggrund af en omfattende interviewundersøgelse med repræsentanter fra både almen praksis, hospitalernes parakliniske afdelinger og udredningsenheder samt dokumentstudier kortlægger rapporten de udredningsveje, der findes, og viser, hvordan de

fungerer på papiret og i praksis. Formålet er at bidrage til en diskussion om, hvorvidt den ensartede og fagligt velfunderede kræftudredning, som Sundhedsstyrelsen og regeringen har efterstræbt, er blevet opnået, samt hvad man fremover kan gøre for at understøtte en udvikling mod dette mål.

Fagspecifikke begreber forklares i ordlisten på side 68.

På papiret: to udredningsveje uden for de organspecifikke pakkeforløb

Udredningsvej 2, diagnostisk pakkeforløb for patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft (MAS), blev indført i 2012. Målgruppen er patienter, som har alvorlige symptomer, der ikke udløser begrundet mistanke om kræft i et specifikt organ. Det kan fx være almen sygdomsfølelse, feber uden årsag eller diffuse knoglesmerter. MAS-forløbet består på papiret af et indledende undersøgelsesforløb i almen praksis, hvorefter patienten kan henvises til en udredningsenhed. En udredningsenhed er en mindre organisatorisk enhed på et sygehus, som har til opgave at sikre og koordinere MAS-forløbene. Enhederne bemannes typisk af en til to læger per dag. Lægerne på udredningsenhederne undersøger patienten, ofte ved brug af supplerende parakliniske undersøgelser, og afslutter forløbet, når det er afklaret, hvad patienten fejler. I 2016 blev 10.166 patienter udredt i et MAS-forløb ifølge Sundhedsdatastyrelsen (2017). Det placerer MAS blandt de fem mest brugte pakkeforløb til kræftudredning¹ ud af de i alt 29 pakkeforløb på kræftområdet.

Udredningsvej 3 består i, at patienten følges af sin egen læge, som på baggrund af en mindre mistanke om kræft eller alvorlig sygdom bestiller og samler op på parakliniske undersøgelser for at finde ud af, hvad patienten fejler. De alment praktiserende lægers mulighed for at henvise direkte til parakliniske undersøgelser i sygehusregi blev udvidet i 2015 i forbindelse med regeringsstrategien "Jo før – jo bedre". Tidligere var det for en række parakliniske undersøgelser sådan, at de alment praktiserende læger ikke kunne bestille dem selv hos de parakliniske afdelinger, men skulle henvise patienten til en medicinsk afdeling på sygehuset, som så kunne bestille undersøgelsen. For at springe dette led over var ideen at udvide den direkte adgang for almen praksis til parakliniske undersøgelser. Man ønskede samtidig at sikre, at der også fandtes en udredningsvej til patienter, hvis symptomer ikke passede ind i hverken de organspecifikke pakkeforløb eller det diagnostiske pakkeforløb. Denne undersøgelse belyser, hvordan muligheden for at henvise til billeddiagnostiske undersøgelser fungerer og fokuserer særligt på de alment praktiserende lægers brug af CT-scanninger til udredning af patienter, som ikke passer i de organspecifikke pakkeforløb eller i det diagnostiske pakkeforløb.

I praksis: det diagnostiske pakkeforløb (MAS)

Overordnet vurderer informanterne det diagnostiske pakkeforløb (MAS) positivt. Lægerne i udredningsenhederne oplever at være i stand til at tilbyde grundige og effektive udredningsforløb, og de alment praktiserende læger er meget positive over at have en udredningsmulighed til de patienter, som har alvorlige symptomer, men ikke passer i de organspecifikke kræftpakker.

Imidlertid viser undersøgelsen også, at der er stor variation mellem de udredningsforløb, der tilbydes i forskellige udredningsenheder. For det første er udredningsenhederne i sig selv forskellige. De er bl.a. tilknyttet forskellige afdelinger og varetager forskellige udredningsforløb ud over MAS-forløbet. For det andet er de MAS-forløb, der tilbydes forskellige steder i landet, forskellige på centrale parametre. Det varierer bl.a., hvordan og på hvilke præmisser udredningsforløbet overdrages fra den alment praktiserende læge til udredningsenheden, hvilken type af scanning der bruges hvornår i forløbet, og hvad der skal til for at afslutte et udredningsforløb. Nogle enheder ser det som deres

¹ Til sammenligning er de forløb, hvor flest er startet i udredning i 2016, resulteret i kræft i tyk og endetarm (30.363), brystkræft (17.626), lungekræft (14.145) og blære og nyrekræft (13.311) (Sundhedsdatastyrelsen 2017).

opgave at be- eller afkræfte mistanke om kræft, mens andre enheder fortsætter udredningen, indtil der er stillet en diagnose. Desuden fremgår det af interviewene, at vidensopsamling og -udveksling på tværs af regionerne om organiseringen af udredningsarbejdet er meget begrænset.

Variationen mellem de diagnostiske udredningsforløb har ifølge de interviewede læger betydning for patienterne. Der er en kvalitetsforskel mellem forløb, der afsluttes med en diagnose, sådan som det sker i de fleste regioner, og forløb, der blot be- eller afkræfter, om patienterne har kræft, som det sker i én region. Derudover har variationen betydning for de alment praktiserende lægers overblik over bl.a. henvisningskriterierne til de forskellige udredningsenheder, fordi disse er beskrevet på forskellige måder og findes forskellige steder. Det kan betyde, at de alment praktiserende læger laver fejl i deres henvisninger, hvilket kommer til at forsinke den samlede udredningstid. Variationen betyder også, at det er forskelligt landet over, hvilke patienter der tilbydes et MAS-forløb i en udredningsenhed: Hvis det fx er et krav, at de alment praktiserende læger har foretaget en CT-scanning af patienten, inden de henviser til et MAS-forløb, vil flere patienter blive frasorteret og kanaliseret ad andre udredningsveje, inden de når til udredningsenheden, idet CT-scanningen kan give fund, som gør andre udredningsveje relevante (fx organspecifikke kræftpakkeforløb). Forskellen i brug af CT-scanninger skyldes tilsyneladende uenigheder blandt røntgenlæger og andre sygehuslæger om, hvorvidt og hvordan CT-scanninger skal bruges i begyndelsen af kræftudredningsforløb. Hvis udredningsenheden, ud over MAS-forløbet, også varetager et andet standardiseret udredningsforløb for patienter med mindre alvorlige symptomer, vil de patienter, der af udredningsenheden visiteres til MAS-forløbet, kun være dem med relativt alvorlige symptomer. I andre udredningsenheder, som kun varetager MAS-forløb, vil patienter med både mere og mindre alvorlige symptomer derimod blive visiteret til MAS-forløbet. Når forskellige patienter kanaliseres ad forskellige udredningsveje på forskellige måder, bliver det vanskeligt at monitorere og sammenligne de enheders resultater på tværs.

Samlet set fungerer MAS-forløbene godt, når man spørger den enkelte læge i almen praksis eller på sygehuset. Ser man på tværs af forløbene, bliver det imidlertid klart, at målet om en tidlig, effektiv og ensartet kræftudredning ikke er opnået. Dette gælder særligt ensartetheden: Der er betydelig variation mellem MAS-forløbene. Det medfører, at patienter i Danmark ikke har adgang til samme udredningsmuligheder, selv om de har ensartede symptomer, at henvisningsopgaven vanskeliggøres unødigt for de praktiserende læger, og at det bliver svært at monitorere området kvantitativt og vurdere, om MAS-forløbene lever op til de mål, Sundhedsstyrelsen og regeringen har sat.

I praksis: de alment praktiserende lægers mulighed for at henvise direkte til parakliniske undersøgelser

De alment praktiserende læger hilser muligheden for at henvise direkte til flere parakliniske undersøgelser velkommen. De genkender det behov, som beskrives i strategien "Jo før – jo bedre", for hjælp til at udrede patienter, som giver dem en lille mistanke om kræft, men som hverken passer ind i de organspecifikke kræftpakkeforløb eller i det diagnostiske pakkeforløb.

Undersøgelsen viser dog, at der er variation mellem, hvilke muligheder de alment praktiserende læger har for at henvise direkte til parakliniske undersøgelser, samt variation mellem, hvordan de muligheder, de har, fungerer i praksis. De forskellige måder, hvorpå adgangen til paraklinik for almen praksis er implementeret lokalt, har hver især fordele og ulemper. Nogle steder har de alment praktiserende fået udvidet deres direkte adgang til CT-scanninger, men for mange er det uklart, om og hvornår de må bruge adgangen. Andre steder kan de alment praktiserende læger kun henvise direkte til CT-scanning, hvis det er som indledning til et MAS-forløb. Det betyder, at de i praksis ikke har mulighed for at få undersøgt patienter med CT-scanning, som ikke passer i MAS-forløbet. Andre steder igen kan patienter udredes i enten udredningsenheder eller daghospitalsfunktioner, hvis der

er den mindste mistanke om kræft, og her er det ikke nødvendigt eller muligt for de alment praktiserende læger at henvise direkte til fx CT-scanninger uden om sygehuset.

Interview med læger fra almen praksis og fra de parakliniske afdelinger peger på flere årsager til, at den udvidede adgang ikke alle steder opleves at fungere hensigtsmæssigt. For det første opleves samarbejdet mellem de parakliniske afdelinger og de alment praktiserende læger nogle steder som en barriere for brug af adgangen til undersøgelser. Der er både internt mellem billeddiagnostikere og mellem alment praktiserende læger og billeddiagnostikere uenighed om, hvornår og med hvilke symptomer patienter skal udredes ved brug af billeddiagnostik. Nogle billeddiagnostikere mener, at de alment praktiserende læger henviser alt for mange patienter til CT, og de alment praktiserende læger oplever at få afvist mange henvisninger. For det andet volder kommunikationen problemer. Nogle billeddiagnostikere oplever mangelfulde henvisninger fra de alment praktiserende læger, og nogle alment praktiserende læger oplever, at undersøgelsesresultater bliver beskrevet i et for fag- eller specialespecifikt sprog og mangler konklusioner, som er brugbare, når man sidder i almen praksis. Det betyder, at nogle praktiserende undlader at bruge eksempelvis CT-scanninger, fordi de ikke føler sig klædt på til at forstå eller handle på svaret. For det tredje oplever de alment praktiserende læger i flere områder, at der er lang ventetid på en CT-scanning. Derfor vælger nogle læger en røntgenundersøgelse, selv om deres faglige vurdering er, at en CT-scanning er relevant. Andre ser tiden an og venter med at henvise patienten, til symptomerne eventuelt er alvorlige nok til, at patienten kan henvises til en diagnostisk eller organspecifik kræftpakke. Selv om adgangen findes på papiret, er der ifølge de interviewede informanter endnu et stykke vej, før den fungerer i praksis.

Samlet set bekræfter de praktiserende læger behovet for at kunne bruge parakliniske undersøgelser, og særligt CT-scanninger, til udredningsarbejdet, men undersøgelsen viser stor variation i forhold til, hvordan adgangen til disse undersøgelser fungerer i praksis. De steder, hvor der ikke er adgang, eller hvor der er lang ventetid på undersøgelserne, bruger de praktiserende læger forskellige strategier for at kunne komme videre med udredningen. Disse strategier betyder ineffektivt brug af undersøgelser (spild), og at patienterne kan risikere at komme i behandling på et senere tidspunkt og dermed potentielt med mere fremskreden sygdom.

Har vi opnået en tidlig, effektiv og ensartet kræftudredning?

Er vi i mål med kræftudredningen, efter almen praksis har fået flere udredningsveje? Undersøgelsen viser, at udviklingen de seneste år har resulteret i vigtige skridt i den rigtige retning. De alment praktiserende læger oplever generelt, at mulighederne for at differentiere kræftudredningen afspejler det symptom billede, de ser i deres dagligdag. Desuden vurderer lægerne i udredningsenhederne, at MAS-forløbet generelt fungerer godt: Det gør det muligt at få foretaget diagnostiske undersøgelser hurtigt og effektivt og gør det muligt at give patienterne hurtig afklaring.

Rapporten peger også på en række problemer med de nuværende udredningsveje for at nå målet om en tidlig, effektiv og ensartet kræftudredning. Nogle alment praktiserende læger oplever fortsat ikke at have adgang til billeddiagnostisk udredning af de patienter, der ikke passer i MAS-forløbet eller i de organspecifikke pakker. Det forhindrer dem i at igangsætte kræftudredningen så tidligt, som de egentlig finder det relevant. Derudover har nogle sygehuse valgt en omvendt model i forhold til det, "Jo før – jo bedre" sigter efter: Frem for at styrke de alment praktiserende lægers mulighed for selv at varetage udredningsforløb ved øget adgang til brug af parakliniske undersøgelser, opfordres de alment praktiserende læger til at henvise patienten til udredningsforløb på sygehuset, som så eventuelt bestiller parakliniske undersøgelser.

Den variation, der findes lokalt mellem, hvordan de to udredningsveje er blevet implementeret, giver kvalitetsforskelle for patienterne og forskelle i anvendelighed for de alment praktiserende læger.

Derudover skaber variationen også problemer i forhold til at vurdere, om der findes ensartede udredningsmuligheder landet over. Aktuelt monitorerer Sundhedsdatastyrelsen det diagnostiske pakkeforløb (MAS) i forhold til, hvorvidt forløbstiderne overholdes, og variation undersøges primært mellem regioner ved brug af forskellige kvantitative mål for, hvor patienterne henvises fra, og hvor de afsluttes til (Sundhedsdatastyrelsen, 2017). Hvis målet med monitoreringen er at sammenligne udredningsmulighederne og patienternes adgang til disse landet over, er det imidlertid vigtigt ikke kun at tage højde for antal, men også for indhold: Er det sammenlignelige udredningstilbud, patienterne får, og sammenlignelige patienter, der får udredningstilbuddene?

Anbefalinger til området fremover

Rapporten giver en række anbefalinger til den fremtidige udvikling af området for kræftudredning uden for de organspecifikke pakkeforløb, som er relevante for at understøtte en tidlig, ensartet og effektiv kræftudredning af patienter uden for de organspecifikke pakkeforløb:

1. Overblik og formidling. Det anbefales, at de lokale og regionale udredningsmuligheder (herunder henvisningskrav) for patienter med symptomer på kræft eller alvorlig sygdom kortlægges, og at information herom samles og formidles på en ensartet og anvendelig måde. Dette skal sætte fokus på, om de etablerede udredningsveje understøtter udredning af hele den ønskede patientgruppe, samt nedbringe spildtid for patienter og læger i både almen praksis og på sygehuset forårsaget af fejlagtige eller mangelfulde henvisninger.
2. Ansvar og samarbejde. Det anbefales, at det faglige ansvar og rollefordelingen mellem almen praksis, de billeddiagnostiske afdelinger og udredningsenhederne tydeliggøres. Særligt er der behov for et tættere og mere velfungerende samarbejde mellem de alment praktiserende læger og de radiologiske afdelinger, hvis den udvidede adgang for almen praksis til billeddiagnostik skal fungere i praksis.
3. Brug af billeddiagnostik. Det anbefales, at der foretages en national analyse af brugen af CT-scanninger til kræftudredning uden for de organspecifikke pakkeforløb. Analysen skal indhente viden om konsekvenserne af forskellige måder at bruge og regulere adgangen til CT-scanninger på. Denne viden skal muliggøre en national stillingtagen til, hvordan og hvornår CT-scanninger bør bruges i kræftudredningen, herunder i MAS-forløbet og som element i de udredningsforløb, som de alment praktiserende læger foretager uden for de standardiserede pakkeforløb.
4. Nationalt forum. Det anbefales, at der etableres et tværregionalt eller nationalt forum til opsamling og udveksling af viden om lokale erfaringer med kræftudredning uden for de organspecifikke pakkeforløb, med det formål at sikre ensartede muligheder og adgange for almen praksis – og dermed for patienterne – på tværs af landet og inden for de enkelte regioner. Undersøgelsen har vist, at der er et uudnyttet potentiale for og ønske om læring og erfaringsudveksling på tværs af matrikler og regioner.
5. Tværregional monitorering. Det anbefales, at monitoreringen af kræftudredningen uden for de organspecifikke pakkeforløb på tværs af sygehuse og regioner styrkes, og at den afrapporteres tværregionalt eller nationalt. Formålet hermed er at frembringe mere detaljeret viden om variationen på området og dens konsekvenser for patienterne. Denne viden kan bruges som rettesnor for den fremtidige udvikling på området og som input til et eventuelt nationalt forum for vidensdeling om kræftudredning.

1 Indledning: Hvorfor denne rapport nu?

Den danske kræftindsats har gennemgået en omfattende revision i løbet af de sidste 20 år. For 20 år siden havde man som kræftpatient statistisk set dårligere overlevelsesmuligheder i Danmark end i de andre nordiske lande. I 2018 bliver Danmark derimod fremhævet som et af de lande i verden, hvor kræftoverlevelsen forbedrer sig hurtigst, og i dag er Danmark tæt på at indhente sine nordiske naboer (Allemani et al., 2018). Implementeringen af kræftpakkerne fremhæves som en hovedårsag til forbedringen af den danske kræftindsats.

De organspecifikke kræftpakker

I 2007 indgik regeringen og Danske Regioner en aftale om at implementere nationale pakkeforløb for alle kræftformer med udgangen af 2008. Et pakkeforløb er en standardiseret beskrivelse af en patients forløb fra mistanke om sygdom over udredning, behandling og opfølgning samt rehabilitering og palliation (lindring) med tidsangivelser for, hvor lang tid visse elementer må tage, herunder den indledende udredning (Sundhedsstyrelsen, 2018b). I dag findes der 29 kræftpakkeforløb, hvoraf 26 er organspecifikke, et er til børn, og to er til uspecifikke symptomer. Et organspecifikt pakkeforløb vedrører mistanke om en bestemt kræftform eller kræft i et bestemt organ², fx lungekræft eller lymfekræft. Lægen skal have "begrundet mistanke" om kræft i et bestemt organ, for at kunne henvise til et organspecifikt pakkeforløb (Sundhedsstyrelsen, 2017). I begyndelsen af hvert pakkeforløb oplystes de symptomer, som udgør begrundet mistanke. Det kan fx være en "billeddiagnostisk suspekt forandring" eller en "knudret tumor i testiklen" (Sundhedsstyrelsen, 2016c; Sundhedsstyrelsen, 2018a). Implementeringen af pakkeforløbene har krævet en omfattende omlægning af arbejdsgange i sundhedsvæsenet. Massiv politisk og ledelsesmæssig opbakning og detaljstyring har imidlertid gjort, at kræftpakkerne i dag fungerer som en motorvej gennem det danske sundhedsvæsen (Vinge, Rahbæk, Albæk, Martedal, & Jacobsen, 2012).

Uden for de organspecifikke kræftpakker

Der har været et stort fokus på de organspecifikke kræftpakker både politisk, i sundhedsvæsenet og til dels også i befolkningen, hvor bevidstheden om, at der findes 'pakker', har spredt sig. Det er imidlertid langt fra alle kræftpatienter, som kan henvises til udredning via de organspecifikke kræftpakker i begyndelsen af deres forløb, fordi de ikke har symptomer, der giver lægen begrundet mistanke om organspecifik kræft. Faktisk er det kun omkring halvdelen af kræftpatienterne, der har symptomer, der udløser begrundet mistanke og dermed adgang til kræftpakkerne, når de henvender sig til deres egen: 20 % af kræftpatienterne begynder deres forløb med symptomer, som egen læge vurderer er alvorlige, men som ikke passer ind i en kræftpakke, og 30 % har vage symptomer, som ikke oplagt er alvorlige, men som kunne være tegn på kræft (Jensen, Tørring, Olesen, Overgaard, & Vedsted, 2014; Vedsted & Olesen, 2015).

Med kræftplan III blev der afsat 85 mio. kroner til området, som bl.a. skulle dække udvikling af flere muligheder til de patienter, som ikke kunne blive udredt på de 26 organspecifikke pakkeforløb (Regeringen, Dansk Folkeparti, & Kristendemokraterne, November 2010). Som følge heraf blev der i 2011 indført to pakkeforløb til patienter, som ikke kan henvises til de organspecifikke pakkeforløb: Pakkeforløb til patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft, og pakkeforløb for metastaser uden organspecifik kræfttype. Derudover har almen praksis, bl.a. via regeringens strategi fra 2014 "Jo før – jo bedre", fået udvidet deres adgang til parakliniske undersøgelser, herunder CT-scanning, for at understøtte deres kræftudredning.

² Organ skal her forstås i bred, biologisk forstand som en samling af væv med en særlig funktion. Betegnelsen organ indeholder således både indre organer som lever og nyre, men også andre typer af organer som kønsorganer, knogler og hud.

Som det fremgår, eksisterer der – i hvert fald på papiret – en række muligheder for at udrede og diagnosticere kræft uden for de organspecifikke pakkeforløb. Spørgsmålet er, hvordan de fungerer i praksis i landets lægehuse og på sygehusene. Det har der hidtil været begrænset viden om til trods for, at godt halvdelen af kræftpatienterne udredes ad disse veje.

1.1 Formål

Denne rapport sætter fokus på kræftudredningen uden for de organspecifikke kræftpakker. På baggrund af en omfattende interviewundersøgelse med repræsentanter fra både almen praksis, parakliniske afdelinger og udredningsenheder, har VIVE undersøgt, hvordan udredningen af patienter med uspecifikke eller vage symptomer ser ud på papiret, og hvordan den fungerer i praksis. Formålet hermed er at bidrage til en diskussion af, hvorvidt den ensartede og fagligt velfunderede kræftudredning, som Sundhedsstyrelsen og regeringen har efterstræbt, er blevet opnået, samt hvad man fremover kan gøre for at understøtte en udvikling mod dette mål.

Rapporten undersøger følgende spørgsmål:

1. Hvordan fungerer kræftudredningen uden for de organspecifikke kræftpakker på papiret, dvs. hvori består henholdsvis det diagnostiske pakkeforløb og almen praksis' udvidede adgang til parakliniske undersøgelser? (kapitel 3)
2. Hvordan fungerer kræftudredningen via det diagnostiske pakkeforløb, MAS-forløbet, i praksis ifølge de interviewede informanter? (kapitel 4)
3. Hvordan fungerer almen praksis' udvidede adgang til parakliniske undersøgelser i praksis ifølge de interviewede informanter? (kapitel 5)
4. Hvilke problematikker står aktuelt i vejen for at nå målet om en ensartet, fagligt velfunderet og tidligt igangsat kræftudredningsindsats, og hvordan kan man søge at opnå dette fremover? (kapitel 6)

1.2 Metode

Undersøgelsen er baseret på individuelle interview, gruppeinterview og dokumentstudier. Dette er valgt for at få en dybdegående viden om, hvordan udredningsmulighederne opleves og bruges af aktørerne på feltet³. Interviewstudiet har inkluderet repræsentanter fra almen praksis, udredningsenheder og parakliniske afdelinger i hele landet, samt en række forskere og eksperter. Af parakliniske afdelinger har undersøgelsen inkluderet radiologi og klinisk fysiologi og nuklearmedicin, idet de både er relevante for den kræftudredning, der foregår i det diagnostiske pakkeforløb og i almen praksis (Sundhedsstyrelsen, 2016a, se s. 22). I alt har 74 personer bidraget til undersøgelsen via interview, jf. Tabel 1.1. De alment praktiserende læger er blevet interviewet i grupper (et gruppeinterview pr. region), og de øvrige informanter er blevet interviewet enkeltvis eller sammen med en kollega.

³ Det betyder også, at undersøgelsen afgrænser sig fra at indhente kvantitativ data om udredningsvejene, om end en sådan analyse kunne være relevant i forlængelse af denne undersøgelse.

Tabel 1.1 Informanter i undersøgelsen

	Antal informanter				Informanter i alt
	Udredningsenheder	Parakliniske afdelinger	Almen praksis	Ekspertes	
Nationalt niveau				12	
Region Hovedstaden	4	2	6		
Region Sjælland	3	1	4		
Region Syd	4	1	8		
Region Midt	3	1	14		
Region Nord	2	2	7		
	16	7	39	12	74

En beskrivelse af undersøgelsens metode findes som Bilag 1.

Rapportens fokus på kræftudredning *uden for* de organspecifikke kræftpakker er udvalgt på baggrund af en indledende forundersøgelse af hele den prædiagnostiske fase af et kræftforløb. Forundersøgelsen bestod af interview og dokumentstudier og resulterede i et internt arbejdsnotat, hvor i alt seks forskellige problemstillinger blev identificeret som relevante for området. På denne baggrund blev fokus for denne rapport valgt: udredningen uden for de organspecifikke pakkeforløb. Begrundelsen var, at området ikke er blevet undersøgt kvalitativt fra et nationalt, organisatorisk perspektiv, og at det allerede efter forundersøgelsen stod klart, at området var præget af både intra- og interregional variation. Problemstillingerne fra forundersøgelsen præsenteres i Bilag 2.

1.3 Læsevejledning

Rapporten består af seks kapitler. Kapitel 2 uddyber baggrunden for undersøgelsen og beskriver de alment praktiserende lægers rolle i kræftudredningen. Kapitel 3 kortlægger, hvordan kræftudredningen uden for de organspecifikke kræftpakker ser ud på papiret; dvs. hvori henholdsvis det diagnostiske pakkeforløb og almen praksis' udvidede adgang til parakliniske undersøgelser består, og hvad formålet med dem er (jf. spørgsmål 1, afsnit 1.1). Kapitel 4 undersøger, hvordan det diagnostiske pakkeforløb fungerer i praksis ifølge de interviewede informanter (jf. spørgsmål 2, afsnit 1.1). Kapitel 5 undersøger, hvordan de alment praktiserende lægers udvidede adgang til parakliniske undersøgelser fungerer i praksis ifølge de interviewede informanter (jf. spørgsmål 3, afsnit 1.1). Kapitel 6 diskuterer, hvilke problematikker der findes i forhold til at nå målet om en tidlig, effektiv og ensartet kræftudredningsindsats, og fremlægger anbefalinger til, hvordan man kan søge at opnå dette fremover (jf. spørgsmål 4, afsnit 1.1).

Sundhedsfaglige ord og begreber forklares i ordlisten på side 68.

2 Baggrund for undersøgelsen

2.1 Om kræftplaner og pakkeforløb

Siden 1998 har kræftområdet gennemgået en omfattende reorganisering, som de nationale politisk vedtagne kræftplaner har haft stor indflydelse på. Der findes i dag fire kræftplaner (se beskrivelse i boksen herunder). I forlængelse af Kræftplan II fra 2005 indgik Danske Regioner og regeringen en aftale om at udarbejde pakkeforløb til alle kræftformer. Formålet var at tilbyde alle patienter, uanset hvor i landet de bor, et veltillægt og fagligt velfunderet forløb uden unødigt ventetid for på den måde at forbedre kræftpatienternes overlevelse og livskvalitet.

Nationale kræftplaner

Kræftplan I fra 2000 havde især fokus på afdækning af epidemiologien af kræftsygdomme i Danmark, sammenlignet med de øvrige nordiske lande, samt forøgelse af kapaciteten i forhold til både stråle, medicinsk og kirurgisk behandling.

Kræftplan II fra 2005 havde fokus på bedre sammenhæng i og organisering af patientforløbet, hvilket resulterede i den senere udarbejdelse af pakkeforløbene. Derudover var der fokus på tobaksforebyggelse og styrkelse af kræftkirurgien. I 2007 fulgte Sundhedsstyrelsens opfølgning på Kræftplan II i form af en faglig gennemgang, som bl.a. pegede på behov for en forstærket indsats inden for pakkeforløb, kræftkirurgi, kliniske retningslinjer, monitorering, sammenhæng i patientforløb og tobaksforebyggelse.

Kræftplan III fra 2010 havde fokus på at forbedre og udbygge de dele af patientforløbet, der ligger før og efter udredning og behandling i sygehusregi, herunder tidlig opsporing, rehabilitering og palliation. Desuden blev pakkeforløbene for kræft revideret.

Kræftplan IV, som også kaldes Patienternes Kræftplan, er fra 2016. Den bygger oven på de tidligere kræftplaner, og ambitionen bag kræftplan IV er at styrke forebyggelsen så færre skal opleve at få en kræftsygdom, at forbedre udredning og behandling, så flere overlever kræft, at alle skal opleve, at deres forløb var veltillægt, og at de blev inddraget undervejs. Du kan læse om Sundhedsstyrelsens faglige oplæg og de igangsatte initiativer i Kræftplan IV.

Kilde: Sundhedsstyrelsen (2017b)

Behov for flere udredningsveje

Omkring halvdelen af de danske kræftpatienter bliver henvist direkte til udredning via et organspecifikt kræftpakkeforløb af deres alment praktiserende læge eller en praktiserende speciallæge. De i alt 26 organspecifikke kræftpakker har således haft betydning for en del af kræftpatienterne – nemlig dem, der har symptomer, der stemmer med kriterierne for "begrundet mistanke" i de organspecifikke pakker. Men det er kun godt halvdelen af kræftpatienterne. Efter implementeringen af de første kræftpakker gjorde flere klinikere opmærksom på, at de organspecifikke pakker ikke forbedrede udredning for alle kræftpatienter. Et studie har endog vist, at det diagnostiske interval blev forlænget for kræftpatienter, som ikke kunne henvises til de daværende kræftpakker (Jensen et al., 2015)

Med kræftplan III (se citatboksen nedenfor) blev der sat fokus på gruppen af patienter, som havde vage og uspecifikke symptomer på kræft, eller metastase/r uden kendt primærtumor, og som derfor ikke passede ind i de organspecifikke kræftpakker.

Aftale om Kræftplan III: Adgang til specialiseret udredning

Aftaleparterne er enige om, at der fra 2012 og frem årligt afsættes 85 mio. kr. til regionerne med henblik på at styrke den tidlige diagnostik med udgangspunkt i den diagnostiske pakke for patienter med uspecifikke symptomer, der kan tyde på kræft. Midlerne skal målrettes behovet for hensigtsmæssig organisering og tilrettelæggelse af effektive diagnostiske forløb, herunder øget diagnostisk kapacitet i form af fx billeddiagnostik, som følge af indførelsen af den diagnostiske pakke. Endvidere kan midlerne målrettes eventuelle behov for uddannelse og specialisering af særlige personalegrupper.

Aftaleparterne er enige om, at almen praksis skal have let og fleksibel adgang til henvisning til specialiseret udredning. Speciallægers adgang til at henvise på tværs af specialer skal sikres, herunder også udredning på sygehus på tværs af afdelinger. Disse adgangsmuligheder skal være ensartede for hele landet.

Kilde: Kræftplan III (Regeringen, Dansk Folkeparti & Kristendemokraterne, November 2010)

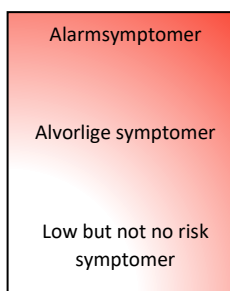
Der blev afsat 85 mio. kroner til området, som dels skulle dække udvikling af det, som man dengang kaldte diagnostisk pakke, og til at udvide almen praksis' adgang til specialiseret udredning. Som det fremgår, var målet at oprette og at styrke den tidlige diagnostik ved hjælp af tidlige, ensartede og effektive diagnostiske forløb, samt ved at give almen praksis let og fleksibel adgang til henvisning til specialiseret udredning. Det var et eksplicit mål, at adgangsmulighederne skulle være ensartede for hele landet.

2.2 De alment praktiserende lægers rolle i kræftudredningen

Kræftudredning forbindes ofte med forløb på sygehuset. De alment praktiserende læger spiller imidlertid en central rolle i kræftudredningen: Det er dem, som skal vurdere, hvilke patienter der skal udredes yderligere, og hvilke der ikke skal. Udfordringen for den alment praktiserende læge er altså at finde de syge patienter blandt de mange patienter, som er raske, eller som ikke fejler noget alvorligt.

Det anslås, at den alment praktiserende læge får mistanke om kræft eller alvorlig sygdom hos en patient en til to gange om dagen (Sundhedsstyrelsen, 2016a). I gennemsnit skal den enkelte praktiserende læge finde 8-10 nye kræfttilfælde om året blandt mere end 7.500 kontakter (Sundhedsstyrelsen, 2016a). Patienter med alarmsymptomer udløser ofte begrundet mistanke og kan derfor udredes via de organspecifikke pakkeforløb. Det er, som tidligere nævnt, imidlertid kun halvdelen af patienterne, der har disse symptomer, når de første gang henvender sig hos deres egen læge.

Figur 2.1 Symptomkontinuum



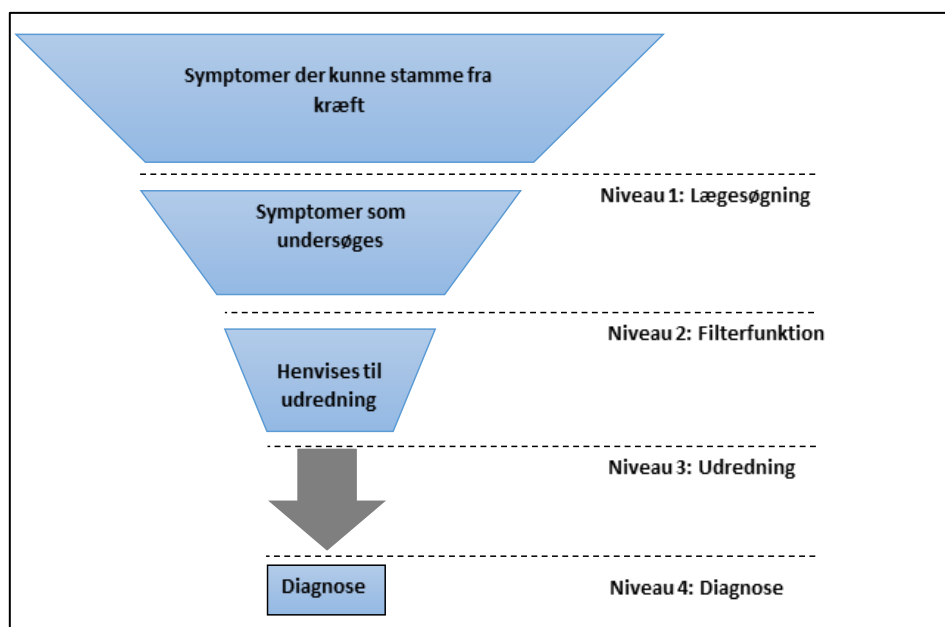
Når en patient går til sin alment praktiserende læge med et symptom, er spørgsmålet for den alment praktiserende læge ikke, om det vækker mistanke om kræft eller alvorlig sygdom eller ej, men i hvor høj grad det vækker en eller anden form for mistanke (Vedsted & Olesen, 2015). Patienternes symptomer præsenterer sig på et kontinuum, hvor alarmsymptomer udgør den ene pol og mere vage, almindelige symptomer den anden (jf. Figur 2.1 Sidstnævnte kaldes også for 'low-but-not-no-risk'-symptomer (lav-men-ikke-ingen-risiko-symptomer). Nogle kræftsygdomme giver ifølge praktiserende læger oftest alarmsymptomer (fx brystkræft), hvor andre oftere giver low-but-not-no-risk-symptomer (fx lungekræft) (Jensen et al., 2014). Gennemsnitligt

vurderer alment praktiserende læger, at kræft præsenterer sig med alarmsymptomer i ca. 50 % af tilfældene, alvorlige symptomer i ca. 20 % og vage symptomer i ca. 30 % af tilfældene (Jensen et al., 2014; Nielsen, Hansen, & Vedsted, 2010).

Alarmsymptomer har en højere såkaldt prædiktiv værdi end vage symptomer. Det vil sige, at risikoen for at have kræft, hvis man oplever et alarmsymptom, er højere, end hvis man oplever et almindeligt eller vagt symptom. Langt de fleste mennesker, som har vage symptomer på kræft, såsom træthed, hoste og svimmelhed, har ikke kræft. Når egen læge ser disse symptomer, skyldes de i langt de fleste tilfælde noget godartet. Forskere har via gennemgang af patientjournaler udregnet den prædiktive værdi for forskellige symptomer. Det kan illustreres med et eksempel fra lungekræft. Her er den prædiktive værdi 2.3, hvis patienten har vægttab og tab af appetit, og 9.2, hvis patienten har vægttab og blodigt opspyt (Hamilton, 2009).

Forskere beskriver den alment praktiserende læges opgave som at filtrere de rigtige patienter fra (Vedsted & Olesen, 2015). Figur 2.2 illustrerer den diagnostiske tragt. Øverst ses den samlede mængde af mulige symptomer på kræft i befolkningen. Omkring 15 % af voksne oplever alarmsymptomer på kræft i løbet af et år. Niveau 1 viser andelen af disse, som går til læge med deres symptomer. Det er nemlig langt fra alle patienter, som går til læge med alle tænkelige symptomer. I cirka 12 % af konsultationerne ser de alment praktiserende læger symptomer, som kunne stamme fra kræft. Det svarer til omkring tre til fire gange om dagen. Efter cirka halvdelen af disse konsultationer, dvs. en til to gange om dagen, mistænker lægen alvorlig sygdom, herunder kræft. Niveau 2 viser den andel, som bliver henvist til udredning for kræft. Det drejer sig om halvdelen af de patienter, dvs. en halv til en om dagen, som giver lægen mistanke om alvorlig sygdom. Nederst ses den lille andel af de mange patienter, som de praktiserende læger ser, der ender med at få en kræftdiagnose (Vedsted & Olesen, 2015).

Figur 2.2 Den diagnostiske tragt



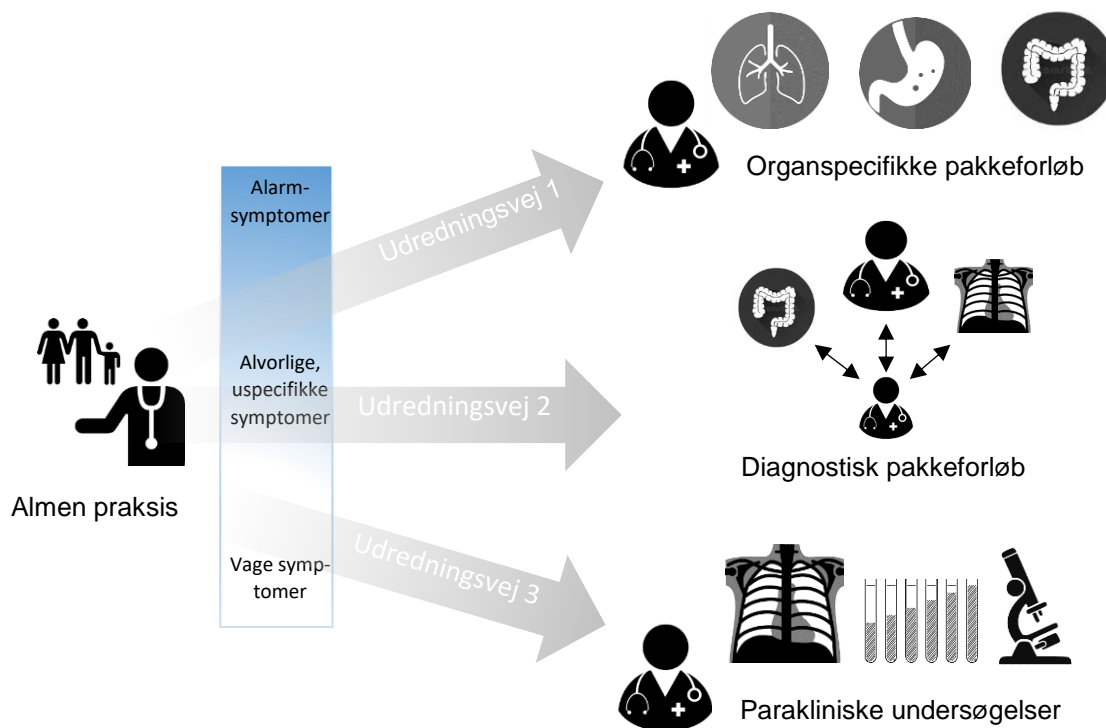
Kilde: Inspireret af Vedsted og Olesen (2015)

3 På papiret: tre veje i kræftudredningen

Formålet med dette kapitel er at anskueliggøre, hvilke veje der på papiret findes for kræftudredning. Det beskriver, hvad de formelle rammer er for udredningsvejene, og hvad de består i, og lægger dermed op til de to efterfølgende kapitler (4 og 5), hvor det beskrives, hvordan udredningsvejene uden for de organspecifikke pakkeforløb fungerer i praksis.

Undersøgelsen har vist, at kræftudredningen kan inddeles i tre veje, hvilket illustreres i Figur 3.1⁴. Udredningsvej 1 er de organspecifikke pakkeforløb, som kan bruges til patienter, hvis symptomer udløser begrundet mistanke om en organspecifik sygdom. Med kræftplan III blev der sat fokus på de patienter, som ikke kunne henvises ad denne vej, og der blev indført tiltag, som skabte henholdsvis styrkede to andre udredningsveje: Patienter med symptomer på alvorlig sygdom, som ikke udløser begrundet mistanke om en organspecifik sygdom, kan nu henvises til det diagnostiske pakkeforløb (udredningsvej 2). Derudover kan de praktiserende læger udrede patienter ved selv at bestille parakliniske undersøgelser (udredningsvej 3): En mulighed, som er søgt styrket via "Jo før – jo bedre"-midlerne (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse & Danske Regioner, 2015).

Figur 3.1 Tre udredningsveje på kræftområdet



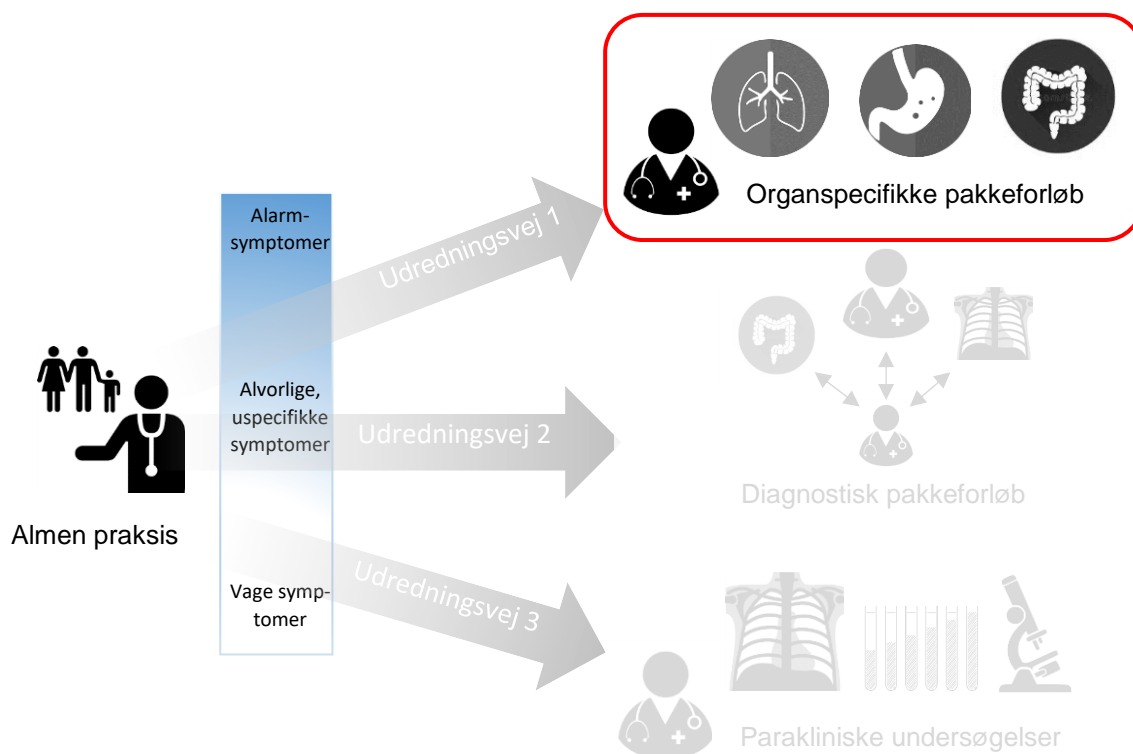
Kilde: Egen tilvirkning, inspiration fra Vedsted og Olesen (2015)

⁴ Figuren forenkler det faktiske udredningslandskab for at gøre området overskueligt for læseren: Det er ikke altid alment praktiserende læger, der i gang sætter udredningsforløb, og det er muligt at skifte mellem forløb eller at følge flere på én gang.

3.1 Udredningsvej 1: De organspecifikke pakkeforløb

De organspecifikke pakkeforløb har været en stor succes for det danske sundhedsvæsen og anses for at være den primære årsag til de store forbedringer i kræftoverlevelsen i Danmark (Allemani et al., 2018; Vinge et al., 2012). Det beskrives kort her, hvad et organspecifikt pakkeforløb er for at give en bedre forståelse af udredningen uden for de organspecifikke pakkeforløb se Figur 3.2.

Figur 3.2 Organspecifikke pakkeforløb (udredningsvej 1)



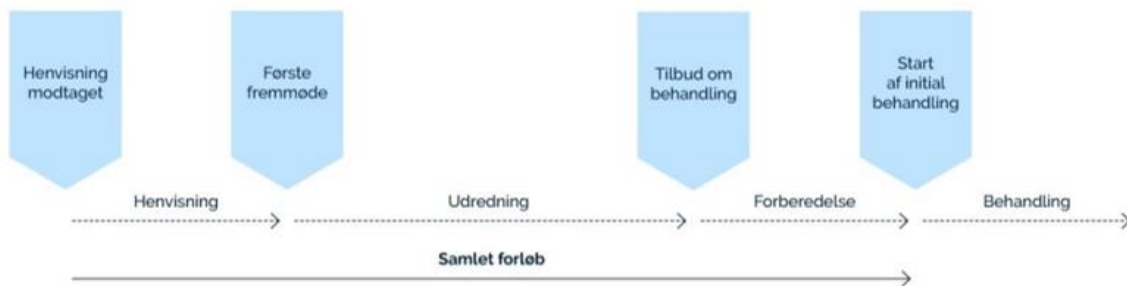
Kilde: Egen tilvirkning

Et organspecifikt pakkeforløb er et standardiseret patientforløb, som angiver krav til forløbstider (hvor lang tid en proces må tage), indhold og samarbejde. Kravene til forløbstiderne for pakkeforløb er opdelt i faser.

- Fra modtagelse af henvisning til et pakkeforløb på baggrund af begrundet mistanke til første fremmøde på udredende afdeling
- Fra første fremmøde på udredende afdeling til afslutning på udredning/tilbud om behandling
- Fra tilbud om behandling til start af initial behandling.

Den samlede forløbstid påbegyndes således, når henvisningen er modtaget, og afsluttes, når behandlingen påbegyndes. Sundhedsstyrelsen illustrerer forløbet således, se Figur 3.3:

Figur 3.3 Oversigt over faser i pakkeforløb

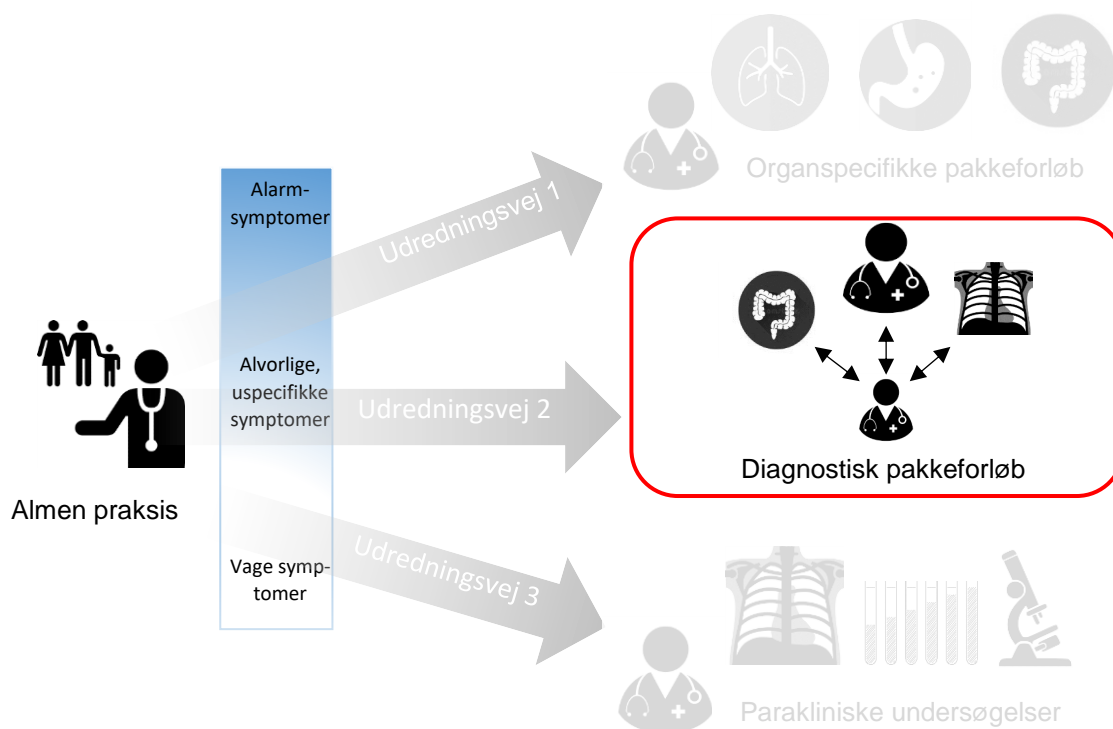


Kilde: Sundhedsstyrelsen (2018b)

3.2 Udredningsvej 2: Diagnostisk pakkeforløb (MAS)

Diagnostisk pakkeforløb for patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft (MAS) blev indført i 2012. Figur 3.4 illustrerer, at det diagnostiske pakkeforløb udgør den ene af de to udredningsveje for patienter med mulig kræftsygdom, som ikke henvises til organspecifikke pakkeforløb.

Figur 3.4 Diagnostiske pakkeforløb (udredningsvej 2)



Kilde: Egen tilvirkning

3.2.1 Vigtigste elementer i det diagnostiske pakkeforløb MAS

MAS-forløbet er for patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft. MAS står for Mistanke om Alvorlig Sygdom.

Målgruppe

Patienter over 18 år med et symptom billede, der vækker mistanke om alvorlig sygdom, men som ikke passer ind i et sygdomsspecifikt pakkeforløb. Årsager til mistanke kan bl.a. være:

- Lægens fornemmelse af, at patienten er alvorligt syg
- Almen sygdomsfølelse
- Større utilsigtet væggtab
- Feber uden årsag
- Mavesmerter i over fire uger uden kendt årsag
- Uforklaret lav blodprocent
- Diffuse knoglesmerter
- Stigning i forbrug af sundhedsydelser eller i medicinforbrug
- Abnorme laboratorieprøver uden umiddelbar forklaring.

Forløbskoordination og multidisciplinært samarbejde: Henvissende læge og udredningsenhed

MAS-forløbet består af et forløb i flere faser (se Figur 3.5). Den henvissende læge (typisk fra almen praksis) foretager indledende diagnostik, og hvis der fortsat er mistanke, henvises patienten til en *udredningsenhed* (se boks nedenfor) (Sundhedsstyrelsen, 2016a).

Sundhedsstyrelsen om udredningsenheder

Er patientens diagnose stadig uafklaret efter den indledende udredning, skal patienten henvises til en afdeling eller et afsnit med særlige kompetencer til udredning af patienter med uspecifikke symptomer. I det følgende betegnes en sådan afdeling eller enhed en udredningsenhed. Udredningsenheden indgår som patientens stamafdeling med ansvar for koordination og varetagelse af udredningsforløbet samt den multidisciplinære drøftelse af patientens symptomer og fund. Desuden skal udredningsenheden etablere en forløbskoordinationsfunktion, der har ansvar for den detaljerede koordination af de enkelte individuelle forløb.

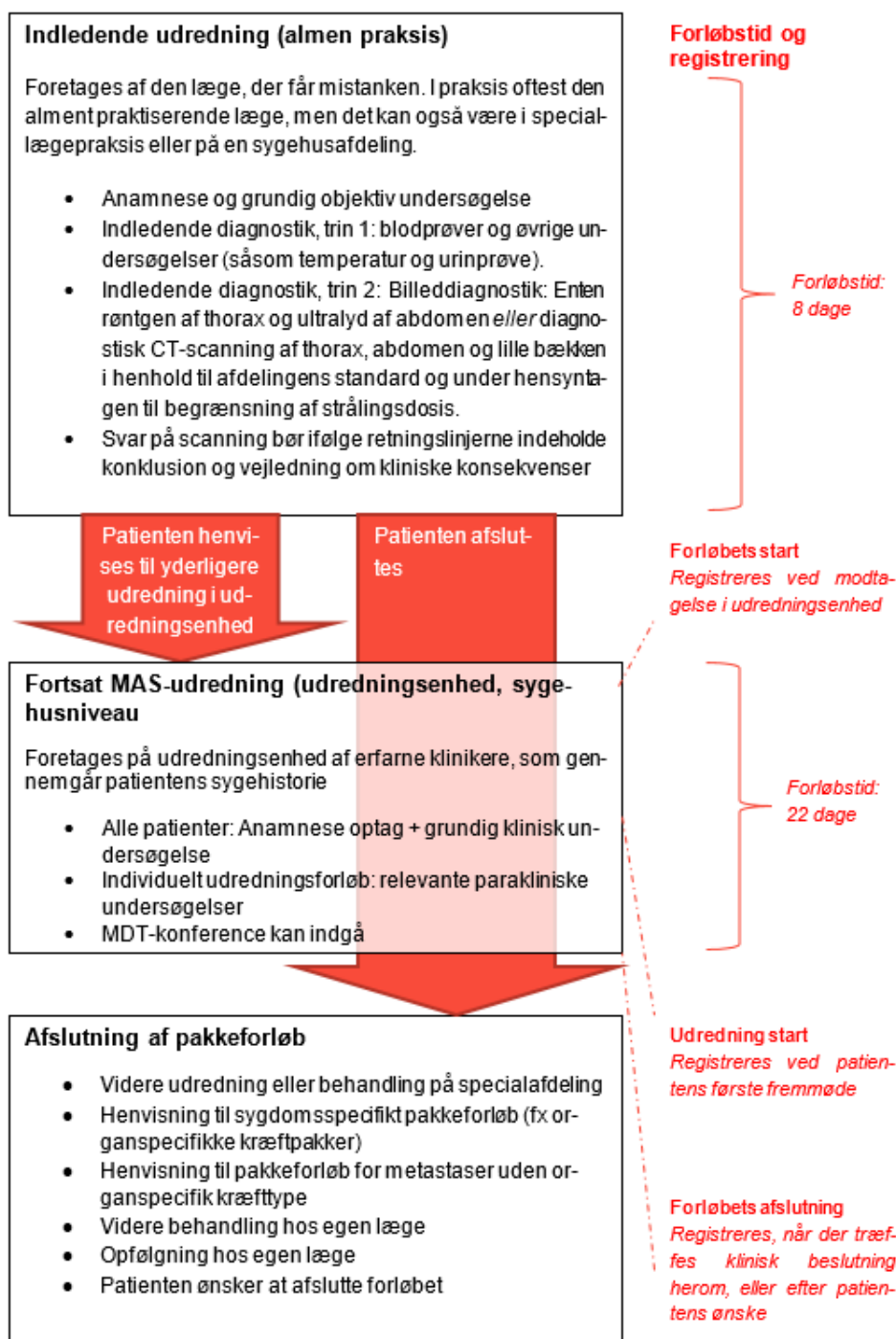
Kilde: Uddrag af diagnostisk pakkeforløb (2016)

Beskrivelsen af MAS-forløbet angiver at det bør være muligt for den alment praktiserende læge at indgå dialog med speciallæger på sygehusniveau om det enkelte forløb. Det angives også, at udredningsenheden er ansvarlig for "den multidisciplinære drøftelse af patientens symptomer og fund". MDT-konference (multidisciplinærteam-konference) indgår som en mulighed, når man ser på flowchartet (Sundhedsstyrelsen, 2016a: 9).

Forløbstid

I beskrivelsen af pakkeforløbet står, at der ikke kan angives en samlet forløbstid for alle patienter, der udredes for alvorlig sygdom, idet forløbene vil være individuelle. I stedet står, at det tilstræbes, at den indledende udredning er afsluttet inden for 8 kalenderdage og den videre udredning inden for 22 kalenderdage, dvs. at samlet forløbstid fra mistanke til afsluttet udredning er 30 kalenderdage.

Figur 3.5 Diagnostisk pakkeforløb for patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft (MAS)



Kilde: Egen tilvirkning

Ud over det diagnostiske pakkeforløb findes endnu et pakkeforløb, som kan anvendes til udredning af patienter uden for de organspecifikke pakkeforløb, nemlig "pakkeforløb for metastaser uden organspecifik kræfttype" (kaldet MUP).

Denne rapport fokuserer på MAS-forløbet, men beskriver MUP-forløbet i Bilag 3. Denne afgrænsning skyldes, at MUP-forløbet bruges relativt sjældent (1.190 gennemførte MUP-forløb i 2017 vs. 10.454 gennemførte MAS-forløb, jf. esundhed.dk (Sundhedsdatastyrelsen, 2018). MUP-forløbet anvendes desuden sjældnere end MAS-forløbet af de alment praktiserende læger til tidlig opsporing og udredning af patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft, idet metastaser ofte opdages, når patienten er til anden undersøgelse på sygehuset i forbindelse med en anden undersøgelse. Derudover vurderes det på baggrund af interview, at MUP-forløbet er implementeret på flere forskellige måder lokalt, end det har været muligt at afdække inden for rammerne af denne rapport. Blandt andet varierer det, hvilke afdelinger på sygehuset der varetager MUP-forløbene.

Når MUP-forløbet alligevel nævnes her, skyldes det, at nogle af de udredningsenheder, som varetager det diagnostiske pakkeforløb, også varetager MUP-forløbet. Nogle udredningsenheder skelner mellem MUP- og MAS-forløb, hvor andre refererer til begge forløb som 'diagnostisk pakkeforløb' og ifølge interview også registrerer forløbene på samme måde.

3.3 Udredningsvej 3: Almen praksis' udvidede adgang til parakliniske undersøgelser

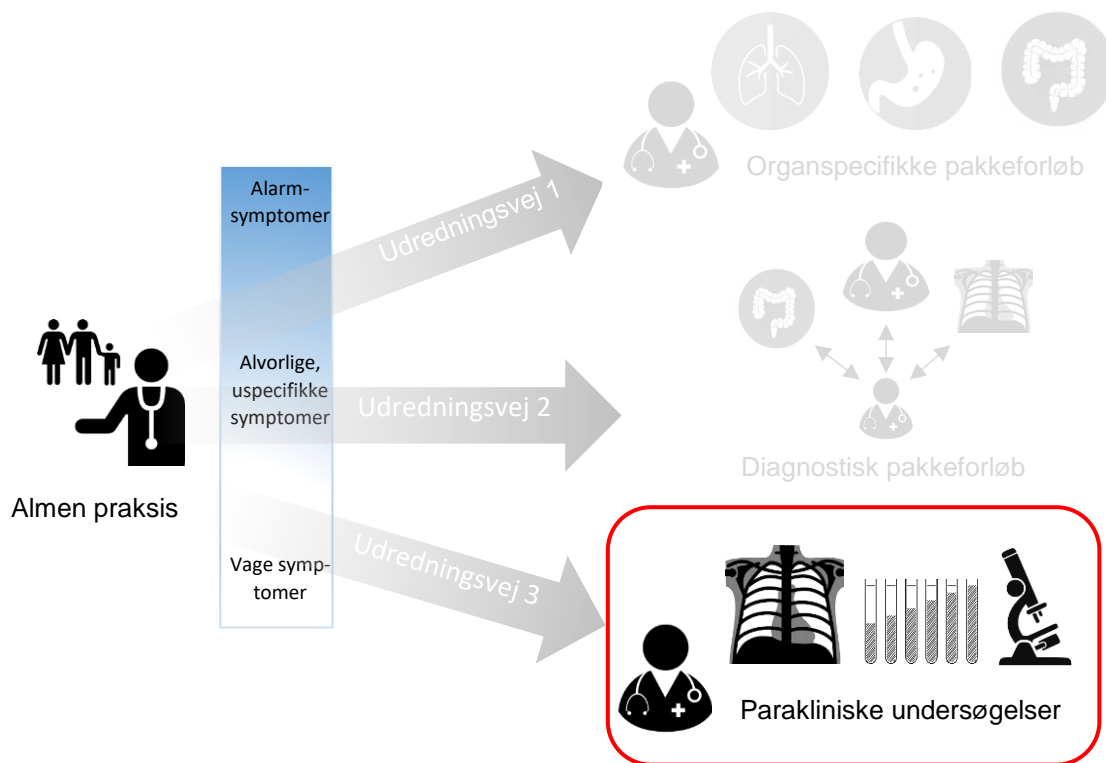
En målsætning i kræftplan III var hurtigere diagnostik ved mistanke om kræft samt styrkelse af den tidlige opsporing" (Regeringen et al., November 2010). Denne målsætning blev gentaget i regeringens strategi fra 2014 "Jo før – jo bedre", og i februar 2015 blev der indgået en aftale mellem regeringen og Danske Regioner om en række tiltag, der skulle understøtte en tidlig og hurtig kræftudredning. Hovedelementerne med relevans for almen praksis i aftalen var:

- At de "praktiserende læger får udvidet adgang til at henvise patienter direkte til undersøgelser på sygehuset med opstart fra september 2015" (Regeringen og Danske Regioner, 2015)
- Igangsættelse af en bred uddannelsesindsats med det formål at styrke almen praksis' faglige og organisatoriske kendskab til tidlig opsporing af kræft
- Styrket telefonisk rådgivning til almen praksis fra sygehuslæger
- Udvidelse af sygehusenes kapacitet til at udføre udredning (fx scanninger) (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse & Danske Regioner, 2015).

Formålet med den udvidede adgang til parakliniske undersøgelser er ifølge aftalen "at samle op på de patienter, som ikke henvises til de eksisterende pakkeforløb for kræft eller alvorlig sygdom" (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse & Danske Regioner, 2015). Derudover fremgår det som en målsætning, "at de praktiserende læger i hele landet som udgangspunkt har de samme muligheder for at få undersøgt deres patienter". Hvorfor der udarbejdes "fælles nationale faglige vejledninger for direkte henvisning til udredning på sygehus, som efterfølgende udmøntes i lokale aftaler mellem de praktiserende læger, regioner og sygehuse i regi af praksisplanudvalgene" (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse & Danske Regioner, 2015).

Almen praksis' udvidede adgang til parakliniske undersøgelser skal understøtte den kræftudredning, der foregår uden for både de organspecifikke pakkeforløb (udredningsvej 1) og de diagnostiske pakkeforløb (udredningsvej 2). Det skal med andre ord danne rammen for den tredje vej i kræftudredningen, jf. Figur 3.6.

Figur 3.6 Almen praksis udreder ved brug af parakliniske undersøgelser på sygehuset (udredningsvej 3)



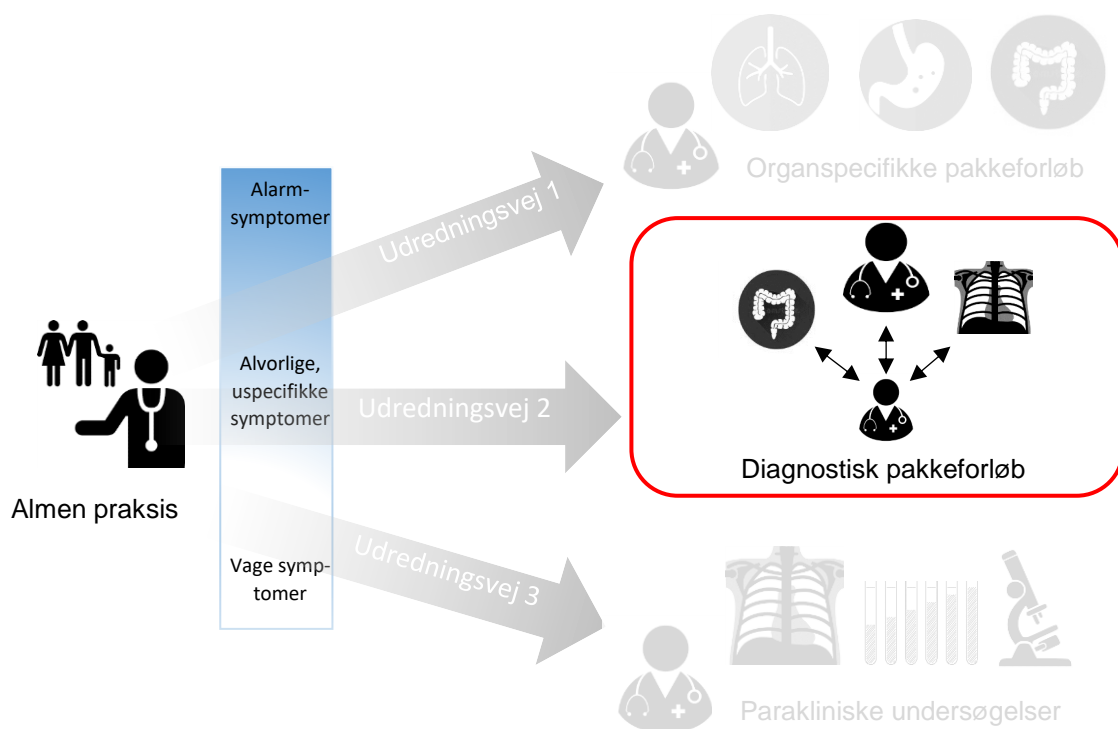
Kilde: Egen tilvirkning

I kapitel 5 beskrives det, hvordan adgangen til parakliniske undersøgelser i forbindelse med kræft-udredning fungerer i praksis ifølge både alment praktiserende læger og de læger, som arbejder på sygehuset med at foretage og beskrive parakliniske undersøgelser.

4 I praksis: Diagnostisk pakkeforløb (MAS)

Dette kapitel udfolder, hvordan det i praksis foregår, når patienter udredes via det diagnostiske pakkeforløb (MAS).

Figur 4.1 Diagnostisk pakkeforløb i praksis



Kilde: Egen tilvirkning

I forbindelse med undersøgelsen har vi foretaget studiebesøg på to udredningsenheder i hver region⁵. Besøgene har bestået i en rundvisning i enhederne samt interview med centrale informanter (i alt 16): 12 læger inkl. to ledende overlæger, samt 4 koordinerende sygeplejersker. Udredningsenhederne blev valgt med henblik på at opnå geografisk spredning i hver region samt spredning i, om enhederne var tilknyttet universitetshospitaler eller ej.

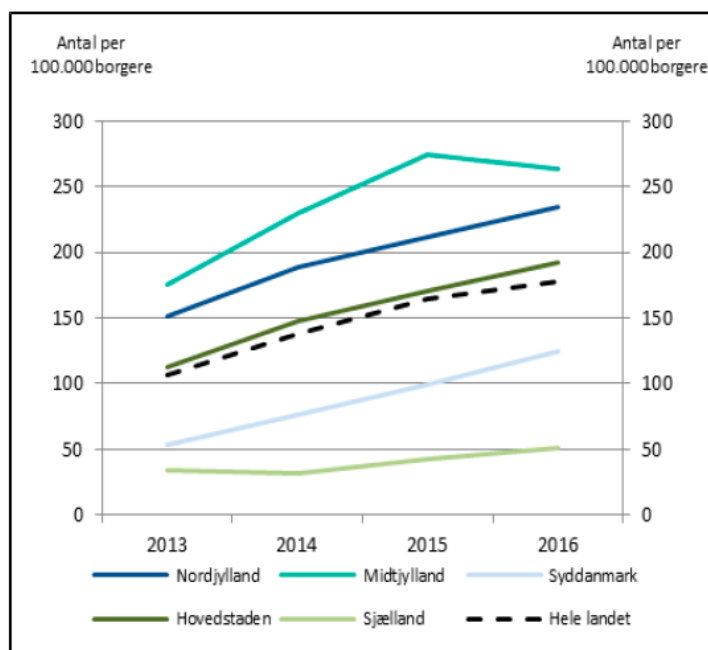
Undersøgelsen har vist, at den måde, udredningsenhederne er blevet udformet på, har betydning for, hvordan udredningsforløbet er skruet sammen. Derfor starter dette kapitel med at give et overblik over, hvordan opgaven med at oprette udredningsenheder er blevet håndteret lokalt (4.1), samt nogle eksempler på, hvordan enhederne er forskellige (4.1.1). Dernæst beskrives tre eksempler på, hvordan det faktisk foregår, når patienter udredes via MAS-forløbet (4.2), og hvad konsekvenserne ved de forskellige modeller er (4.3). Kapitlet afsluttes med en sammenfatning (4.4).

⁵ På en enhed blev studiebesøget erstattet af et telefoninterview af praktiske årsager.

Opgørelser viser regional variation i brug af diagnostisk pakkeforløb (MAS)

I 2016 indgik 10.161 patienter i et diagnostisk pakkeforløb. Det er omkring halvt så mange patienter, som Sundhedsstyrelsen har estimeret har behov for udredning i diagnostisk pakkeforløb (Sundhedsstyrelsen, 2016a). Det er dog en markant stigning siden 2013, hvor 5.963 borgere indgik. I 2016 var det diagnostiske pakkeforløb et af de fem mest brugte af de i alt 29 pakkeforløb på kræftområdet. Kræft i tyk og endetarm, brystkræft, lungekræft og blære/nyrekræft er de mest brugte pakkeforløb (Sundhedsdatastyrelsen, 2018).

Antal MAS-forløb pr. 100.000 borger i hver region



Kilde: Sundhedsdatastyrelsen (2017)

Sundhedsdatastyrelsen har i 2017 opgjort brugen af diagnostisk pakkeforløb (MAS) på tværs af regionerne. Opgørelsen viser, som det fremgår af figuren ovenfor, at der er sket en fortsat stigning i brug af forløbet siden 2013. På nationalt plan blev der i 2013 gennemført 5.963 MAS-forløb, hvor tallet i 2016 var steget til 10.161 forløb i alt. Desuden viser opgørelsen, at der er stor forskel mellem, hvor ofte forløbet anvendes i regionerne. Region Midtjylland udreder flest patienter i MAS-forløb pr. 100.000 borgere efterfulgt af Nordjylland. Hovedstaden ligger lige over landsgennemsnittet, Syddanmark under landsgennemsnittet og Region Sjælland bruger markant færre MAS-forløb, ifølge opgørelsen (Sundhedsdatastyrelsen, 2017). Zoomer man lidt ind, svarer det til, at kun ca. 0,5 pr. 1.000 indbygger i Region Sjælland blev henvist til et MAS-forløb i 2016, hvor det i Region Midtjylland var ca. 2,6 pr. 1.000 indbygger; altså over fem gange så mange. Variationen ses også, når der er taget højde for befolkningsgrundlaget.

Sundhedsdatastyrelsens rapport påpeger, at de regionale forskelle, som opgørelsen viser, kan skyldes "den enkelte regions valg af lokal organisering omkring varetagelsen af patientforløb i diagnostisk pakkeforløb for alvorlig sygdom på tværs af sektorer" (Sundhedsdatastyrelsen, 2017: s. 8). Læs om de lokale organiseringsvalg og deres konsekvenser her i kapitlet.

4.1 Udredningsenheder: Et overblik

En af de største forskelle på MAS-forløbet og de organspecifikke pakkeforløb er, at det i beskrivelsen af MAS-forløbet fremgår, at det skal varetages af udredningsenheder (se afsnit 3.2). Det vil sige,

at der landet over er blevet etableret organisatoriske enheder med ansvar for udredning af kræft med uspecifikke symptomer. Figur 4.2 giver et overblik over de udredningsenheder, der findes i Danmark.

Figur 4.2 Kort over udredningsenheder i Danmark



Anm.: Udredningsenheder pr. region – farvekode

●	Region Nords udredningsenheder	3
●	Region Midts udredningsenheder	5
●	Region Syds udredningsenheder	4
●	Regions Sjællands udredningsenheder	4
●	Region Hovedstadens udredningsenheder	4

Kilde: Egen tilvirkning på baggrund af data fra sundhed.dk

4.1.1 Udredningsenheder: Forskellige organisatoriske variationer

Udredningsenhederne i hele landet har det til fælles, at de varetager MAS-forløbet. En udredningsenhed er en faktisk organisation og ikke en virtuel enhed. En udredningsenhed bemannes ofte af en til to læger og en til to sygeplejersker pr. dag og består af en til to konsultationsrum. At varetage MAS-forløbet går overordnet ud på at optegne patientens sygeforløb (anamnese), foretage en objektiv undersøgelse og bestille og modtage svar fra diverse parakliniske undersøgelser for til sidst at afslutte forløbet, fx ved at henvise patienten videre til en organspecifik kræftpakke, fordi man har begrundet mistanke om kræft i et specifikt organ.

Udredningsenhederne findes i mange forskellige udgaver. Blandt andet har de forskellige navne. De kaldes ofte diagnostisk enhed eller diagnostisk center, og i Region Sjælland også Enhed for Tværfaglig Udredning og Behandling (ETUB).

Enhederne adskiller sig på helt centrale organisatoriske karakteristika som, hvad enhedens faglighed, opgave(r) og mål er. Forskellene ses både mellem regioner, men også internt i regionerne fra sygehus til sygehus. Tabel 4.1 opsamler karakteristika for de udredningsenheder, der har indgået i undersøgelsen på fem parametre: "Organisatorisk tilknytning" (kolonne A) beskriver, hvilken afdeling på sygehuset udredningsenheden hører under. "Lægernes faglige baggrund" (kolonne B), beskriver den uddannelsesbaggrund, lægerne i udredningsenheden har. "Anvendte udredningsspor" (kolonne C) beskriver de udredningsspor, der benyttes i enheden, herunder MAS- og MUP-forløbet. "Bemanningen af enheden" (kolonne D) beskriver, hvor mange læger og sygeplejersker der dagligt arbejder i enheden, og om de roterer eller er faste. "Mål med udredningen" (kolonne E) beskriver, hvornår udredningsarbejdet betragtes som færdiggjort: Er det, når det er be- eller afkræftet, om patienten har kræft, eller først når der kan gives en diagnose? Efter tabellen analyseres betydningen af disse forskelle.

Tabel 4.1 De interviewede udredningsenheders karakteristika

Enhed	A: Organisatorisk tilknytning	B: Lægernes faglige baggrund	C: Anvendte udredningsspor (herunder MAS og MUP)	D: Bemanning af enheden	E: Mål med udredning
1	Afdeling for hormonsygdomme	Endokrinologi	Primært MAS. MUP. (mulighed for at bruge udredningsspor endokrinologisk afdeling)	Dagligt dækket af 1-2 læger fra samme afdeling, som skiftes. 1 funktionsleder med 2-3 dage pr. uge. 1 sygeplejerske som forløbskoordinator, 1 til pleje, 1/2 sekretær	Kræft ja/nej
2	Lunge og infektionsmedicinsk afdeling	Primær læge: intern medicin og infektionsmedicin. Yngre læger: infektionsmedicin	Primært MAS. MUP. Udredningsspor i bredt ambulatorie	1-2 læger og 1-2 sygeplejerske/r pr. dag. Ca. 10 læger skiftes	Kræft ja/nej
3	Bred medicinsk afdeling	Primær læge: Intern medicin. Yngre læge: Endokrinologi.	Primært MAS. Eget udredningsspor til mindre alvorlige symptomer. Koordination af multisygdomsforløb	1,5 speciallæge og 0,5 reserve-læge pr. dag. 2 sygeplejersker, 1 sekretær. To faste læger.	Diagnose
4	Medicinsk afdeling /akutmodtagelsen	Primær læge: Bred, almen medicin.	MUP, MAS og eget udredningsspor til mindre alvorlige symptomer. Lige mange i hvert forløb.	2 læger/dag. Samme læger hver dag. Sygeplejerske tilknyttet hele afdelingen, herunder udredningsenheden.	Diagnose
5	Medicinsk afdeling/akutvisitationsafsnit	Primære læger: Almen medicin og intern medicin	Spor 1= MAS. Spor 2 = MUP Spor 3 = Eget alternative udredningsspor	1 læge /dag. 1 delt SOSU. Sekretær delt med afdelingen. 2 læger deler funktionen	Spor 1) kræft ja/nej, Spor 2)

Enhed	A: Organisatorisk tilknytning	B: Lægernes faglige baggrund	C: Anvendte udredningsspor (herunder MAS og MUP)	D: Bemanning af enheden	E: Mål med udredning
					Finde primærtumor, Spor 3) finde sygdom
6	Bred medicinsk afdeling	Primær læge: nefrologi og intern medicin. Øvrige: hæmatologi og almen medicin	MAS og MUP. Observation ved procedurer (fx leverbiopsi) og udredningsspor for uspecifikke symptomer	Specialeansvarlig overlæge hver dag. 2 overlæger + 2 yngre læger/dag. 1/2 fast sygeplejerske/r, deler andre sygeplejersker, deler sekretær	Diagnose
7	Diagnostisk center	Primær læge: intern medicin og onkologi	MAS og MUP	1 læge/dag. Yngre læger kan kaldes over. 5 forløbskoordinatorer (sygeplejersker og sekretærer)	Diagnose
8	Medicinsk afdeling	Primære læger: Mavetarmsygdomme	Kun MAS	1 læge/dag. 3-4 deler funktion. Yngre læger ved første konsultation. Daglig leder er sygeplejerske. 2 sygeplejersker/dag	Kræft ja/nej
9	Diagnostisk center	Primær læge: bred medicinsk erfaring. Yngre læger: nefrologi, lunge/infektion.	MAS, eget alternative udredningsforløb til mindre alvorlige symptomer	1 læge pr. dag. 4 deler funktioner. 1 sygeplejerske som koordinator/dag. 1 sygeplejerske til pleje (4 deler funktion)	Diagnose
10	Medicinsk dagafsnit	Primær læge: endokrinologi, hæmatologi, almen medicin, reumatologi	MAS. MUP kun 2 %. Udredningsspor i dag-hospital	1 læge + 1 sygeplejerske/dag. 2 læger deler funktion. 6 sygeplejerske deler funktion	Udelukke alvorlig sygdom i MAS, derefter forløb i andet udredningsspor

Kilde: Interviewdata

Organisatorisk og lægefaglig tilknytning

Enhedernes organisatoriske tilknytning har indflydelse på den faglige tilgang, patienten møder. Derfor har det betydning for udredningsforløbet, hvor udredningsenheden er placeret på sygehuset, og hvilken specialuddannelse de læger har, som arbejder i enheden.

Alene blandt de ti enheder, som indgik i denne undersøgelse, er der fundet stor variation blandt enhedernes organisatoriske tilhørsforhold, som det fremgår af kolonne A i Tabel 4.1. Ofte er der en historisk forklaring på, hvor udredningsenhederne er blevet placeret på det enkelte sygehus. For eksempel har én enhed fået sin placering, fordi den læge, som skulle lede enheden, i forvejen var ansat et specifikt sted (endokrinologisk afdeling, enhed 1). En anden er placeret under infektionsmedicin, fordi man lokalt havde en oplevelse af, at det i forvejen var dér, man udredte 'morbus mysticus'. Det vil sige patienter med symptomer, som ikke umiddelbart kunne forklares. Andre steder har enheden fået sin placering i forbindelse med en strukturændring, hvor enheden er blevet oprettet for at hindre, at MAS-patienterne "*drukede blandt andre patienttyper*" (Interview med enheder under generelle medicinske afdelinger).

De interviewede læger fra udredningsenheder har en række forskellige specialuddannelser, som det fremgår af kolonne B, Tabel 4.1. Et gennemgående træk er, at én ældre læge med en lang og bred erfaring er kerneperson i udredningsenheden og en person, de fleste alment praktiserende læger i området kender navnet på. Den erfarne læge står ofte for at hjælpe og vejlede yngre kollegaer med en smallere, mere specialiseret uddannelsesbaggrund. Både de yngre og ældre læger nævner, at det er en stor fordel i en udredningsenhed at have en bred og gerne sammensat faglig baggrund, fordi symptomerne er mangeartede og kan stamme fra sygdomme i hele kroppen (jf.

citaten i citatboksen nedenfor). Flere steder er informanterne derfor bekymrede over det generati-
onsskifte, enhederne står overfor, når de erfarne læger med den brede baggrund går på pension,
og funktionen skal overgå til de læger, som på grund af lægeuddannelsens nuværende opbygning
har en smallere og mere specialiseret uddannelse.

Ung speciallæge: Vi mangler bredde

[Min erfarne kollega, red.] har den bredeste medicinske erfaring, man kan tænke sig. For mig er det en mundfuld. Når man er speciallæge inden for fx nyremedicin, som jeg er, så synes man, man er bred og har set mange sygdomme. Men når man så sidder her, er det jo hele paletten af interne medicinske lidelser. Og det er altså lidt af en mundfuld. Man går fra at være specialist og ovenpå til at være urutineret og må spørge. Det er forfra igen. (Yngre overlæge om at arbejde i en udredningsenhed)

De forskellige organisatoriske placeringer og specialiseringer resulterer i forskelle i forløbene. Et eksempel på dette, som flere informanter fremhævede, var den blodprøvepakke, der indgår i begyndelsen af MAS-forløbet. Hvis MAS varetages af endokrinologer, vil der ifølge lægerne fra udredningsenhederne typisk indgå prøver med fokus på kortisol og binyrebarkhormon i blodprøvepakken. Hvis MAS-forløbet varetages af infektionsmedicinere, indgår der derimod screening for infektionssygdomme som fx HIV. Disse forskelle er kendte blandt informanterne på sygehusniveau, men nævnes kun i begrænset omgang af de alment praktiserende læger.

En anden konsekvens af enhedernes faglige tilgang lader til at være, at der findes flere patienter med den sygdom, lægerne er uddannet i at diagnosticere, eller som diagnosticeres eller behandles i en nærliggende afdeling. Dette er dog kun baseret på informanternes udsagn og ikke undersøgt kvantitativt. Et eksempel er, at en informant fra en udredningsenhed knyttet til mave/tarm-specialet (udredningsenhed 8, Tabel 4.1) fortæller, at de afslutter omkring en fjerdel af deres patienter til en mave-/tarmafdeling. De andre udredningsenheder har derimod ikke nævnt mave-/tarmafdelingerne som en afdeling, de hyppigt henviser patienterne til. Andre informanter nævner, at de ofte får patienter fra afdelinger, de er placeret i nærheden af, eller har et tæt samarbejde med: Udredningsenhed 6 (Tabel 4.1) modtager mange henvisninger fra naboafdelingen, der udreder muskelgigt (polymyalgi), og to enheder (4 og 5, Tabel 4.1), der deler ledelse og lokaler med en akutafdeling, fortæller, at de modtager en del henvisninger herfra, hvilket de andre enheder ikke har fortalt.

Enhedernes organisatoriske tilhørsforhold og lægernes faglige baggrunde har, som det fremgår, betydning for, hvad enhederne kan, og hvad de gør.

Variation i opgaveporteføljen i udredningsenhederne

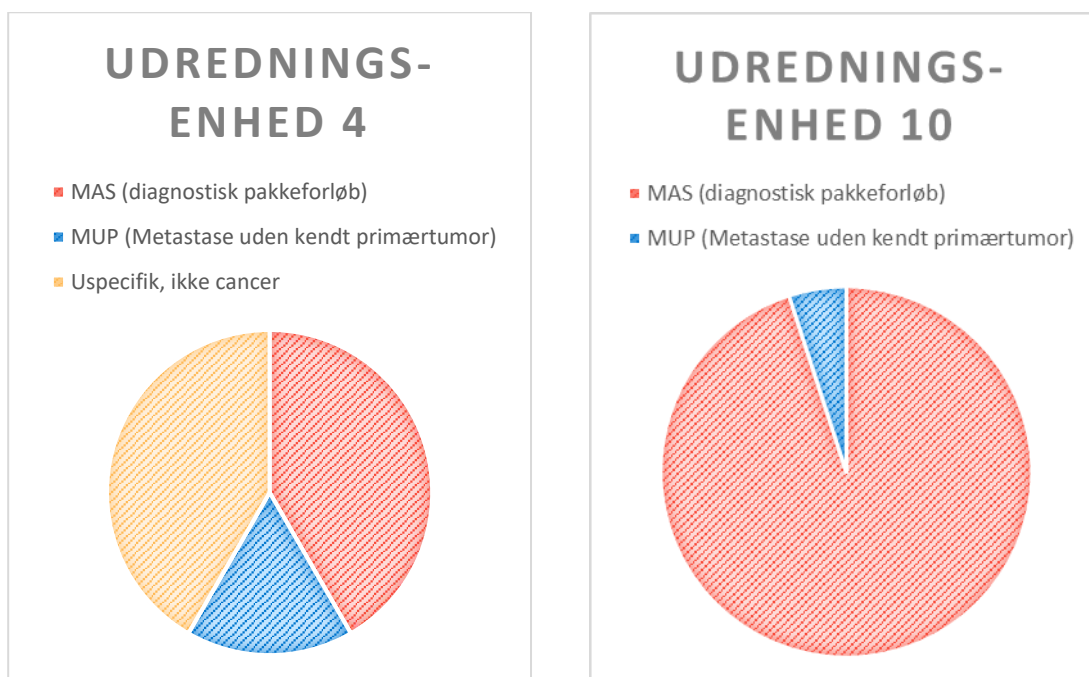
Alle udredningsenheder har det til fælles, at de varetager MAS-forløbet (diagnostisk pakkeforløb for patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft). Imidlertid har de fleste af de enheder, som indgik i denne undersøgelse, også andre opgaver eller deler personale og lokaler med andre funktioner, sådan at det bliver flydende, hvornår en læge fx er på arbejde i udredningsenheden eller i en daghospitalsfunktion. Dette fremgår af kolonne C i Tabel 4.1.

Nogle af de interviewede enheder har inddelt deres udredningsarbejde i forskellige forløb, hvor andre kun anvender ét forløb (MAS-forløbet). Hvis enheden varetager flere forløb, er det ofte MUP-forløbet. I forløbsbeskrivelsen for MUP-forløbet står der, at *"forløbskoordinationsfunktionen aftales og udvikles lokalt, tilpasset de lokale forhold. Det er et lokalt ledelsesansvar at sikre beskrivelsen af, hvordan forløbskoordinationsfunktionen organiseres og forankres i de konkrete sammenhænge."*

(Sundhedsstyrelsen, 2016b), jf. Bilag 3. Det er derfor ikke et krav men en lokal beslutning, når MUP-forløbet placeres i udredningsenheden. Derudover opererer mange udredningsenhederne også med et udredningsforløb til patienter med uspecifikke symptomer på sygdom, som ikke vurderes at være kræft. Dette forløb kaldes nogle steder for 'spor 2'. Dette forløb adskiller sig fra MAS-forløbet ved ikke at have samme krav til hastigheden. Det kan fx være patienter, hvis symptomer har været kendt i en årrække uden at være blevet forværret, fortæller en informant. Nogle steder er det selve udredningsenheden, der varetager dette udredningsforløb, og andre steder er det samme personale og samme lokaler men i regi af fx et daghospital. Endelig har nogle udredningsenheder forløb, som er mindre direkte tilknyttet kræftudredning, eksempelvis koordination af forløb for multisyge.

I Figur 4.3 ses to eksempler på patientsammensætningen i udredningsenheder. Eksempel A har tre forskellige patientgrupper, hvor eksempel B stort set kun har patienter i MAS-forløb og enkelte i MUP-forløb.

Figur 4.3 Sammenligning af udredningsenheders patientforløb



Kilde: Egen tilvirkning, data er informanternes egen vurdering

Konsekvenser af at have flere forløb

Jo flere forløb, en udredningsenhed har, jo større mulighed er der for at målrette udredningsforløbet og for omkategorisere patienterne, hvilket opleves positivt af de interviewede læger fra udredningsenhederne.

En konsekvens af enhedernes forskellige opbygning er, at det er forskelligt fra enhed til enhed, hvilke patienter der visiteres til et MAS-forløb. Enheder, som har et alternativt forløb til patienter med uspecifikke symptomer, som ikke umiddelbart vurderes at være kræft (efterfølgende kaldet spor-2 patienter), som eksempel A i Figur 4.3 ovenfor, vil ikke visitere spor 2-patienter til et MAS-forløb. I enheder, hvor der reelt kun er ét forløb, MAS-forløbet, som eksempel B i Figur 4.3 ovenfor, kan det være, at spor-2 patienter også vil blive tilbudt et MAS-forløb. Enheder med flere udredningsforløb har desuden mulighed for at afslutte et MAS-forløb til et spor 2-forløb og har på den måde bedre

vilkår for at overholde kravene til forløbstiderne: Hvis man ikke bliver færdig med udredningen, men kræft er afkræftet, kan man gøre forløbet færdigt i den anden forløbstype.

Mistanken guider valg af udredningsforløb

Spørger: *Hvordan beslutter I, hvilket forløb patienten skal i?*

Overlæge: *Hvis den henvisende læge skriver noget med kræftpakkeforløb, så indkalder vi dem normalt i kræftpakkeforløb, også fordi de så har sagt det til patienten. Så vil vi gerne se dem hurtigt og tale om det. Ellers vil vi indkalde dem normalt inden for udredningsretten -- de 30 dage [i alternativt udredningsspor, red.]. For så er det ikke "hu-hej". Hvis almen praksislægen ikke har talt med dem om det, bliver de opskræmte over at få tid to dage efter til noget, de ikke troede var alvorligt. Hvis noget er åbenlyst alvorligt i henvisningen, indkalder vi også i kræftpakke [MAS-forløb, red.], selv om almen praksis ikke har talt med dem om det. Men det er ikke så tit, det sker. Men grænsen er flydende. Hvor træt skal man være, før man mistænker alvorlig sygdom, og udelukker, at det bare er en, der ikke får sovet? (Interview med overlæge, udredningsenhed)*

Enhedernes forskellige opbygning og brug af forskellige spor komplicerer evaluering- og monitoreringsopgaven. Variationen af, hvilke typer af patienter der sættes i MAS-forløb, vil kunne afspejle sig i opgørelser af volumen og antallet af kræfttilfælde i forhold til volumen (incidens). Dette er værd at tage højde for, når man sammenligner og vurderer den indsats, den enkelte udredningsenhed yder. Aktuelt evalueres det diagnostiske pakkeforløb på, hvorvidt forløbstiderne overholdes (Sundhedsdatastyrelsen, 2018), og variation undersøges primært mellem regioner ved brug af forskellige kvantitative mål om, hvor patienterne henvises fra og hvor de afsluttes til (se fx Sundhedsdatastyrelsen, 2016a). Hvis formålet med evalueringerne er at sammenligne udredningsmulighederne og patienternes adgang til disse landet over, er det imidlertid vigtigt ikke kun at tage højde for antal, men også for indhold; om udredningstilbuddene til patienterne er sammenlignelige, og om sammenlignelige patienter får udredningstilbuddene.

Bemanding og kontinuitet i udredningsenhederne

Kombinationen af de ofte klinisk komplekse forløb, og den store koordineringsopgave med at bestille og samle op på parakliniske undersøgelser, kræver ifølge informanterne, at lægerne er vant til opgaven og har de relationer og det overblik der skal til. Kontinuitet og få hænder er ifølge informanterne en forudsætning for at understøtte et godt udredningsforløb inden for de aftalte tidsrammer, jf. citatboksen nedenfor.

Kontinuitet i udredningen

Overlæge: *Vi er vel 10 overlæger alt i alt, der er dernede engang i mellem. Det er planlagt sådan. [Kontinuitet, red.] er vigtigt, fordi udredningen er håndholdt. Vi holder hele tiden øje med de 21 dage. Derfor er det vigtigt, at de samme læger kommer, så [forløbene, red.] bliver afsluttet. Når der hele tiden kommer ny læge ned og tager fat i det igen, ved de ikke, hvad der er sket.*

Sygeplejerske: *Det er vi ikke glade for! Så har de glemt, hvad samarbejdsmulighederne er. Så skal vi til at diskutere det. Hvis der kommer mange nye læger ned, så falder vores målopfyldelse. Det er helt klart.*

Nogle udredningsenheder har bedre rammer for kontinuitet end andre, som det fremgår af kolonne D i Tabel 4.1 .Det handler om, hvordan enheden i sig selv er bemanded, og hvordan det enkelte MAS-forløb bemandes.

På tværs af udredningsenhederne er det tydeligt, at de enheder som har en til to faste overlæge/r, opleves som mest velfungerende af informanterne fra udredningsenhederne. Andre steder er det at varetage MAS-forløbet i udredningsenheden en funktion ud af flere for en læge. Konkret kan det betyde, at en læge hver uge skal have en til to dage i en udredningsenhed, en til to dage med stuegang og en til to dage i et ambulatorie. Det kan også betyde, at et større antal læger indbyrdes fordeler funktioner mellem sig fra dag til dag, hvilket kan betyde svingende kontinuitet.

4.1.2 Diagnostisk pakkeforløb (MAS): Eksempler på variation

Undersøgelsen har vist, at implementeringen af det diagnostiske pakkeforløb (MAS) er gjort forskelligt landet over. Dette afsnit eksemplificerer den variation, der er forskellige steder i landet mellem, hvordan det faktisk foregår, når en patient henvises fra almen praksis til et MAS-forløb, til patienten afsluttes i udredningsenheden. For overblikkets skyld begrænses eksemplerne til tre, om end flere variationer er kortlagt.

4.1.3 Eksempel 1: CT før henvisning

Figur 4.4 Eksempel 1 – CT før henvisning

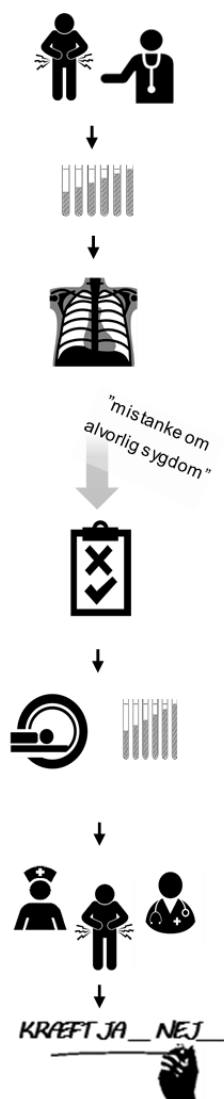


1. Uspecifikke symptomer giver egen læge mistanke om kræft eller alvorlig sygdom, men ikke hvor i kroppen.
2. Diagnostisk pakkeforløb igangsættes. Egen læge bestiller blodprøvepakke og får svar inden for fire kalenderdage. Herefter vurderer egen læge, om der fortsat er mistanke om kræft eller anden alvorlig sygdom, som ikke matcher kriterierne for begrundet mistanke i nogen af de diagnosespecifikke pakkeforløb. Hvis der fortsat er mistanke, fortsættes diagnostisk pakkeforløb.
3. Egen læge henviser til CT-scanning af thorax, abdomen og lille bækken (evt. hals og hoved). Inden for syv dage skal egen læge have givet patienten svar. Hvis scanningen viser noget mistænkeligt i et organ, henvises patienten til relevant speciale, typisk via organspecifikt pakkeforløb. (Kun) hvis der fortsat er mistanke om kræft eller alvorlig sygdom, som egen læge ikke kan placere i et specifikt organ, henvises patienten til udredningsenheden.
4. Egen læge sender henvisning til regional henvisningsenhed med overskriften "Diagnostisk pakkeforløb". Henvisningen sendes til udredningsenheden, hvis dette fremgår.
5. Overlæge på udredningsenheden foretager faglig visitation og påsætter forløbskode. Cirka 10 % afvises af visiterende overlæge på enheden pga. mangelfuld henvisning (typisk mangler CT eller fyldestgørende forarbejde) med besked om begrundelsen, fortæller lægerne. Nogle patienter omvisiteres fx til alternativt udredningsspor for patienter uden kræftmistanke.
6. Overlæge rekvirer evt. supplerende parakliniske undersøgelser.
7. Komplerede forløb tages op på ugentlig MDT, hvor en gruppe faste deltagere fra radiologi (CT), hæmatologi, reumatologi, og nogle gange infektionsmedicin deltager.
8. Herefter kan punkt 6-7 om nødvendigt gentages, indtil patienten er udredt, eller sygdommen lokaliseret i organ, som gør det muligt at henvise til relevant speciale.
9. Afslutning, når patienten så vidt muligt har diagnose.

Kilde: Egen tilvirkning

4.1.4 Eksempel 2: Kræft ja/nej

Figur 4.5 Eksempel 2: Kræft ja/nej

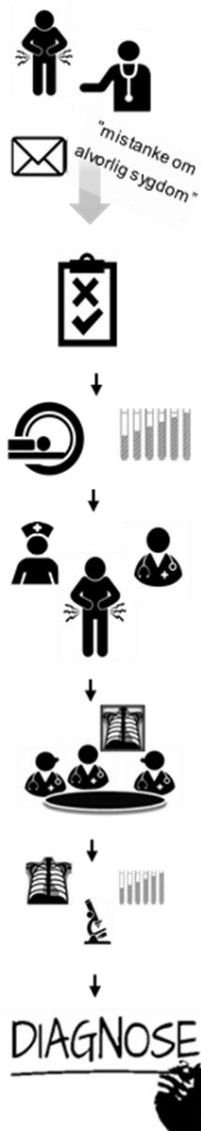


1. Uspecifikke symptomer giver egen læge en mistanke om kræft eller alvorlig sygdom men ikke hvor i kroppen.
2. Egen læge bestiller MAS-blodprøvepakke (med særlig fokus på hormonrelaterede prøver, fordi udredningsenheden er tilknyttet endokrinologisk afdeling). Herefter vurderer egen læge, om der fortsat er mistanke om kræft/alvorlig sygdom, som lægen ikke kan placere i et bestemt organ.
3. Egen læge henviser til røntgen af thorax. Formålet er ifølge udredningsenheden at frasortere patienter med synlige infiltrater i lungerne, som kan udredes via lungekræftpakken.
4. Ved fortsat mistanke henviser egen læge til udredningsenheden med teksten 'mistanke om alvorlig sygdom'.
5. Overlæge på udredningsenheden foretager faglig visitation, bestiller blodprøvepakke og CT til personer over 40 år og ultralyd til dem under.
6. Patienten indkaldes til første møde i udredningsenheden. Der føres journal, patienten undersøges, og en overlæge giver svar på CT (eller ultralyd).
7. Overlæge rekvirer evt. supplerende parakliniske undersøgelser.
8. Herefter kan punkt 5-6 om nødvendigt gentages.
9. Afslutning. Når det er be- eller afkræftet, om patienten har kræft.

Kilde: Egen tilvirkning

4.1.5 Eksempel 3: Ingen henvisningskrav

Figur 4.6 Eksempel 3: Ingen henvisningskrav



1. Uspecifikke symptomer giver egen læge en vag mistanke om kræft eller alvorlig sygdom.
2. Egen læge henviser patient til videre udredning med teksten 'obs cancer' eller 'udredning i DC' [Diagnostisk Center, som det kaldes i området].
3. Overlæge i udredningsenheden foretager faglig visitation og placerer i en forløbstype. Patienter med alvorlige symptomer, som vækker umiddelbar mistanke om kræft udredes i MAS-forløb (forløb 1). Patienter, som vækker nogen mistanke om kræft, men hvor en CT-scanning er foretaget, uden den har vist noget mistænkeligt, udredes via spor 2-udredningsforløb for patienter med mindre alvorlig mistanke (forløb 2). Patienter med mindre bekymrende symptomer, såsom træthed, smerter gennem lang tid eller vitaminmangel, udredes i daghospitalet (forløb 3). Ingen patienter afvises pga. mangelfulde henvisninger.
4. Overlæge i udredningsenheden bestiller blodprøver og CT-scanning. Sygeplejekoordinator indkalder patient til første ledige tid.
5. Patienten kommer til første konsultation inkl. objektiv undersøgelse og journaloptag i diagnostisk center. Hvis svar fra CT er kommet og er blankt, og blodprøver er normale, kan lægen evt. lukke pakkeforløbet og lade patient fortsætte i 'spor 2'.
6. Overlæge rekvirer evt. supplerende parakliniske undersøgelser og afventer svar fra CT, hvis dette ikke er kommet.
7. Koordinator modtager svar fra parakliniske undersøgelser og præsenterer disse på den daglige conference kl. 13, hvor alle (tre til fire) læger fra det center, der varetager de tre udredningsspor (m.m.), deltager.
8. Herefter kan punkt 6-7 om nødvendigt gentages, indtil patient er diagnosticeret. Patient informeres typisk om parakliniske svar via brev eller telefon.
9. Forløbet kan afsluttes via brev eller opringning til patienten. Patienten afsluttes til organspecifik kræftpakke som rask, til en anden afdeling eller til almen praksis.

Kilde: Egen tilvirkning

4.2 Forskelle mellem diagnostisk pakkeforløb (MAS) i forskellige udretningsenheder

Ser man på tværs af de MAS-forløb, der gennemføres forskellige steder i landet, bliver en række forskelle tydelige. Som det fremgår af Figur 4.7, består MAS-forløbet af nogenlunde samme elementer landet over: En blodprøvepakke, en billeddiagnostisk undersøgelse, en henvisning, en undersøgelse og en afslutning. Der er imidlertid variation i forhold til, hvornår i forløbet elementerne indgår, hvad de specifikt går ud på, og om de er en fast del af forløbet eller én mulighed blandt andre.

Figur 4.7 Sammenligning af tre MAS-forløb

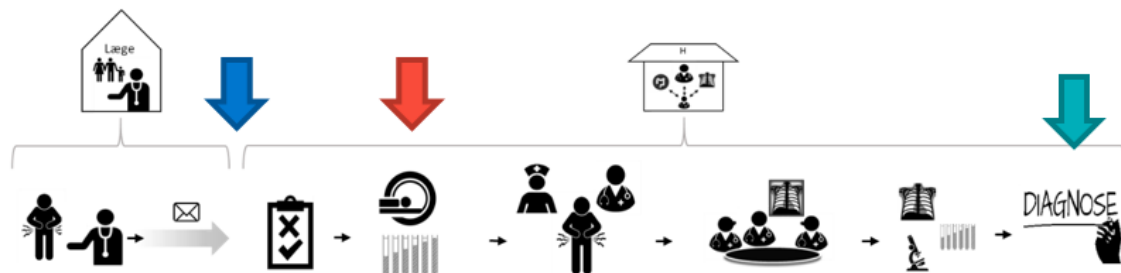
Forløb 1:



Forløb 2:



Forløb 3:



Kilde: Egen tilvirkning baseret på interviewdata

Variationen blandt MAS-forløbene kan have konsekvenser. Afsnittet her vil vise, at variationen kan have konsekvenser for MAS-forløbets anvendelighed for de alment praktiserende læger; for den måde, hvorpå patienter kanaliseres af forskellige udretningsveje og dermed for den opgave, udretningsenheden har, og for muligheden for at monitorere og sammenligne MAS-forløb på tværs af matrikel- og regionsgrænser.

Tre kilder til denne variation er:

1. Overdragelse af ansvarsrollen for forløbet fra almen praksis til udredningsenhed (markeret med mørkeblå pil og beskrevet i afsnit 4.2.1)
2. Valg af scanningsmodalitet (markeret med rød pil og beskrevet i afsnit 4.2.2)
3. Afslutning af forløb (markeret med grønblå pil og beskrevet i afsnit 4.2.3).

I det følgende beskrives det først, hvad disse forskelle mere specifikt består i, og dernæst analyseres betydningen af variationen for målet om at opnå et ensartet og velorganiseret udredningsforløb til patienter, som mistænkes for at have kræft, men som ikke passer i de organspecifikke kræftpakker.

4.2.1 Overdragelse af ansvaret for udredningsforløbet fra almen praksis til udredningsenhed

I Sundhedsstyrelsens beskrivelse af MAS-forløbet står, at indledende diagnostik i form af objektiv undersøgelse, blodprøver og indledende billeddiagnostik *skal* foretages af den alment praktiserende læge inden henvisning til udredning på udredningsenheden. I praksis sker overdragelsen af ansvaret for udredningsforløbet fra almen praksis til udredningsenheden på forskellige tidspunkter og på forskellige præmisser i de tre viste eksempler i Figur 4.4, Figur 4.5 og Figur 4.6.

Interview med læger både fra udredningsenheder og alment praktiserende læger viser stor variation i forhold til, hvordan denne kontrol foretages, og hvordan mangelfulde eller ufyldstgørende henvisninger sanktioneres. Nogle udredningsenheder afviser ifølge de visiterende lægers egne udsagn så godt som aldrig en henvisning (jf. citatboksen nedenfor), hvilket bekræftes af de praktiserende læger i området.

Vi har ingen krav om undersøgelser

VIVE: *Hvor mange henvisninger må I afvise, fordi der mangler undersøgelser?*

Læge: *Det gør vi ikke. Vi ved, at der er nogen, der gør, men [overlægen her, red.] har det sådan, at hvis nogen har tabt sig 20 kg, så fejler de noget. Og så er det egentlig lige meget, om egen læge har taget blodprøver, for det forsinker bare. Nogle gange har egen læge taget nogle prøver, fx fingerprik med anæmi, men de kommer ikke med brede blodprøveprofiler. Det er forskelligt, hvor grundige de er. Nogle tager en masse, andre ikke en eneste. Vi har ingen krav. (Overlæge fra udredningsenhed)*

Disse udredningsenheder forventer ikke, at almen praksis har fået foretaget blodprøver og billeddiagnostik, men bestiller i stedet selv disse undersøgelser, som eksempel 3 (Figur 4.6) viser. Andre steder som i eksempel 1 (Figur 4.6) bliver op mod 10 % af henvisningerne afvist ifølge de visiterende overlæger. De praktiserende læger i området har en oplevelse af, at procentdelen er endnu højere. Henvisningerne afvises typisk, fordi der ikke er foretaget påkrævet billeddiagnostik, eller fordi årsagen til henvisningen ikke fremgår klart. Når henvisninger afvises, vil det ofte være med telefonisk eller skriftlig besked om årsagen.

Interview med alment praktiserende læger bekræfter, at det nogle steder opleves meget vanskeligt at få deres patient 'ind' i en udredningsenhed. Praktiserende læger, som har prøvet at henvise til forskellige udredningsenheder, kan fortælle, at de nogle steder kan få patienten ind blot ved at skrive, at de har på fornemmelsen, at noget er galt. Andre steder oplever de at blive afkrævet diverse

komplerede parakliniske undersøgelser, før udredningsenheden vil modtage patienten. Et sted fortalte en gruppe praktiserende læger, at de var holdt op med at henvise patienter til en specifik udredningsenhed, fordi de oplevede, at urimeligt mange blev afvist. På samme måde fortalte en læge fra en anden udredningsenhed, at de får henvisninger fra læger uden for deres optageområde, hvilket, hun mente, skyldtes, at de var kendte for at være mere villige til at tage patienter end nabo-udredningsenheden.

4.2.2 Hvilken type scanning skal man lave?

I Sundhedsstyrelsens beskrivelse af diagnostisk pakkeforløb angives to billeddiagnostiske muligheder: Røntgen af brystkassen og ultralydsundersøgelse af maven, eller CT-scanning med kontrast af brystkassen, maven og bækkenet (Jf. Figur 3.5).

Valgmuligheden afspejler, at området er præget af delte meninger om, hvad der mest egnet som standard i MAS-forløb.

Blandt de interviewede informanter ses også stor uenighed om, hvilken type scanning der bør foretages som filterfunktion til MAS-forløbet. Uden at gå i ned i tekniske detaljer kan man sige, at der er to hensyn, der skal vejes op mod hinanden: På den ene side skal scanningsbilledet have en passende detaljeringsgrad, hvilket bl.a. afgøres af, hvor høj stråledosis der anvendes. Højere stråledosis giver generelt højere detaljeringsgrad. På den anden side skal man ikke udsætte patienten for unødigt strålerisiko. Det taler for at bruge en så lav strålingsdosis som muligt. En CT-scanning medfører en højere stråledosis end en almindelig røntgenundersøgelse. Nogle af de interviewede informanter mener, at stråledosen ved CT-scanning er ubetydelig, og at en patient, som mistænkes for kræft, skal CT-scannes før eller siden, hvorfor man ligeså godt kan gøre det fra begyndelsen. Denne holdning afspejles i eksempel 1 (Figur 4.4). Andre mener, at der er grund til at forsøge at undgå strålingen. Derfor, mener de, bør udredningsenheder ikke kræve, at de alment praktiserende læger CT-scanner alle patienter, før de henvises til MAS-forløbet; snarere bør en speciallæge i udredningsenheden eller på radiologisk afdeling vurdere, om der er bedre valg. Denne holdning afspejles i eksempel 2 (Figur 4.5).

Uenigheden om, hvilken fremgangsmåde der er hensigtsmæssig i forhold til valg af scanning, betyder, at patienter med samme symptomer tilbydes forskellige scanninger alt efter, hvilken udredningsenhed de er tilknyttet, og at de tilbydes scanningen på forskellige tidspunkter i udredningsforløbet. Der er således kvalitetsforskelle i de udredningsforløb, patienterne tilbydes, og forskelle i, hvilken strålerisiko patienterne udsættes for.

Der er tilsyneladende manglende evidens på området, hvilket skaber rum for lokale sandheder om, hvad der er den rigtige fremgangsmåde, som det fremgår af citatboksen nedenfor. I forhold til ønsket om ensartet udredningsvej i hele landet står uenigheden om, hvilken scanningsmodalitet, der er mest egnet, i vejen.

Vores metoder giver flere fund

Vores kræfthyppighed var langt højere end det nationale gennemsnit. Vi har nemlig en anden tilgang end andre: [...] Vi laver CT på alle. Uden at nævne navne, så er det de fleste steder den bedste mavefornemmelse, der bestemmer hvilken modalitet, man udreder med... Patienterne skal jo nok blive fundet de andre steder via de andre kræftpakker, men måske for sent og i et andet stadie. Jeg tror, at vi fanger flere af den årsag end mange af de andre enheder på landsplan. Derfor laver vi CT på stort set alle. Det er CT af thorax og abdomen. En gang imellem også hals og cerebrum. (Overlæge, udredningsenhed)

4.2.3 Variation i, hvornår i udredningsforløbet udredningsenhederne afslutter patienten

I Sundhedsstyrelsens beskrivelse af, hvordan det diagnostiske pakkeforløb (MAS) afsluttes, fremgår seks muligheder:

1. Videre udredning eller behandling på specialafdeling
2. Henvisning til sygdomsspecifikt pakkeforløb
3. Henvisning til pakkeforløb for metastaser uden organspecifik
4. Videre behandling hos egen læge
5. Opfølgning hos egen læge
6. Afslutning (epikrise til egen læge).

Det er imidlertid forskelligt, *hvad der skal til*, før udredningsenhederne afslutter deres patienter, som det fremgår af kolonne E i Tabel 4.1. Navnlig Region Hovedstaden skiller sig ud. Ifølge de interviewede enheder i Region H er det en regional beslutning, at målet med MAS-forløbet er at be- eller afkræfte, om patienten har kræft. Det vil sige, at forløbet i udredningsenheden kan afsluttes, når mistanken om kræft er afkræftet, selv om det stadig ikke er opklaret, hvad patienten fejler. I udredningsenheder andre steder i landet stopper udredningsforløbet så vidt muligt først, når det er klart, hvad patienten fejler. Det vil sige, at udredningsenhederne opererer med forskellige mål for deres indsats. De alment praktiserende læger i Region H er bevidste om denne forskel og mener, at de er dårligere hjulpet end andre steder i landet.

Udredningsenhed A: Hvad fejler patienten?

Jeg slutter med en diagnose. Den afgør, hvor patienten skal hen. For eksempel hjem til egen læge, onkologi, hæmatologi, en lungepatient med en KOL, som aldrig er behandlet før? Så kan jeg sende til lungeambulatoriet. Det kan også være, at vi finder ud af via koloskopi, at det var noget mave-tarm-sygdom, og så sender jeg den over til dem for at følge videre. Men mit forløb ender ALTID med en diagnose [informantens fremhævning, red.]. (Overlæge, Udredningsenhed i Region Midt)

Udredningsenhed B: Har patienten kræft eller ej?

Vi har kun øje for, om noget er kræft. Det er det, vi skal kunne. Det kan sagtens være, at vi kan [stille en anden diagnose, red.], når vi har lavet en masse undersøgelser. Men det er ikke det, vi skal kunne. Det, vi skal kunne, er at sige ja eller nej til kræft. Med størst tænkelig sandsynlighed. (Overlæge, Udredningsenhed i Region H)

En anden forskel er også afgørende for, hvad der skal til, før enhederne afslutter deres patienter: de alternative udredningsforløb. Som beskrevet i afsnit 4.1.1, har nogle udredningsenheder forskellige opgaveporteføljer i form af forskellige udredningsforløb. Over halvdelen af de interviewede enheder forvalter et udredningsspor, der fungerer parallelt med diagnostisk pakkeforløb, men som bruges til udredning af patienter længere nede på bekymringsskalaen. I disse enheder er det muligt for patienten at fortsætte i alternativt udredningsspor, som foregår i samme lokaler med det samme personale, når kræftmistanken er afblæst eller betydeligt nedskaleret. Disse udredningsspor opererer ikke med samme tidsgrænser som det diagnostiske pakkeforløb

4.3 Konsekvenser af variationen mellem MAS-forløbene

De forskelle, der er blandt de forskellige udgaver af MAS-forløb landet over, har betydning både for anvendeligheden af forløbet for de læger, som skal bruge det, og for at nå målsætningen om ensartede udredningsforløb landet over. I det følgende opsummeres konsekvenserne af variationen.

Alment praktiserende læger i tvivl om krav og forventninger

De forskellige krav og forventninger til de alment praktiserende læger skaber tvivl om, hvad der er det rette valg. Det angår både de forskellige tolerancetærskler i forhold til afvigelser fra kravene, som ses på tværs af udredningsenhederne, og de forskellige holdninger til, hvilken scanningstype der skal anvendes.

Hvis en alment praktiserende læge eksempelvis har patienter i flere optageområder, skal vedkommende holde styr på ikke alene de lokalt vedtagne beslutninger om, hvordan indgangen til MAS-forløbet er, men også, hvilke uformelle regler og holdninger udredningsenhederne har: Eksempelvis, om det er CT eller røntgen, der kræves, og om udredningsenhederne ser stort på dette krav, eller afviser henvisningen, hvis de relevante undersøgelser ikke foreligger. Det kan betyde, at almen praksis laver fejl, og at henvisninger bliver afvist, hvilket i sidste ende kan forlænge patienternes udredningstid. Desuden kan det i områder uden central visitationsenhed, som bestemmer, hvortil henvisningerne sendes, betyde, at en udredningsenhed vælges fra til fordel for en anden. Det kan igen betyde, at enheder med lave henvisningskrav (over)belastes.

Krav varierer fra sted til sted

VIVE: *Hvornår bruger man MAS, og hvornår henviser man til CT uden om MAS?*

Læge 1: *Det er meget forskelligt. Nogle har to regioner – og det er meget individuelt fra afdeling til afdeling. Nogle steder skal man bruge pakkevejen, andre steder kan man bestille scanningen.*

Læge 2: *Det må være kompliceret som nyere læge at finde rundt i alle de muligheder.... ”Jaiks. Hvordan er det nu lige, hvis man skal have en udredt?”*

Læge 3: *Det, vi problematiserer, er, at det er forskelligt fra sygehus til sygehus. Vores forventninger skal hele tiden stemmes efter patientens adresse, og det er er besværligt.*

Gruppeinterview, almen praksis

Forskellig kanalisering af patienter skaber forskellige udredningsopgaver og måske forskel i antal kræftdiagnoser

Udredningsenhedernes krav til henvisninger og tolerancetærskel over for manglende undersøgelser er afgørende for overdragelsen af patienter fra de alment praktiserende læger til udredningsenheden. Dette betyder ikke kun noget for, hvor let eller svært de alment praktiserende læger oplever, det er at få en patient ind, men også for, hvilke patienter der kommer til at blive udredt i udredningsenhederne.

Jo højere krav udredningsenhederne stiller til henvisningerne, og jo mere konsekvent disse håndhæves, desto flere patienter vil blive frasorteret, inden de henvises til udredningsenheden. I tilfælde, hvor en billeddiagnostisk undersøgelse eller en blodprøve giver mistanke om noget malignt i et bestemt organ, vil patienten nemlig ikke længere skulle henvises til udredningsenheden, men fx til en medicinsk afdeling eller til et organspecifikt pakkeforløb. Det kan eksempelvis være, at indledende blodprøver peger på en stofskiftesygdom, og at patienten derfor kan visiteres til en afdeling for endokrinologi (hormonsygdomme). Det kan også være, at en CT-scanning viser, at patienten har en knude i lungen, og derfor skal udredes i et pakkeforløb for lungekræft.

Jo mere grundigt patienten undersøges inden henvisningen, desto større sandsynlighed er der for, at patienten aldrig kommer til udredningsenheden. Derfor betyder det også noget, om udredningsenhederne kræver, at de alment praktiserende læger har fået lavet en CT-scanning, en røntgenundersøgelse eller slet ingenting, inden de bliver henvist. En CT-scanning med kontrast giver ifølge interview med flere radiologer og læger i udredningsenheder et bedre udgangspunkt for at finde en eventuel kræftsvulst end fx en røntgenundersøgelse, uagtet diskussionen om strålerisici. Udredningsenheder, som kræver, at der foreligger en CT-scanning, før patienten kan henvises, ser derfor ifølge eget udsagn sjældnere visse typer af 'nemme' patienter: Det vil sige patienter, hvor en CT-scanning påviser en svulst i et bestemt organ, og som efterfølgende kan afsluttes til et organspecifikt pakkeforløb. Disse patienter vil nemlig blive sorteret fra og henvist ad en anden vej, inden de kommer til udredningsenhederne. Udredningsenheder, som ikke kræver billeddiagnostik fra almen praksis, men som selv systematisk bruger CT-scanning til (næsten) alle patienter i begyndelsen af MAS-forløbet, vil ifølge eget udsagn finde flere kræfttilfælde end andre. På den måde er udredningsenhedernes valg af scanningstype og tidspunkt for brug af denne scanningstype, ifølge deres egen vurdering, afgørende for, hvilke patienter de kommer til at se, og muligvis også for, hvor mange kræfttilfælde de finder.

Vanskeligt at sammenligne forløb ved at fokusere på forløbstider

Det bliver vanskeligt at sammenligne udredningsenhederne på tid, når deres opgave er forskellig. De forskellige henvisningskrav og afslutningsmuligheder, enhederne har, efterlader dem med forskellige typer af patienter og dermed med forskellige forudsætninger for at overholde forløbstiderne.

Udredningsenheder, som håndhæver høje henvisningskrav, vil ikke se patienter, hvis symptomer kan relateres til et organ via en billeddiagnostisk undersøgelse: Disse patienter vil blive frasorteret og placeret i eksempelvis et organspecifikt kræftpakkeforløb. Udredningsenheder, som ikke håndhæver krav om billeddiagnostik, vil modsat se disse patienter og vil derfor oftere kunne afslutte forløb

efter en billeddiagnostisk undersøgelse, som kan relatere mistanken om sygdom til et specifikt organ. Det betyder, at når man opgør en udredningsenheds gennemsnitlige forløbstid, vil det kunne afspejle sig negativt, hvis udredningsenheden håndhæver de henvisningskrav, som beskrives i pakkeforløbet og er aftalt lokalt, fordi de 'nemme' patienter er filtreret fra, og de mere komplicerede forløb ofte tager længere tid.

På den anden side vil der i disse enheder være flere undersøgelsesresultater til rådighed fra begyndelsen af udredningsforløbet, hvilket i nogle tilfælde kunne spare tid sammenlignet med de enheder, som må starte deres forløb med at rekvirere standardblodprøver og billeddiagnostik (som eksempel 3, Figur 4.6). Alt i alt bliver det uklart, hvad man får ud af at sammenligne forløbstider mellem udredningsenheder, hvis man ikke tager højde for eventuel variation i patientsammensætningen.

4.4 Sammenfatning af kapitel 4

Papir vs. praksis

På papiret skulle det diagnostiske pakkeforløb (MAS) styrke den tidlige diagnostik for patienter med uspecifikke symptomer, der kan tyde på kræft, med et effektivt og veltilrettelagt diagnostisk forløb, hvoraf den indledende del varetages af de alment praktiserende læger, og resten af udredningsenheder (Regeringen et al., November 2010). Der er oprettet mellem tre og fem udredningsenheder i hver region, og MAS-forløbet er kendt og brugt blandt alle de interviewede alment praktiserende læger. Informanterne fra både almen praksis og sygehuset vurderer helt overordnet, at MAS-forløbet fungerer efter hensigten: De alment praktiserende læger oplever det som en markant kvalitetsforbedring i forhold til dengang, der kun fandtes organspecifikke pakkeforløb. Lægerne i udredningsenhederne oplever også generelt deres lokale forløb som grundigt og effektivt om end en krævende opgave at varetage. På baggrund af dette kapitel sammenfattes her faktorer, som ifølge informanterne understøtter et velfungerende MAS-forløb.

Faktorer, som ifølge de alment praktiserende læger understøtter velfungerende MAS-forløb:

- Få og overskuelige henvisningskriterier
- Kendskab til arbejdsbetingelser og muligheder i almen praksis, herunder mulighed for at henvise til parakliniske undersøgelser og organiseringen af arbejdsdagen
- Mulighed for telefonisk sparring med læge i udredningsenheden inden henvisning
- Velafsluttede forløb i form af færdigt udredte patienter, gode epikriser og velinformerede patienter.

Faktorer, som ifølge udredningsenhederne understøtter velfungerende MAS-forløb:

- Korte og præcise henvisninger fra alment praktiserende læger, hvor svarene på de undersøgelser, det lokalt er besluttet skal være foretaget, foreligger på henvisningstidspunktet
- Patienter, som er godt informeret af deres egen læge om, hvad de er blevet henvist til
- Kontinuitet og bredde i bemandingen: få læger med bred erfaring
- Klare aftaler med parakliniske afdelinger om adgang til undersøgelser og maksimal ventetid.

Målet om ensartede udredningsmuligheder ikke nået

Om end de enkelte MAS-forløb generelt vurderes at fungere effektivt og veltilrettelagt, viser det sig, når man ser på tværs af forløbene, at målet om ensartede udredningsmuligheder landet over (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse & Danske Regioner, 2015), ikke er nået. For det første viser undersøgelsen, at der er forskelle mellem selve udredningsenhederne, som får betydning for deres anvendelighed for de praktiserende læger. Blandt andet er det forskelligt, om udredningsenhederne

afslutter forløbene, når patienterne er færdigudredt, eller når de har udelukket eller bekræftet kræft. Dette opleves som en betydelig kvalitetsforskel af de alment praktiserende læger. Tærsklen for, hvad der skal til, før man kan henvise en patient til et MAS-forløb på en udredningsenhed, er også forskellig. Nogle udredningsenheder kræver eksempelvis, at de alment praktiserende læger har undersøgt patienten via blodprøver og CT-scanning, inden de henvises, hvor andre udredningsenheder ikke har nogen krav. Interview med alment praktiserende læger bekræfter, at det nogle steder opleves meget vanskeligt at få deres patient 'ind' i en udredningsenhed, og i ét område fortæller de alment praktiserende læger, at de helt har opgivet at bruge den lokale udredningsenhed, fordi så mange henvisninger blev afvist.

Variationen mellem MAS-forløbene har betydning for de alment praktiserende lægers overblik over bl.a. henvisningskriterierne til de forskellige udredningsenheder. Manglende overblik kan betyde, at de praktiserende læger laver fejl i henvisningerne, som kommer til at forsinke udredningen. Den store variation betyder desuden, at det er forskelligt landet over, hvordan og hvornår patienterne sorteres: Hvis det fx påkræves, at de alment praktiserende læger har foretaget en CT-scanning af patienten, inden de henviser til et MAS-forløb, vil flere patienter blive frasorteret og kanaliseret ad andre udredningsveje, inden de når til udredningsenheden, idet CT-scanningen kan give fund, som gør andre udredningsveje relevante (fx organspecifikke kræftpakkeforløb). Den forskellige sortering af patienterne gør det til en udfordring at monitorere og sammenligne de forskellige enheders resultater, idet forskellige tilbud ikke kan forventes at skabe ensartede resultater. Aktuelt evalueres det diagnostiske pakkeforløb på, hvorvidt forløbstiderne overholdes (Sundhedsdatastyrelsen, 2018), og variation undersøges primært mellem regioner ved brug af forskellige kvantitative mål om, hvor patienterne henvises fra, og hvor de afsluttes til (se fx Sundhedsdatastyrelsen, 2016a). Sundhedsdatastyrelsen peger selv på, at den variation, der ses mellem regionerne, "*kan være forårsaget af den enkelte regions valg af lokal organisering omkring varetagelsen af patientforløb i diagnostiske pakkeforløb for alvorlig sygdom på tværs af sektorer*", men kommer ikke ind på, hvad disse lokale valg består i (Sundhedsdatastyrelsen, 2017: s. 8). Hvis formålet med evalueringerne er at sammenligne udredningsmulighederne og patienternes adgang til disse landet over, er det imidlertid vigtigt ikke kun at tage højde for antal og tid, men også for indholdet af forløbene og på, hvilken patientsammensætning der tilbydes et MAS-forløb.

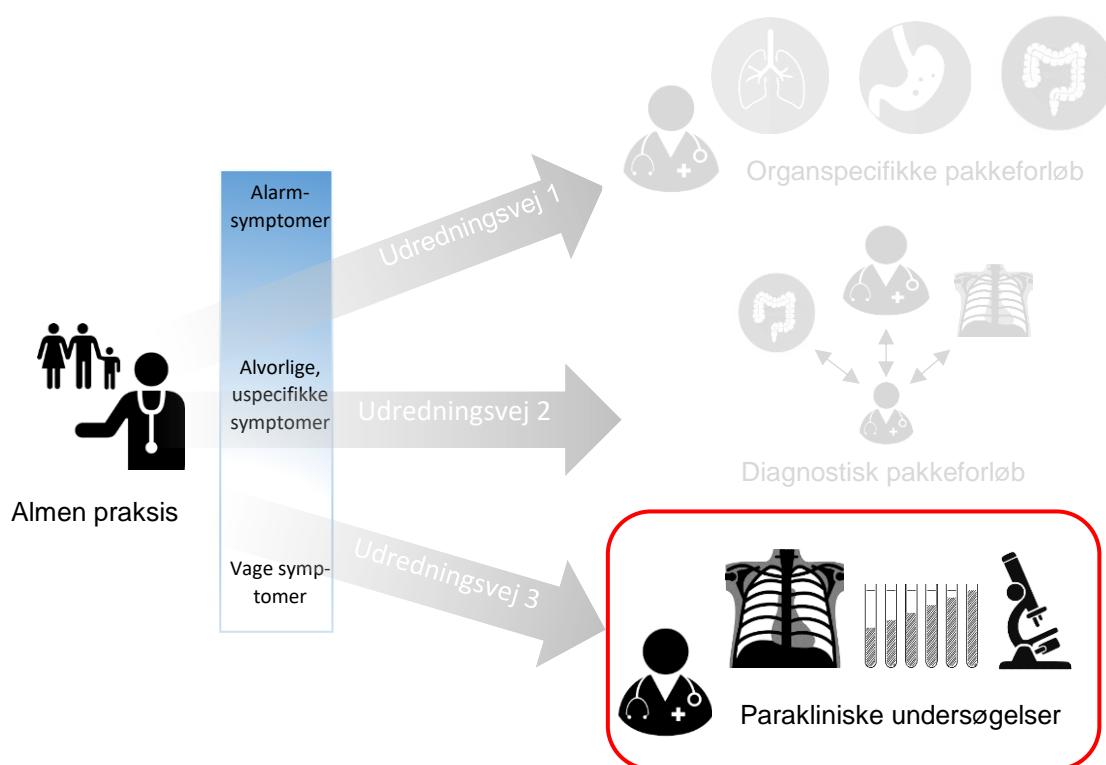
Anbefalinger fremover

For at understøtte udviklingen mod ensartede diagnostiske pakkeforløb landet over er det relevant at overveje, om selve beskrivelsen af pakkeforløbet bør være mere entydig, ikke mindst hvad angår tærsklen for, hvornår patienter skal i MAS-forløb, og hvilke henvisningskrav der skal være til de alment praktiserende læger. I den forbindelse vil det være relevant med systematisk, national opsamling og deling af viden om de lokale erfaringer. En sådan proces kunne også udgøre et vidensgrundlag for en eventuel præcisering af det diagnostiske pakkeforløb. Diskussionsemner i et eventuelt nationalt forum for videndeling på tværs af enhederne kunne være: henvisningskrav, reaktioner ved mangelfulde henvisninger, sortering af patienter i henholdsvis MAS-forløb og andre forløb, brug af CT-scanning hvornår, mål med udredningen og information til og samarbejde med almen praksis.

5 I praksis: Alment praktiserende lægers adgang til parakliniske undersøgelser

Dette kapitel undersøger, hvordan almen praksis' udvidede adgang til parakliniske undersøgelser fungerer i praksis forskellige steder i landet. Som beskrevet i tidligere kapitler, er der fra Sundhedsstyrelsens side lagt op til tre veje i kræftudredningen. Vej 1 er de organspecifikke kræftpakker, som kan bruges til patienter med alarmsymptomer, som udløser begrundet mistanke om kræft i et specifikt organ. Vej 2 er det diagnostiske pakkeforløb, MAS, som kan bruges til patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, som ikke passer i de organspecifikke kræftpakker. Vej 3 er at patienten bliver udredt hos sin egen læge, som kan gøre brug af sin udvidede adgang til parakliniske undersøgelser. Den tredje vej er ifølge udmøntningsplanen for "Jo før – jo bedre"-strategien særligt tiltænkt patienter, som ikke kan henvises til de eksisterende pakkeforløb for organspecifik kræft eller til de diagnostiske pakkeforløb.

Figur 5.1 Alment praktiserende lægers mulighed for at henvise til parakliniske undersøgelser på sygehuset i praksis



Kilde: Egen tilvirkning

Afsnit 3.3 beskrev de formelle aftaler om udvidelse af almen praksis' adgang til parakliniske undersøgelser til brug for tidlig og hurtig kræftudredning. Dette kapitel beskriver, hvordan den udvidede adgang er blevet implementeret og fungerer i praksis forskellige steder i landet. Fokus er på billeddiagnostiske undersøgelser (primært CT-scanning), som ifølge informanternes udsagn er mest relevante i deres arbejde med kræftudredning. Kapitlet tager udgangspunkt i interview med alment praktiserende læger – dem, som skal bruge den udvidede adgang, og læger i parakliniske afdelinger – dem, som skal foretage og beskrive de undersøgelser, som almen praksis har fået mulighed for

at henvise direkte til. Først beskrives tre modeller for, hvordan udredningen er implementeret (5.2.1, 5.2.2, 5.2.3), dernæst diskuteres barrierer for en vellykket implementering (5.3). Kapitlet afsluttes med en sammenfatning (5.4)

5.1 Udvidet adgang til parakliniske undersøgelser: Et indblik

Det er vanskeligt at danne sig et overblik over, hvordan almen praksis' adgang til parakliniske undersøgelser i praksis er blevet udvidet siden 2015. Det skyldes for det første, at der jf. udmøntningsplanen er tale om implementering via lokale aftaler mellem læger, regioner og sygehuse (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse & Danske Regioner, 2015). Der kan derfor være forskellige regler for henvisning til eksempelvis to radiologiske afdelinger i samme region.

For overskuelighedens skyld har denne undersøgelse ikke gennemgået alle typer af parakliniske undersøgelser men fokuseret på de alment praktiserende lægers adgang til CT-scanninger og radiologiske undersøgelser, idet de ifølge ekspertinterview er de vigtigste i kræftudredningen, og dem, lægerne har savnet direkte adgang til. På næste side findes en oversigt over brugen af CT-scanninger af brystkassen (thorax) i de forskellige regioner.

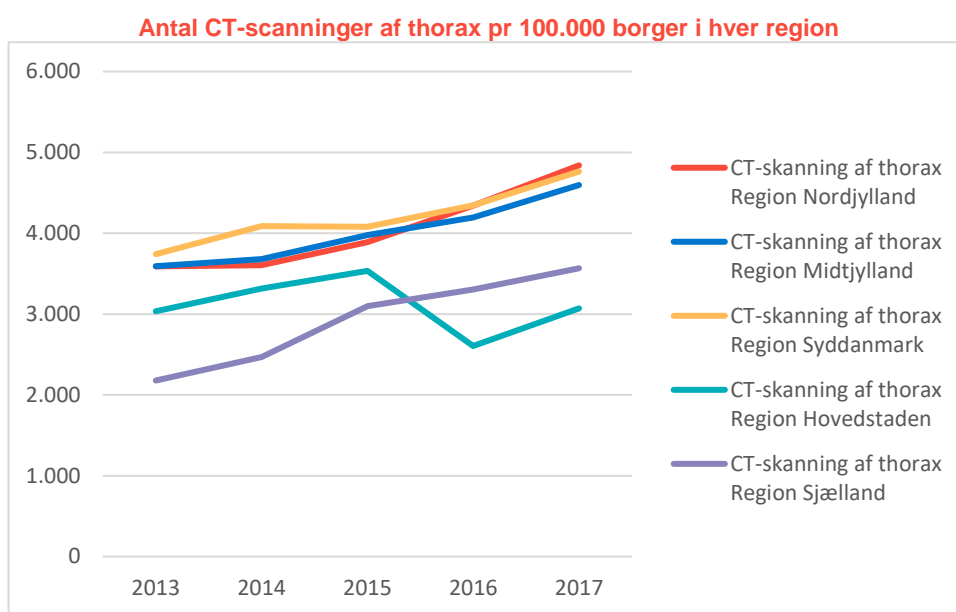
Regioner og sygehuse informerer om lokale aftaler og regler for henvisning på forskellige måder via forskellige platforme. Nogle regioner har fulgt op på aftalen om udvidet adgang i offentligt tilgængelige dokumenter. Det gælder eksempelvis Region Nord, som på sundhed.dk skriver, at almen praksis nu kan henvise direkte til de radiologiske afdelinger i regionen. Derudover linker de til lokalt udarbejdede retningslinjer for CT-scanning af henholdsvis maven, urinvejene og hjernen. For Region Sjælland fremgår det også på sundhed.dk, at man kan henvise patienter til CT-scanning af brystkassen eller maven, såfremt de ikke opfylder kriterierne for begrundet mistanke i de organspecifikke kræftpakker eller i det diagnostiske pakkeforløb for patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft (MAS). I andre regioner er det mere kompliceret at finde ud af, hvad de gældende regler er. I én region beskrives almen praksis' adgang til CT-scanninger eksempelvis i en PowerPoint-præsentation, som kan rekvireres på forespørgsel, i en anden er et oversigtsdokument under udarbejdelse, men pt. ikke offentligt tilgængeligt, og i den sidste modtog VIVE ikke svar på vores forespørgsler om de lokale henvisningsmuligheder, og det var ikke muligt at undersøge disse via offentligt tilgængelige hjemmesider.

På baggrund af grundige online-søgninger, interview og korrespondance med repræsentanter fra landets fem regioner er det tydeligt, at der med få undtagelser er stor uklarhed i forhold til, hvad de formelle regler for henvisning til CT-scanninger er, samt hvor de skal findes. Det er også tydeligt, at der fortsat er stor lokal variation mellem forskellige regioners og forskellige sygehuses beskrivelse af regler for henvisninger fra almen praksis til CT-scanninger. Denne uklarhed og variation afspejlede sig også i samtlige af de gruppeinterview, der er blevet foretaget med alment praktiserende læger i de fem regioner, hvilket dette kapitel vil vise.

Brugen af CT-scanninger til kræftudredning

Der er gennem de seneste år sket en gradvis stigning i antallet af gennemførte radiologiske undersøgelser i Danmark. Væksten har været særligt markant for CT-scanninger (Sundhedsstyrelsen, 2015). Denne udvikling ses også på kræftområdet, hvor CT-scanninger bruges stadig hyppigere (Sundhedsdatastyrelsen, 2016b). Der findes ikke umiddelbart nationale undersøgelser af, hvordan udvidelsen af de alment praktiserende lægers adgang til parakliniske undersøgelser afspejler sig i antallet af gennemførte parakliniske undersøgelser, herunder CT-scanninger. Et lokalt studie viser dog, at muligheden for at henvise patienter med mistanke om lungekræft direkte til CT-scanning ikke førte til et øget forbrug af CT-scanninger, samt at den radiologiske afdeling sparede tid ved denne model (Guldbrandt, Fenger-Gron, Folkersen, Rasmussen, & Vedsted, 2013).

I forbindelse med undersøgelsen har vi via landspatientregisteret undersøgt brugen af CT-thorax (CT-scanning af brystkassen), som er en radiologisk undersøgelse som hyppigt bruges i forbindelse med diagnosticering og kontrol af kræft (se figur nedenfor).



Kilde: Landspatientregisteret (2018)

Figuren viser, at antallet af gennemførte CT-thorax-scanninger er støt stigende. Der ses ikke nogen markant ændring som følge af den udvidede adgang til parakliniske undersøgelser i 2015 i nogle regioner, ud over et fald i Region Hovedstaden, som ikke kan forklares. Opgørelsen viser imidlertid, at Region Sjælland ikke foretager nær så mange CT-thorax-scanninger pr. indbygger som de øvrige fire regioner. I dette kapitel beskrives variationen mellem de forskellige regioners implementering af udvidet adgang til parakliniske undersøgelser for de alment praktiserende læger nærmere.

Vi gør opmærksom på, at opgørelsen i figuren i denne boks er upræcis i forhold til at vurdere, hvordan tiltagene til kræftudredning afspejles i antal CT-thorax-scanninger, idet den omfatter alle CT-thorax-scanninger og ikke kun dem, som er bestilt af alment praktiserende læger, samt at CT af thorax ikke kun bruges til at udrede for kræft men også til kontrol og til udredning for andre sygdomme. Området mangler monitorering, jf. anbefalingen sidst i denne rapport.

Strålehygiejne

En CT-scanning giver en relativt høj stråledosis til patienterne. Derfor har Statens Institut for Strålebeskyttelse sat fokus på brugen af undersøgelsen i Danmark. Konkret har de udgivet en publikation med anbefalinger til stråledoser, som røntgenafdelingerne kan bruge til at optimere deres brug af stråling (Statens institut for strålebeskyttelse, 2015).

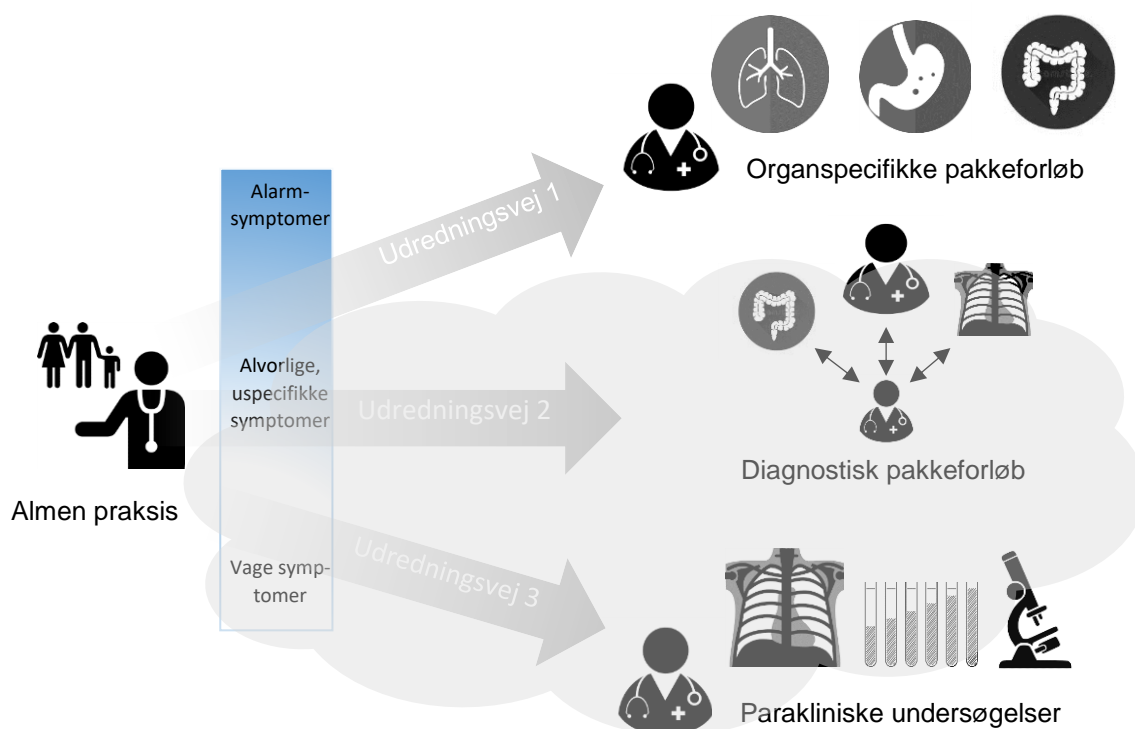
5.2 Tre modeller for kræftopsporing hos patienter uden forløbspakker

I interview med praktiserende læger og billeddiagnostikere fra forskellige områder i landet har der vist sig forskellige variationer af udvidet adgang til parakliniske undersøgelser. I dette afsnit sammenfattes disse variationer i tre modeller med det formål at give et indtryk af, hvordan adgangen fungerer, og hvad implikationerne af de forskellige modeller er. Modellerne tager udgangspunkt i de muligheder, der ifølge informanterne findes lokalt for at udrede patienter med uspecifikke symptomer på kræft, som ikke passer i hverken organspecifikke pakkeforløb eller i MAS-forløbet. Det drejer sig ifølge de praktiserende læger typisk om patienter med symptomer, som befinder sig længere nede på bekymringskalaen. Det vil sige de patienter, hvis symptomer befinder sig nederst på symptom-kontinuummet og kan betegnes som low-but-not-no-risk-symptomer (se eventuelt Figur 2.1).

5.2.1 Model 1: Udvidet men uklar adgang til parakliniske undersøgelser

På nogle sygehuse er den udvidede adgang i nogen udstrækning blevet implementeret, så den fungerer som et tredje ben i udredningen jf. udmøntningsplanen (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse & Danske Regioner, 2015).

Figur 5.2 Model 1 - Udvidet men uklar adgang til parakliniske undersøgelser



Kilde: Egen tilvirkning

Fordele ved model 1 er ifølge Informanterne, at den understøtter muligheden for at tilpasse udredningsstrategien til alvorligheden af patienternes symptomer. Informanterne oplever, at der er en gruppe patienter, der gør dem bekymrede nok til et MAS-forløb, men som de alligevel gerne vil have undersøgt. Det kan de bruge deres direkte henvisningsmulighed til. Mange af de interviewede læger fortæller desuden, at de har oplevet at finde kræft ad denne vej, eller har kollegaer, som har gjort det.

Ulemper ved model 1 er, at rammerne for adgangen er uklare og varierende. Dette er også illustreret i afsnit 4.3. I de fleste regioner udløste gruppeinterviewet med de alment praktiserende diskussion om reglerne for brug af CT-scanninger uden for pakkeforløb. Et eksempel på dette illustreres i citatboksen "Må vi henvise til CT?" nedenfor. De praktiserende læger var ofte både i tvivl om, hvilke regler der gjaldt, hvor de gældende regler fandtes, og hvad den korrekte fremgangsmåde ved en henvisning var. Som det fremgår af dialogen i citatboksen nedenfor, kommer den enkelte praktiserende læges lidt tilfældige erfaringer og vaner til at afgøre, hvilken scanningstype der vælges. I nogle tilfælde bliver det også ventetiden på CT-scanningen, der bliver afgørende for, om den alment praktiserende læge vælger denne undersøgelse, jf. afsnit 5.3.

Må vi henvise til CT?

Læge 1: *....Men hos os er det da røntgen af thorax, er det ikke det? Eller har de lavet om på det?*

Læge 2: *Du kan altid få en CT af thorax, hvis du beder om det.*

Læge 3: *Ja, men primære indgang er røntgen af thorax. Og hvis de så ikke konverterer den, så kan man jo så vælge CT'en.*

Læge 1: *Jeg er blevet afvist på trods af, at jeg argumenterede vældigt.*

Læge 2: *Det er sjovt, jeg har ikke oplevet endnu at blive afvist på en CT af thorax. Hvis de er ældre, rygere... så bestiller jeg CT.*

Læge 4: *Jeg tror egentlig bare at jeg skriver Langvarig hoste. Det kan godt være, at jeg skriver lidt mere end fem uger. [...] Men jeg er egentlig bare begyndt at henvise til CT thorax i stedet for røntgen.*

Alment praktiserende læger, fokusgruppe

Derudover illustrerede både interview med radiologer og med alment praktiserende læger, at der er forskellige vurderinger af, hvornår en paraklinisk undersøgelse er relevant i forbindelse med udredning af patienter med low-but-not-no-risk-symptomer. Nogle radiologer gav udtryk for, at alment praktiserende læger henviser for mange patienter på for tyndt grundlag, fx med symptomer, som de ikke er enige i, er alvorlige nok til at skulle undersøges på sygehuset, eller hvor det ikke af henvisningen fremgår tydeligt nok, hvorfor symptomerne bekymrer lægen. Dette modsvarer mange alment praktiserende lægers oplevelse af, at henvisninger afvises, som, de ellers selv mente, var relevante.

En anden ulempe er, at det er uklart for læger i både almen praksis og på udredningsenhederne, hvornår de skal bruge MAS-forløbet, og hvornår de skal bruge den udvidede adgang. Den generelle vurdering blandt de praktiserende læger er, at det kræver markant flere 'bekymringspoints' at bruge MAS-forløbet i forhold til en CT-scanning alene. Flere sygehuslægers forståelse var, at valget af udredningsvej afhang af, hvorvidt den alment praktiserende læger var tryk ved at håndtere forløbet. Hvis ikke, skulle MAS-vejen bruges.

Vurdering og opmærksomhedspunkter

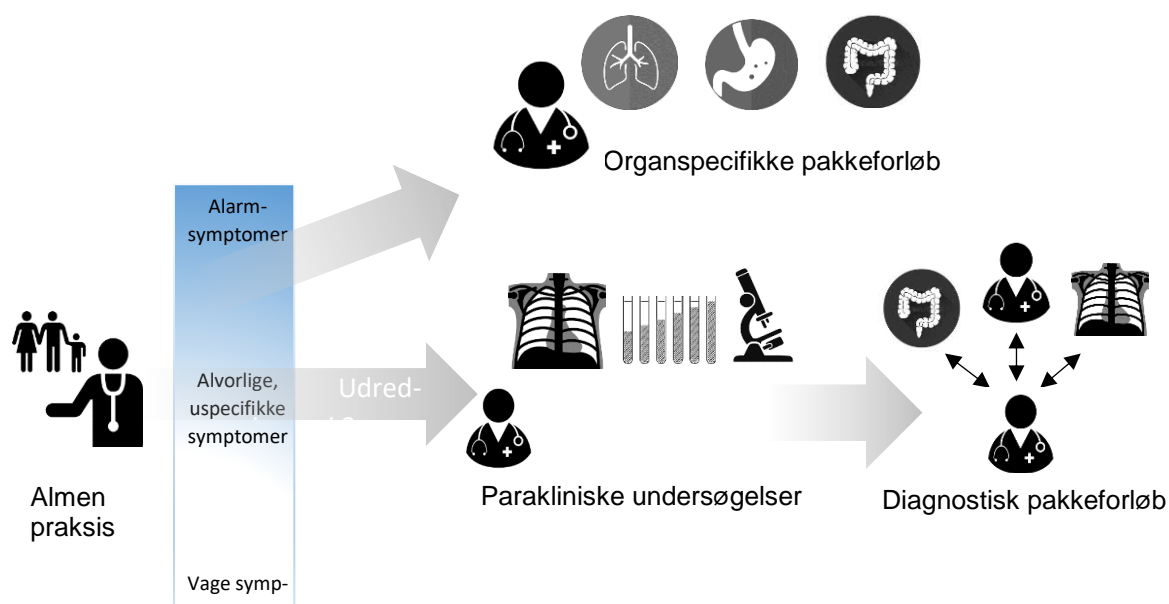
For nogle alment praktiserende læger fungerer denne model godt, hvor andre ikke oplever at komme igennem med deres henvisninger, eller ikke oplever, at scanningssvarene er klare og forståelige. For at styrke modellen er det relevant at afstemme rammerne for den udvidede henvisningsmulighed

både med de alment praktiserende læger og de radiologiske afdelinger. Herunder er det vigtigt at klargøre, hvordan en god henvisning ser ud. Derudover skal de gældende regler formidles klart og via én platform.

5.2.2 Model 2: Almen praksis anvender første del af MAS-forløbet

I nogle områder er den udvidede adgang til CT-scanning i forbindelse med kræftudredning blevet implementeret som en sekvens i MAS-forløbet frem for som en tredje udredningsvej. Dette er illustreret i Figur 5.3. Det vil sige, at de alment praktiserende læger kan henvise direkte til CT-scanning, fx CT af brysthule, mave og bækken, men at de kun kan få henvisningen igennem, hvis de skriver, at det er som led i et MAS-udredningsforløb. Det vil sige, at de alment praktiserende læger reelt set sender alle de patienter, som vækker mistanke om kræft, ind ad samme vej, uanset hvor stor deres mistanke er. Det første, der sker på denne vej, er blodprøver og billeddiagnostik. Derefter skal den alment praktiserende læge vurdere, om patienten skal henvises til udredningsenheden med henblik på yderligere MAS-udredning.

Figur 5.3 Model 2: Udredning af patienter med vage symptomer



Kilde: Egen tilvirkning

Fordele ved model 2 er ifølge informanter fra både almen praksis og sygehuset, at den udgør et enkelt setup, idet alle patienter, som giver en eller anden grad af mistanke om kræft, skal ad den samme vej (MAS-vejen).

Ulemper ved model 2 er, at de praktiserende læger ikke oplever at have en udredningsvej, som er rettet mod low-but-not-no-risk-patienter. Et eksempel på dette ses i citatboksen nedenfor. Nogle sygehuslæger er uenige i dette: Fra deres perspektiv er henvisningskriterierne til MAS-forløbet så altfavnende, at selv patienter med low-but-not-no-risk-symptomer burde kunne henvises ad denne vej. Det er imidlertid ikke sådan henvisningskriterierne opfattes og bruges af de praktiserende læger. Der skal mere end low-but-not-no-risk-symptomer til at henvise patienter til et intensivt udredningsforløb for alvorlig sygdom. For at kompensere for deres oplevelse af at mangle en udredningsvej

fortæller flere alment praktiserende læger, at de ser sig nødsaget til at bruge strategier, som de principielt finder uhensigtsmæssige, for at kunne fortsætte udredningen på en hensigtsmæssig måde.

En sådan "uhensigtsmæssig strategi" er at henvise patienter med symptomer, de egentlig selv synes er for langt nede på bekymringskalaen til et MAS-forløb. I de tilfælde er de strategiske i forhold til, hvordan de beskriver patientens symptomer for at sikre sig, at patienten kan komme ind. "Knude i brystet" går ikke ifølge en alment praktiserende læge. Man skal i stedet skrive "skeletal hård knude". "Sådan noget lærer man", fortæller han sine kollegaer. En anden "uhensigtsmæssig strategi" er at se tiden an og lade patientens symptomer modne, dvs. beholde patienten hos 'sig selv', indtil symptomerne bliver så alvorlige, eller har varet tilpas længe til, at patienten kan henvises til fx MAS-forløb eller en anden kræftpakke. En tredje "uhensigtsmæssig strategi", de praktiserende læger bruger, er at henvise til en anden type undersøgelse, end den de fagligt vurderer er relevant, fordi det er det, de har mulighed for. Det vil typisk være en røntgenundersøgelse i stedet for en CT-scanning, fortæller de praktiserende læger.

CT af patient med langvarig hoste afvist

Jeg havde en patient med langvarig hoste. Hvert fald tre måneder. Jeg havde fået et røntgen af thorax, hvor der stod noget med pleurittforandringer og emfysem, og det passede bare ikke med hendes historik og den måde, hun havde det på. Så jeg tænkte: "Ok, nu skriver jeg bare en henvisning til en CT af thorax, fordi... Det er det, hun skal have". Den fik jeg retur. Der stod "i henhold til aftale om forløbsbeskrivelse: Afvist. (Alment praktiserende læge under gruppeinterview)

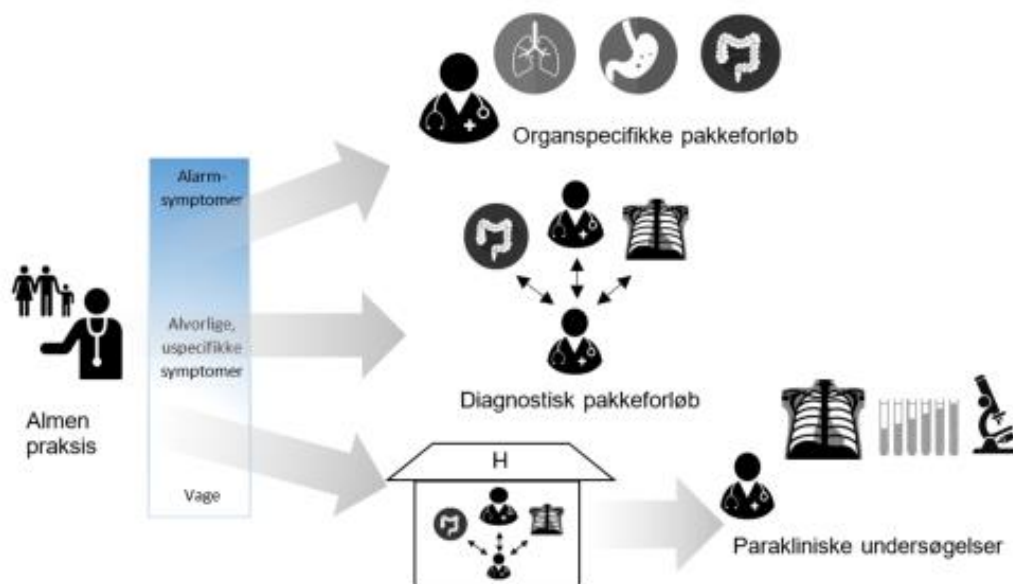
Vurdering og opmærksomhedspunkter

Model 2 tilbyder mulighed for at henvise direkte til bl.a. CT-scanning, men muligheden eksisterer reelt kun som indledning til et MAS-forløb. Det vil sige, at de alment praktiserende læger ikke oplever at have fået mulighed for direkte henvisning af patienter med low-but-not-no-risk-symptomer, men kun patienter med alvorlige symptomer. På den måde kan denne model kritiseres for ikke at skabe mulighed for tidlig udredning af den type patienter, som det var tiltænkt i udmøntningsplanen til "Jo før – jo bedre", nemlig dem som ikke passer ind i de organspecifikke eller diagnostiske pakkeforløb. I områder som ønsker at fortsætte med denne model bør det undersøges dybere, hvordan den ifølge de alment praktiserende læger fungerer, og hvilke konsekvenser brugen af "uhensigtsmæssige strategier" kan have. Interviewene tyder på, at strategierne fører til uhensigtsmæssig brug af billeddiagnostik (spild) og muligvis forlænget udredningstid.

5.2.3 Model 3: Low-but-not-no-risk-patienter udredes i alternativt udredningsspor

I nogle områder udredes patienter med low-but-not-no-risk-symptomer på sygehusniveau. Det foregår typisk ved, at den visiterende læge i udredningsenheden vurderer, om de patienter, der bliver henvist, skal udredes i MAS-forløb eller i et alternativt udredningsforløb for mindre akutte patienter. Denne model bruges særligt på sygehuse, hvor lægerne i udredningsenheden også arbejder et sted, hvor man har et alternativt udredningsforløb til mindre alvorligt syge patienter. Enten er dette en udredningsvej, som udredningsenheden selv har oprettet og selv administrerer for at kunne differentiere deres udredning, jf. afsnit 4.1.1 om udredningsenheder, eller også er det en udredningsvej, der administreres i et tilstødende daghospital, hvor lægerne fra udredningsenheden typisk også er tilknyttet.

Figur 5.4 Model 3: Low-but-not-no-risk-patienter udredes i dagshospital



Kilde: Egen tilvirkning

Fordelen ved model 3 er – set fra almen praksis' perspektiv – at ganske få patienter afvises. Når de alment praktiserende læger henviser, skriver de ofte "til diagnostisk center", hvis det er udredningsenhedens navn i området (jf. citatboksen nedenfor). Det er ikke umiddelbart synligt for de praktiserende læger, om patienten udredes i MAS-forløb eller via en udredningsvej for patienter med mindre alvorlige symptomer. Selvom udredningsvejen for patienter med mindre alvorlige symptomer ikke kategoriseres som et MAS-forløb, og derfor ikke har ligeså strikse regler for forløbstider, foregår udredningen ifølge sygehuslægerne i udredningsenhederne næsten ligeså hurtigt som MAS-forløbet. Med denne model oplever almen praksis god understøttelse i udredningen af deres patienter, uanset hvor på symptomskaalen patienterne befinder sig.

Udredningsenhed: Vi afviser ingen, men omvisiterer en del

De [alment praktiserende læger, red.] skriver oftest "udredning i diagnostisk center". Nogle skriver måske også dagshospital, men jeg ved ikke rigtigt, om de er klar over, hvordan vi grupperer det. [...] Vi læser, hvad der står, og tager beslutningen derudfra. Hvis vi synes, at pakkeforløb [MAS-forløb, red.] er lidt for meget, så har vi også et forløb, vi kalder DC-udredning. Så vi kan skelne mellem, om vi tror på kræft, eller om vi vil se den på næsten samme måde, men ikke kalder pakkeforløb. Og nogle enkelte vender vi i døren eller sender rundt. Vi afviser ikke ret mange. Vi omvisiterer en del. Men en decideret afvisning, det eksisterer nærmest ikke. (Læge, udredningsenhed)

En potentiel **ulempe** ved model 3 er ifølge nogle læger i udredningsenheder, at den kan oversvømme udredningsenhederne. Disse læger frygter, at udviklingen frem mod større opmærksomhed på kræftsymptomer i befolkningen og en større efterspørgsel blandt de alment praktiserende læger på udredning på sygehusniveau gør, at modellen på sigt ikke er bæredygtig.

Vurdering og opmærksomhedspunkter

Om end denne model af informanterne vurderes positivt i forhold til at understøtte målet om tidlig og effektiv opsporing, så understøtter den ikke midlet, som udpeges i "Jo før – jo bedre" om at styrke udredningsarbejdet i *almen praksis*. Forskere har vist, at der kan spares 0,22 speciallægetime på sygehusniveau, hvis patienter med mistanke om lungekræft henvises direkte til CT-scanning uden først at skulle til konsultation hos en speciallæge (Guldbrandt et al., 2013). Denne besparelse opnås ikke, hvis hele udredningsforløbet rykkes ind på sygehuset. Denne model vurderer vi derfor som problematisk i forhold til at opnå en omkostningseffektiv udredningsindsats (hvilket er et eksplicit mål i Kræftplan IV (Regeringen, 2016)). Det skal dog bemærkes, at lokale forhold, såsom mangel på alment praktiserende læger, kan udgøre særlige omstændigheder for, hvor stor en del af udredningsarbejdet det er hensigtsmæssigt at placere i almen praksis.

5.3 Barrierer for en vellykket tredje udredningsvej

Som det fremgår af ovenstående, er der fordele og ulemper ved forskellige måder at udrede patienter med low-but-not-no-risk-symptomer på. Model 1 beskrevet i afsnit 5.2.1 kommer umiddelbart tættest på den strategi, der beskrives i "Jo før – jo bedre", men heller ikke den virker, som det fremgår, uden problemer. Dette afsnit beskriver barrierer og udfordringer for en vellykket tredje udredningsvej, dvs. for en velfungerende udredning, som foregår i almen praksis under brug af parakliniske undersøgelser på sygehuset.

Uenighed om, hvornår patienter skal have parakliniske undersøgelser

Hvor stor eller lille skal den alment praktiserende læges mistanke være, før han eller hun henviser en patient til en paraklinisk undersøgelse? De forskellige holdninger til dette spørgsmål udgør en barriere for almen praksis' udvidede adgang. En interviewet radiolog mener eksempelvis, at de billeddiagnostiske undersøgelser, som bestilles af alment praktiserende læger på baggrund af en vag mistanke om alvorlig sygdom, tager plads fra patienter, som "*faktisk er syge*". Ligeledes mener en læge fra en udredningsenhed, at de alment praktiserende læger burde være bedre til at stoppe op og turde at sige: "*Lad os lige vente 14 dage og se, hvad der sker*". I en anden radiologisk afdeling opfordrer de derimod de alment praktiserende læger til at henvise patienter, så snart de får en fornemmelse af, at noget er galt.

Defensiv medicin

Udgifterne eksploderer, og klinikkerne kan ikke få diagnostik nok. Vi har snart amerikanske tilstande, og det skyldes bl.a. Styrelsen for patientsikkerhed. I gamle dage turde man at sige "Det er nok det og det". Ikke mere. Man helgarderer sig nu. Og det koster vildt mange penge. Men vi kan ikke skrue tiden tilbage: Det er sådan, det er blevet. Læger tør ikke at behandle, inden man har set billeder, blodprøver, og det hele er clearet. Især de yngre læger vil hele spektret rundt.
(Interview med parakliniker)

Manger informanter mener, at defensiv medicin gør, at nogle læger handler for at holde egen ryg fri, frem for at tænke på, hvad der mest rationelt. Informanterne mener, at det gælder hele sundhedsvæsenet: Almen praksis henviser for mange til sygehuset, og sygehuslæger sender for mange patienter videre, fx til en mere avanceret diagnostisk undersøgelse, frem for at afslutte forløbet. Defensiv medicin gør sig ifølge informanterne særligt gældende i forbindelse med kræftmistanke, idet ingen vil overse en kræftsygdom. "Obs cancer" (risiko for kræft) fungerer ifølge informanter i

både almen praksis og på sygehuset som et "trylleord", der sikrer, at en patient kommer igennem systemet næsten uanset, hvor lille henvisningsårsagen er.

Nogle informanter mener også, at de læger, der bliver uddannet i dag, er mere afhængige af parakliniske undersøgelser og tests end ældre læger, jf. citatboksen "Defensiv medicin" ovenfor. Det skyldes, mener nogle af de ældre læger, at de unge læger via deres uddannelse er blevet oplært i at diagnosticere ved brug af langt flere parakliniske undersøgelser end ældre generationer.

Der lader på baggrund af interviewene til at være en tendens til, at billeddiagnostikere mener, at de alment praktiserende læger henviser for mange patienter. Mange steder mener de ikke at have kapacitet til at håndtere det voksende antal undersøgelser. Med den kapacitet de nu en gang har, vil de bruge ressourcerne bedst muligt, fortæller de – med andre ord på at scanne syge mennesker. Set fra billeddiagnostikernes stol udgør de patienter, der henvises fra almen praksis, ofte de mindst syge, idet billeddiagnostikere også scanner en masse patienter kendt med alvorlig sygdom. Der findes ikke studier, som kan sige entydigt, om de praktiserende læger henviser for mange til undersøgelser på sygehuset, eller hvad konsekvenserne er, hvis man ikke undersøger patienterne i tide. De forskellige vurderinger mellem billeddiagnostikere og praktiserende læger til, hvor nøje befolkningen skal undersøges for kræft eller andre alvorlige sygdomme, er med til at skabe samarbejdsproblemer, usikkerhed og utilfredshed mellem de involverede læger.

Kommunikation mellem parakliniske afdelinger og almen praksis

Kommunikation mellem almen praksis og paraklinikerne på sygehuset udgør en anden barriere for almen praksis' direkte adgang. Paraklinikere oplever flere steder at få mangelfulde henvisninger fra de alment praktiserende læger. For eksempel nævner en overlæge i klinisk fysiologi og nuklearmedicin, at en praktiserende læge har bestilt en undersøgelse af knoglerne og blot skrevet "obs sygdom". Her kunne han godt tænke sig at vide, hvad det er for en sygdom, den henvisende læge mistænker; hvor patienten har ondt, og hvor længe det har varet.

Andre fortæller, at de får for meget information: En radiolog oplever, at alment praktiserende læger ofte klipper lange journalnotater ind i henvisningen, hvilket gør det både tidskrævende og uoverskueligt at sætte sig ind i, hvad mistanken er. Et par alment praktiserende læger nikker i gruppeinterviewene genkendende til denne strategi, jf. citatboksen nedenfor. De mangelfulde eller uoverskuelige henvisninger er særligt problematiske, når paraklinikerne ikke har teknisk mulighed for at se i patientens journal, hvilket de altid har, hvis patienten henvises fra en anden sygehusafdeling, men ikke fra almen praksis.

Henvisninger: Jeg banker bare hele journalnotatet ind

VIVE: *Hvordan henviser I rent praktisk?*

Læge 1: *Jeg skriver det i hovedfeltet: Diagnostisk pakkeudredning. Som overskrift.*

Læge 2: *Vi har sådan nogle dynamiske i xmo, har I ikke det [henvendt til de andre læger, red.]?*

Læge 1: *Nej.*

Læge 3 (samme område som læge 1): *Jo, vi har.*

Læge 2: *Hvis man bruger den dynamiske henvisning, er det mest klart for visitationsklinikken. Der står den sætning, de kender.*

Læge 4: *Jeg gider ikke at bruge den, for der er sådan en masse felter, jeg skal skrive. Jeg kopierer hele mit journalnotat, og så banker jeg det ind.*

Grupeinterview med alment praktiserende læger

Ligesom nogle af de interviewede paraklinikere er kritiske over for den måde, almen praksis henvender sig på, er almen praksis også kritiske over de svar, de får tilbage.

Anvendeligheden af de svar, billeddiagnostikerne giver på scanninger, er meget svingende, ifølge de interviewede læger fra almen praksis. Et problem er, at sprogbruget i beskrivelserne ofte er meget specialiseret, og/eller at der mangler fortolkende kommentarer. For eksempel fortalte en læge, at få beskrivelse, hvor der stod, at en patient havde "affladigede diafragmakupler". Der stod imidlertid ikke, om dette var en normalt tilstand, eller et symptom, der krævede handling fra den alment praktiserende læges side. Som et andet eksempel fortæller flere læger fra almen praksis at have henvist patienter med langvarig hoste til en scanning og fået tvetydige svar tilbage, som fx at der var nogle strøg i lungerne eller et infiltrat. Her er de alment praktiserende læger nødt til at ringe til radiologerne for at høre nærmere, fortæller de: Er det for eksempel et infiltrat pga. en lungebetændelse, eller ligner det mere en kræftknode?

Blandt billeddiagnostikere er der varierende holdninger til, hvordan svar til almen praksis bør gives. Inden for samme region mente én eksempelvis, at man skal kommunikere til almen praksis på samme måde, som man ville gøre til en lungemediciner, og at de alment praktiserende læger blot må google, hvis der er noget, de ikke forstår. En anden mente, at det er vigtigt, at radiologerne husker på, at alment praktiserende læger kun sjældent er i berøring med visse alvorlige sygdomme, og at man som radiolog derfor bør anstrenge sig for at gøre ens beskrivelser forståelige for en kollega med andre forudsætninger og rammer end en selv.

De alment praktiserende læger vil generelt gerne have råd om, hvad de skal gøre. Det kan for eksempel være angående valg af scanningstype. De alment praktiserende læger fortæller, at det kan være svært for dem at huske, at mistanke om pancreascancer ikke kan undersøges ved ultralyd, men at der skal CT-scanning til. Her vil de gerne have, at billeddiagnostikerne omvisiterer henvisningen, hvilket de fleste billeddiagnostikere også fortæller, at de gør. De alment praktiserende læger vil også gerne rådgives om, hvad næste skridt bør være i forbindelse med scannings svar.

Blandt billeddiagnostikere er der delte meninger om, hvad deres rolle og ansvar er i forhold til at lave scanninger for almen praksis. Nogle billeddiagnostikere vil meget gerne guide almen praksis videre. Ét sted (Vejle) har de eksempelvis standardiserede svar parat til at guide almen praksis (se Figur 5.5). Rationalet er, at det giver bedre forløb for patienten, hvis den alment praktiserende læge henviser til det rigtige sted på den rigtige måde første gang.

Figur 5.5 Besked fra radiologisk afdeling Vejle til alment praktiserende læge med anbefalinger til videre forløb

Kære kollega.

På mistanke om lungekræft foreslås patienten straks henvist til videre udredning i Lungepakken på Medicinsk Afdeling, Vejle Sygehus.
Det er din opgave at informere og henvise patienten.
Vi beder dig i henvisningen at anføre en kort anamnese, evt. ko-morbiditet og evt. tidligere maligne diagnoser samt rygerstatus.

Praktiske forhold:

1. Du sender en elektronisk henvisning til Lungepakken (Vejle) (**lokalisationsnummer: 579 000 2006388 SKS 600805L**)
2. Eller du kan via **Henvisningshotellet** bruge pakkehenvi-
sing til lungekræft, det sikrer dig at du får sendt henvisningen til korrekt modtager.

Patienten indkaldes herefter telefonisk af lungepakkens personale til journaloptagelse og CT scanning senest 3 hverdage efter modtaget henvisning.

For nærmere forløbsbeskrivelse se Sundhed.dk.

Kilde: Vejle sygehus, udleveret ved interview

Nogle af billeddiagnostikerne igangsætter selv næste skridt i udredningsforløbet, fx ved at bestille tid til en mere specialiseret undersøgelse på baggrund af et fund, eller ved at henvise patienten til et organspecifikt pakkeforløb. Andre billeddiagnostikere mener ikke, at det er deres opgave at rådgive almen praksis om scanningssvar og at træffe beslutninger om, hvad der skal ske i et forløb. De ser sig som en servicefunktion, der leverer en scanning og et svar på efterspørgsel og ikke mere end det. Derudover argumenterer nogle for, at det er mest hensigtsmæssigt, hvis den alment praktiserende læge, som kender patienten, vurderer, om det er relevant at igangsætte et pakkeforløb og informere patienten herom.

En konsekvens ved den varierende anvendelighed af scanningssvar, som de alment praktiserende læger oplever, er, at nogle afholder sig fra at bruge den udvidede adgang til parakliniske undersøgelser, jf. citatboksen nedenfor. Den måde, billeddiagnostikere giver deres svar på til almen praksis, er derfor afgørende for, hvordan den udvidede adgang til billeddiagnostiske undersøgelser faktisk bruges. Det samme gør sig ikke gældende for lægerne i udredningsenhederne – her fungerer kommunikationen med de alment praktiserende læger generelt rigtig godt.

CT-svarene er for svære at forstå

Jeg benytter mig ikke af muligheden for at henvise patienten til CT, for så skal jeg selv tage ejerskab til det scanningssvar, som kommer... Men hvis jeg sender til lungekræftpakke, går det hurtigere, andre ordinerer CT, og andre skal tage action på det. (Alment praktiserende læge i gruppeinterview)

Ventetid på undersøgelser og work around-strategier

En tredje barriere for implementering og brug af den udvidede adgang til billeddiagnostiske undersøgelser er ventetid. Når de alment praktiserende læger ser low-but-not-no-risk-symptomer på

kræft, har de ikke lyst til at vente måneder på en billeddiagnostisk undersøgelse, selv om de ikke er meget bekymrede for patienten. Det kan være, at patienten selv er meget bekymret, og at de alment praktiserende læger derfor synes, det er vigtigt hurtigt at kunne betrygge patienten.

Ifølge nogle af de interviewede alment praktiserende læger, er ventetid imidlertid vilkåret, hvis de bestiller tid til elektive (ikke-akutte) undersøgelser med venteliste. Derfor henviser nogle alment praktiserende læger til røntgen, selv om deres faglige vurdering er, at patienten har brug for en CT-scanning. Det skyldes, at der flere steder er mulighed for "drop-in-røntgen", hvor patienterne kan komme til samme dag, jf. citatboksen nedenfor.

Røntgen som smutvej i flere regioner

Jeg sender bare en henvisning til akut røntgen af thorax. Hvis de [røntgenlægerne, red.] så mener, at der noget, sender de patienten direkte i CT-scanner. Så jeg behøver ikke en gang at gøre noget. Og sådan kører det faktisk tit. (Alment praktiserende læge, gruppeinterview region H)

Jeg tror faktisk, du kommer hurtigere ind ved røntgen af thorax samme dag. Det er det, jeg argumenterer for. Måske kan du lave CT af thorax i en pakke i løbet af to til tre dage, men røntgen af thorax? Det kan jeg ringe og få samme dag. Jeg trykker bare på knappen, så kører han direkte ud. Og hvis der er noget, så får han CT af thorax samme dag. Jeg snigløber pakken, på den måde. Det er det, jeg mener. (Alment praktiserende læge, gruppeinterview, Region Syd)

Ifølge sygehuslægerne er der dog nogle ulemper ved denne strategi. For det første, at det ikke er alt, der kan ses på en røntgenundersøgelse. Derfor er der risiko for at overse eksempelvis mindre tumorer og give patienten og eventuelt også den alment praktiserende læge falsk tryghed. Det kan forlænge udredningstiden for patienten og måske være til gene for patienten at gennemgå flere undersøgelser, end det er nødvendigt, fagligt set. Derudover kan man ud fra et ressourceperspektiv diskutere det rationelle i, at patienten får foretaget en røntgenundersøgelse med det ene formål at få ordineret en CT-scanning, frem for at gå direkte til CT-scanningen.

Selv om de alment praktiserende læger formelt set har muligheden for at henvise til CT-scanning, er det altså ikke et anvendeligt redskab for dem til kræftudredning, hvis der i praksis er for lang ventetid.

De lokale forskelle giver manglende overblik

De forskellige regler og kutymer for regelhåndtering af almen praksis' udvidede mulighed for at henvise til parakliniske undersøgelser er et problem for de praktiserende lægers overblik.

Mange praktiserende læger har patienter som hører til forskellige sygehuse, og måske endda sygehuse i forskellige regioner. Det er patientens bopælsadresse, der afgør, hvilket sygehus patienten skal henvises til. Det vil sige, at de alment praktiserende læger skal kende indtil flere henvisningskriterier og kulturer på afdelinger. Det kan være svært, fortæller de alment praktiserende læger, særligt hvis sygehuset er i en anden region, og de derfor ikke får nyhedsbreve og opdateringer tilsendt om ændringer i reglerne.

Forskelle mellem sygehuse er ikke til at finde ud af

Jeg vil gerne sætte streg under, hvor besværligt det er med forskel mellem sygehusene. Det er SÅ afgørende. Bare det at finde ud af, hvad man skal kalde den modtagende afdeling. Også det med, at der er forskel på, hvordan man henviser, hvad der kommer ud af det, og hvad man skal levere, før de kan komme i fx MAS-pakkeforløb. Det burde være så indlysende, at det var standardiseret henover regionen. (Alment praktiserende læger, gruppeinterview)

Variationen bliver yderligere besværliggjort af, at sygehuse og regioner oplyser om henvisningsmuligheder og vilkår på forskellige platforme. Selv blandt de sygehuse, der anvender sundhed.dk, er det forskellige stier, man skal følge, for at finde retningslinjer for samme undersøgelse på forskellige sygehuse. Andre sygehuse oplyser på egen hjemmeside, hvad retningslinjerne er, og andre igen formidler primært via praksiskonsulenter eller dialog-arrangementer eller en kombination heraf. Under flere af gruppeinterviewene med de praktiserende læger blev det klart, at de havde modstridende opfattelser af reglerne, selv om de befandt sig i samme område, og at det ikke var entydigt, hvor eller hvordan de kunne afgøre, hvem der havde ret.

Variation og mangel på overblik er dermed en væsentlig barriere for en velfungerende implementering af almen praksis' udvidede mulighed for at henvise til parakliniske undersøgelser.

5.4 Sammenfatning af kapitel 5

Papir vs. praksis

På papiret skulle de alment praktiserende læger have fået udvidet deres adgang til parakliniske undersøgelser for at sikre, at de havde mulighed for at udrede patienter, som giver dem mistanke om kræft, men som ikke passer i hverken de organspecifikke kræftpakkeforløb eller i det diagnostiske pakkeforløb. De alment praktiserende læger vurderer ifølge interview, at det er relevant at have en sådan tredje udredningsvej til de patienter, som ikke 'har bekymringspoints' nok til at blive henvist til et kræftpakkeforløb, og er overvejende positive omkring udsigten til at kunne henvise direkte til flere parakliniske undersøgelser.

I forbindelse med denne undersøgelse har VIVE gransket de alment praktiserende lægers mulighed for at henvise til en CT-scanning ved både at studere sundhed.dk, lokale sygehuses hjemmesider, foretage interview med repræsentanter fra sygehuse og via korrespondance med repræsentanter fra regionerne samt interview med de alment praktiserende læger. På den baggrund har dette kapitel beskrevet tre eksempler på modeller for, hvordan udredningen af patienter med low-but-not-no-risk-symptomer foregår i praksis. En model som (på papiret) muliggør udredning af disse patienter i almen praksis under brug af parakliniske undersøgelser (Model 1, afsnit 5.2.1), en model, som består af én udredningsvej, hvilket vil sige, at alle patienter, som vækker kræftmistanke, i princippet skal udredes via den indledende del af MAS-forløbet (Model 2, afsnit 5.2.2), og til sidst en model, hvor patienter med low-but-not-no-risk-symptomer kan udredes i et pakkeligende forløb parallelt til MAS på sygehusniveau (Model 3, afsnit 5.2.3).

Hver model har fordele og ulemper. Nedenfor opsamles på baggrund af gennemgangen af modelerne faktorer, som henholdsvis alment praktiserende læger og paraklinikere vurderer er vigtige for at understøtte en god, tredje udredningsvej.

Faktorer, som ifølge de alment praktiserende læger understøtter en god, tredje udredningsvej:

- Mulighed for at henvise patienter med low-but-not-no-risk-symptomer
- Undersøgelsesvar i et for almen medicinere tilgængeligt sprog, gerne med forslag til næste skridt i udredningen
- Overkommelig ventetid, gerne maks. to til tre uger
- Hjælp til at justere valget af scanningsmodalitet, hvis den valgte ikke er optimal i forhold til henvisningsårsagen.

Faktorer, som ifølge paraklinikerne understøtter en god, tredje udredningsvej

- Henvisninger, som kort og klart beskriver henvisningsårsagen
- Tilstrækkelig kapacitet til at foretage og beskrive de efterspurgte undersøgelser (særligt CT-scanninger)
- Passende kompetenceniveau blandt de alment praktiserende læger, fx til at vurdere, hvornår det er relevant at markere henvisninger med "obs cancer".

Målet om ensartede udredningsmuligheder er ikke nået, hvad angår adgang til billeddiagnostik

Det er varierende, hvilke muligheder de praktiserende læger har for at henvise til parakliniske undersøgelser i forbindelse med low-but-not-no-risk-symptomer, som kunne tyde på kræft. Dermed er målet om ensartede udredningsmuligheder endnu ikke nået, hvad angår adgangen til billeddiagnostik og herunder specifikt adgangen til CT-scanninger, som denne undersøgelse primært har fokuseret på. Undersøgelsen har identificeret barrierer, som kan vanskeliggøre en velfungerende implementering af den tredje udredningsvej:

1. Uklare regler og uklarhed om, hvor gældende regler findes
2. Forskellige holdninger til/viden om tærsklen for, hvornår udredning på sygehuset er relevant
3. Kommunikation mellem almen praksis og sygehuset, særligt hvad angår henvisninger og svar
4. Ventetid på undersøgelser og kapacitetsproblemer.

Implikationerne af i, hvilket omfang de alment praktiserende læger har mulighed for at henvise til parakliniske undersøgelser, er afhængig af, hvilke alternative udredningsveje, der eksisterer lokalt. I nogle områder er det eksempelvis ikke et problem for de alment praktiserende læger, at de ikke kan henvise patienter med low-but-not-no-risk-symptomer til en CT-scanning, fordi de har mulighed for at henvise disse patienter til et udredningsforløb på sygehusniveau (model 3, afsnit 5.2.3). I områder, hvor der kun findes én udredningsvej (model 2, afsnit 5.2.2), opleves det derimod som et problem, at der ikke er nogen passende mulighed for at henvise patienter med low-but-not-no-risk-symptomer, som ifølge de alment praktiserende lægers faglige vurdering bør CT-scannes. Oplevelsen af at mangle udredningsmuligheder betyder, at de alment praktiserende læger anvender forskellige strategier for at håndtere deres behov for udredning, eksempelvis at lade patientens symptomer modne eller at bestille andre undersøgelser end de relevante. Det betyder ineffektive undersøgelser (spild) og mulig forsinkelse af diagnosetidspunktet, hvilket øger sandsynligheden for at sygdommen spreder sig.

Området fremover

Der mangler klarhed om, hvad der er den mest effektive og rationelle udredningsstrategi for patienter med low-but-not-no-risk-symptomer. For at understøtte ensartede muligheder landet over er det nødvendigt på baggrund af videre undersøgelser at skabe klarhed og enighed om dette. Konkret vil

det dernæst være relevant at sætte klare retningslinjer for, hvilke parakliniske undersøgelser de alment praktiserende læger bør have mulighed for at henvise direkte til, samt hvad ventetiden må være. Dette kræver følgelig, at der er kapacitet til at understøtte denne adgang på sygehusene, hvilket også er i fokus i "Jo før – jo bedre". Her sigtes netop på at øge kapaciteten til at foretage CT-scanninger og ultralydsundersøgelser (D. R. Regeringen KL, 15. februar 2017), hvilket denne undersøgelse kan bekræfte relevansen af. Derudover er det et vigtigt at være opmærksom på, hvordan et velfungerende samarbejde mellem de alment praktiserende læger og de billedagnostiske afdelinger kan bruges til at understøtte den formelle adgang. Konkret vil det være gavnligt med afklaring af potentielt forskellige forståelser af, hvilken tærskel der skal være for udredning på sygehusniveau, samt klarhed omkring, hvad der skal stå i både henvisninger og undersøgelsessvar for at hjælpe den modtagende læge bedst muligt.

6 Diskussion: Er vi i mål med kræftudredningen?

Denne rapport beskriver, hvordan udredningen af kræft foregår uden for de organspecifikke pakkeforløb. Formålet er at bidrage til diskussionen om, hvorvidt vi har opnået den effektive, ensartede og fagligt velfunderede kræftudredning, som Sundhedsstyrelsen og regeringen har efterstræbt, samt hvad man fremover kan gøre for at understøtte en udvikling mod dette mål. Via dokumentstudier og interview med læger i almen praksis, i parakliniske afdelinger og i udredningsenheder har rapporten undersøgt følgende:

- Hvordan fungerer kræftudredningen uden for de organspecifikke kræftpakker på papiret, dvs. hvori består henholdsvis de diagnostiske pakkeforløb og almen praksis' udvidede adgang til parakliniske undersøgelser? (kapitel 3)
- Hvordan fungerer kræftudredningen via det diagnostiske pakkeforløb, MAS-forløbet, i praksis, ifølge undersøgelsens (enten "interviewpersoner" eller "informanter" – det andet er dobbeltkonfekt)? (kapitel 4)
- Hvordan fungerer de praktiserende lægers udvidede adgang til parakliniske undersøgelser i praksis, ifølge de interviewede informanter? (kapitel 5)
- Hvilke problematikker står aktuelt i vejen for at nå målet om en ensartet, fagligt velfunderet og tidligt igangsat kræftudredningsindsats, og hvordan kan man søge at opnå dette fremover? (kapitel 6)

I dette afsluttende kapitel opsummeres svarene på disse spørgsmål og dernæst diskuteres de udfordringer, som aktuelt vanskeliggør en ensartet udredning for patienter uanset bopæl. Til sidst præsenteres anbefalinger til inspiration for den fremtidige udvikling af området.

6.1 Er målet for kræftudredningen uden for de organspecifikke pakker nået?

Formålet med det diagnostiske pakkeforløb og almen praksis' udvidede adgang til parakliniske undersøgelser, som blev indført i 2011 og 2015, har været at understøtte en tidlig, effektiv, ensartet og fagligt velfunderet udredning af patienter med vage eller uspecifikke symptomer på kræft eller anden alvorlig sygdom, som ikke kan henvises til de organspecifikke pakkeforløb. Er dette mål opnået? På baggrund af denne undersøgelse, herunder interview med de personer, som foretager udredningen, fremgår det, at der er taget vigtige skridt i den rigtige retning, men at vi ikke er i mål endnu. Særligt er der udfordringer i forhold til forløbenes ensartethed, hvilket har betydning for både patienternes adgang til udredning, for de praktiserende lægers overblik og for mulighederne for at monitorere forløbene kvantitativt og vurdere, om de lever op til forventningerne.

Behovet for udredning uden for de organspecifikke kræftpakker er rigtigt forstået

Om end der eksisterer en række udfordringer, bifalder de alment praktiserende læger, som i langt de fleste tilfælde varetager den indledende opsporing og udredning af kræft, opmærksomheden på at kræftudredning ikke kun foregår i de organspecifikke kræftpakker. De genkender den udfordring, som bl.a. beskrives i Kræftplan III og i beskrivelsen af MAS-forløbet (Regeringen et al., November 2010; Sundhedsstyrelsen, 2016a), som består i at finde de alvorligt syge blandt de mange patienter med vage eller uspecifikke symptomer, som ikke er alvorligt syge. De praktiserende læger ser det som en stor forbedring, at det er blevet lettere at få hjælp på sygehusniveau til at få udredt den gruppe af patienter, som ikke kan henvises til organspecifikke kræftpakkeforløb.

Målgruppen for MAS-forløbet er defineret ved de rigtige symptomer

De alment praktiserende læger mener også, at det er relevante symptomer, der bruges til at karakterisere målgruppen for MAS-forløbet: almen sygdomsfølelse, træthed, større utilsigtet væggtab, feber uden årsag m.m. (Se den fulde liste på side 21, Figur 3.5). Det er netop ved disse vage og uspecifikke symptomer, de alment praktiserende læger nævner det som særligt vanskelige at vurdere, om der er tale om alvorlig sygdom. Derudover nævnes hovedpine og anfaldsvise smertetilstande som symptomer, der fortsat er svære at udrede.

MAS-forløbet giver gode muligheder for effektiv udredning

Lægerne i udredningsenhederne vurderer ligeledes generelt MAS-forløbet positivt. De peger på, at det er et udfordrende men fagligt tilfredsstillende arbejde at udrede patienter i MAS-forløb. De sætter særligt pris på, at de har god adgang til parakliniske undersøgelser og sparring med kollegaer fra andre specialer, og at de således har mulighed for at foretage en bred udredning af patienten på kort tid. Det opleves ligeledes som positivt at kunne give patienterne afklaring inden for en kort periode, uanset om de er syge eller ej. Det understreges af lægerne i udredningsenhederne, at arbejdet kræver rammer, der understøtter den ofte komplicerede udredningsopgave: Det er vigtigt med erfarne sygeplejersker og sekretærer, som kan koordinere forløbet og støtte patienten under udredningen. Derudover peger de på, at kontinuitet i lægebemandingen er vigtig, idet gode forløb forudsætter, at de følges tæt, og at lægerne hurtigt kan træffe beslutninger og handle på, hvad nye undersøgelser viser.

Den direkte adgang for almen praksis til parakliniske undersøgelser er vigtig

De alment praktiserende læger vurderer ligeledes generelt den udvidede adgang til parakliniske undersøgelser som vigtig for en tidlig kræftudredningsindsats. De genkender således det behov, som beskrives i strategien "Jo før – jo bedre", for at give de alment praktiserende læger mulighed for at få hjælp til at udrede de patienter, som heller ikke passer ind i det diagnostiske pakkeforløb. Der er et behov for både at kunne udrede og skabe tryk hos patienter, som vækker stor bekymring hos lægen, og dem, som vækker mindre bekymring, ifølge de alment praktiserende læger og nogle radiologer. Den direkte adgang til parakliniske undersøgelser vurderes af de alment praktiserende læger til at fungere rigtig godt i de tilfælde, hvor de alment praktiserende læger har mulighed for relativt hurtigt at få udført en undersøgelse, og hvor de svar, der gives retur til den praktiserende læge fra de parakliniske afdelinger, er formuleret i et ikke fagspecialiseret sprog med klare konklusioner og anbefalinger til det videre forløb

6.2 Problemer med de nuværende udredningsveje uden for de organspecifikke pakkeforløb

Undersøgelsen har vist, at målet om tidlig opsporing og effektive udredningsforløb uden for de organspecifikke pakkeforløb (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse & Danske Regioner, 2015) i praksis ikke foregår på en ensartet måde landet over, og at målet om at sikre, at de praktiserende læger i hele landet har de samme muligheder for at få undersøgt deres patienter (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse & Danske Regioner, 2015), ikke er opnået endnu. Undersøgelsen har fundet, at der er tale om betydelig geografisk variation.

Det diagnostiske pakkeforløb og almen praksis' udvidede adgang til parakliniske undersøgelser er blevet implementeret på forskellige måder fra sygehus til sygehus og fra region til region. Derfor er det afhængigt af, hvor patienten bor, hvilke muligheder der er for udredning af kræft. De forskellige geografiske variationer i tilgængelige udredningsmuligheder rummer hver deres problematikker i

forhold til at opnå målet om en tidlig, ensartet og effektiv udredning af patienter uden for de organspecifikke kræftpakker. I det følgende opsamles og diskuteres de problemer, undersøgelsen har fundet ved nogle af de lokalt implementerede muligheder, samt de problemer, den geografiske variation i udredningsmuligheder skaber.

Udredning af patienter uden for pakkeforløb er fortsat en udfordring flere steder

Målet med at give almen praksis udvidet adgang til at henvise patienter direkte til parakliniske undersøgelser, var ”særligt [at, red.] samle op på de patienter, som ikke kan henvises til de eksisterende pakkeforløb for kræft eller alvorlig sygdom” (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse & Danske Regioner, 2015). I denne undersøgelse er der særligt fokuseret på de alment praktiserende lægers mulighed for at henvise disse patienter til CT-scanning i tilfælde, hvor den praktiserende læge vurderer, at det er relevant (se kapitel 5). I nogle geografiske områder har de alment praktiserende læger denne mulighed, om end de specifikke regler for henvisning ikke fremstår klart for dem. Det betyder, at nogle læger i disse områder oplever at have mulighed for at differentiere deres udredningsindsats til patientens behov, hvor andre læger i samme område ikke er klar over, at de har denne mulighed. Andre steder har de alment praktiserende læger kun mulighed for at henvise patienter til CT-scanning som en indledende undersøgelse til MAS-forløbet. I disse områder kommer den udvidede adgang dermed ikke de patienter til gode, som det var tiltænkt, men kun de patienter, som kan henvendes til MAS-forløbet. Patienter, som falder uden for MAS-forløbet og de organspecifikke pakkeforløb – typisk patienter med low-but-not-no-risksymptomer – kan fortsat ikke undersøges via CT-scanning. Det resulterer i, at de praktiserende læger bruger forskellige strategier til at få patienterne til at passe ind i et udredningsforløb. En af disse strategier er at vente og se, om symptomerne udvikler sig til at være alvorlige eller langvarige nok til at de kan henvises i et organspecifikt forløb eller til MAS-forløbet. Det er i modstrid med målet om en tidlig opsporing og kan betyde, at patienterne kommer i behandling på et senere tidspunkt med større omkostninger til behandling og mindre sandsynlighed for at overleve til følge.

Nogle low-but-not-no-risk-symptomer udredes på sygehusniveau

En stor del af de sygehuse, der indgår i undersøgelsen, har systematiseret udredningen af patienter med symptomer i den lave ende af symptomskalaen i udredningsforløb, som fungerer parallelt med MAS-forløbet (jf. afsnit 4.1.2). I disse områder kan de alment praktiserende læger henvise patienter, som vækker mistanke om alvorlig sygdom inklusive kræft, til et udredningsforløb på sygehuset, uanset hvor alvorlige patienternes symptomer er. Ikke overraskende opleves dette positivt af de alment praktiserende læger. Det vurderes også positivt af de læger, som er ansvarlige for MAS-forløbene, at de har mulighed for at omvisitere patienter, som ikke vækker ligeså stor bekymring som andre, til et alternativt udredningsforløb. Det gør det muligt at tilpasse udredningsforløbet og undgår, at man ’skyder gråspurve med kanoner’, som en af dem forklarer det. Udredningsforløb til patienter med low-but-not-no-risk-symptomer på sygehusniveau opleves altså positivt af de læger, der varetager det og henviser til det. Dog står det i kontrast til målet om at styrke *almen praksis*’ evner og kapacitet til at udrede denne gruppe og vurderes ikke at være i overensstemmelse med målet om at sikre den mest omkostningseffektive anvendelse af ressourcer og kapacitet på kræftområdet, fordi udredning på sygehuset er markant dyrere end udredning i almen praksis (Guldbrandt et al., 2013; Regeringen, 2016).

Variationen vanskeliggør monitorering og evaluering på tværs

De to alternative udredningsveje til de organspecifikke kræftpakker er blevet implementeret på mange forskellige måder. Det betyder, at der er stor geografisk variation i, hvordan MAS-forløb og almen praksis’ udvidede adgang til parakliniske undersøgelser fungerer i praksis (jf. kapitel 4 og 5).

De lokale rammer for udredningsvejene vedrørende visitation, scanning, MAS-forløbets mål, tilgængelige alternative udredningsveje m.m., betyder, at patienter selekteres forskelligt til forskellige udredningsveje. Det medfører forskellige udredningsopgaver for enhederne (jf. afsnit 4.3). Derfor er det også en udfordring at monitorere resultaterne, idet forskellige tilbud ikke nødvendigvis kan forventes at skabe sammenlignelige resultater. Hvis de alment praktiserende læger i et område eksempelvis har ansvar for en større andel af udredningsforløbene end i andre områder, kan det betyde, at udredningsopgaven for udredningsenhederne bliver mindre eller får en anden karakter, og dermed også, at betingelserne for at overholde forløbstiderne bliver anderledes. Det skyldes, at der er variation i, hvornår i et udredningsforløb ansvaret for patienterne overgår fra almen praksis til udredningsenhederne. Aktuelt monitoreres det diagnostiske pakkeforløb i forhold til, hvorvidt forløbstiderne overholdes (Sundhedsdatastyrelsen, 2018), og variation undersøges primært mellem regioner ved brug af forskellige kvantitative mål om, hvor patienterne henvises fra, og hvor de afsluttes til (se fx Sundhedsdatastyrelsen, 2016a). Hvis formålet med monitoreringen er at sammenligne udredningsmulighederne og patienternes adgang til disse landet over, er det imidlertid vigtigt ikke kun at tage højde for antal forløb men også for det konkrete indhold: Er det sammenlignelige udredningstilbud, patienterne får, og sammenlignelige patienter, der får udredningstilbuddene? Denne undersøgelse peger på, at det er det ikke.

Uenighed mellem almen praksis og sygehuslæger om tærsklen for, hvornår udredning er berettiget

Hvor går grænsen mellem rettidig omhu og uhensigtsmæssig sygeliggørelse af raske patienter? Dette spørgsmål optager informanter både i almen praksis og på sygehusniveau (jf. afsnit 5.3). For informanterne er der flere hensyn på spil. Et er patientens tryghed. Nogle mener, at en normal scanning er et vigtigt redskab til at gøre en bekymret patient tryk. Andre nævner, at det kan skabe unødigt uro og utryghed hos patienterne, hvis de sendes til udredning, herunder scanning, særligt når alvorlig sygdom og kræft indgår i udredningsforløbets titel. Et andet hensyn er kapacitet: Særligt informanter på billeddiagnostiske afdelinger oplever at have begrænset kapacitet, og nogle mener ikke, at low-but-not-no-risk-patienter er den vigtigste gruppe at prioritere. Derudover mener mange af de interviewede læger fra både almen praksis og sygehuset, at der er en udbredt tendens til defensiv medicin, dvs. at læger henviser patienter af frygt for senere kritik frem for af en faglig vurdering af patientens symptomer. På tværs af interviewene i denne undersøgelse er det tydeligt, at forskellige holdninger til spørgsmålet om grænsen mellem rettidig omhu og uhensigtsmæssig sygeliggørelse kan vanskeliggøre samarbejdet på tværs af sektorer og matrikler. For eksempel nævner en alment praktiserende læge, at han på et arrangement med sin 12-mandsforening fik at vide, at han skulle henvise patienter til MAS-udredning selv ved den mindste mistanke, hvorefter han af sin lokale udredningsenhed fik at vide, at han skulle være bedre til at se tiden an. De modsatte holdninger til spørgsmålet om, hvor nøje befolkningen skal undersøges for kræftsymptomer, gør det klart, at der er behov for centrale diskussioner af, hvornår de negative konsekvenser ved udredning overstiger de positive, således at svaret på dette spørgsmål ikke skal forhandles gang på gang lokalt.

Informationen om henvisningsmulighederne er spredt og uoverskuelig for almen praksis

Det er ikke nok, at udredningsvejene eksisterer i sygehusregi, hvis dem, der skal bruge dem, ikke ved, at de findes, og hvad det kræver at bruge dem. De alment praktiserende læger er dem, som oftest henviser til MAS-forløb (Sundhedsdatastyrelsen, 2016a), og er samtidig også dem, der skal bruge den udvidede adgang til at henvise til parakliniske undersøgelser. Langt de fleste alment praktiserende læger i denne undersøgelse har imidlertid ikke adgang til en samlet platform med et overblik over, hvilke henvisningsmuligheder de har, og hvilke krav der til henvisningerne. Nogle sygehuse og regioner bruger sundhed.dk, men også her anvendes mange forskellige stier og systemer til formidling af den samme information. Andre sygehuse oplyser om henvisningsmuligheder og krav

på deres egne hjemmesider, via nyhedsbreve eller præsentationer, som rundsendes til lægerne, og via dialogmøder med de alment praktiserende læger. Flere alment praktiserende læger har patienter fra forskellige sygehuses optageområder, og nogle endda fra forskellige regioner. For dem er det særligt vanskeligt at overskue, hvordan de lokale udredningsveje fungerer, hvilke henvisningskrav der er, og hvor man kan læse om dem. For eksempel vil det nogle steder være et krav, at patienten har fået en CT-scanning, inden patienten henvises, hvor det andre steder slet ikke er muligt at få lavet en CT-scanning inden henvisningen. Fejl i henvisningerne kan betyde afvisninger fra sygehuset, og dermed at patientens udredningsforløb forsinkes. Disse forsinkelser står i modsætning til regeringen og Sundhedsstyrelsens intentioner om et effektivt udredningsforløb.

Alt i alt

Rapporten har vist, at der med det diagnostiske pakkeforløb (MAS) og den udvidede adgang til parakliniske undersøgelser er taget vigtige skridt i den rigtige retning i forhold til at sikre en effektiv, ensartet og fagligt velfunderet kræftudredningsindsats. Samtidig peger rapporten på, at der stadig er store udfordringer, der bør håndteres. Læger på sygehuset og i almen praksis deler opfattelsen af, at det skal være muligt at vælge en udredningsstrategi, der passer til patientens symptomer. I dag er der imidlertid stor frihed til at træffe lokale valg om, hvilke udredningsveje der skal eksistere lokalt, og hvad henvisningskriterierne skal være. Konsekvenserne ved variationen mellem de mange lokale modeller, der er resultatet af denne frihed, er, at patienter ikke har lige adgang til udredning, at de alment praktiserende læger ikke alle steder kan opspore kræft så tidligt og effektivt, som de egentlig finder behov for, samt at vi ikke har mulighed for at monitorere, om kræftudredningen fungerer, som den skal.

6.3 Anbefalinger på området for kræftudredning fremover

På baggrund af fundene i denne undersøgelse peges på følgende anbefalinger til den fremtidige udvikling af kræftudredningen uden for de organspecifikke kræftpakker.

1: Tydeligt overblik til almen praksis over henvisningsmuligheder og -kriterier

Det anbefales, at de udredningsmuligheder for patienter med symptomer på kræft eller alvorlig sygdom, der eksisterer lokalt, kortlægges (herunder henvisningskrav), og at information herom samles og formidles på en ensartet og anvendelig måde.

For at opnå en effektiv og velorganiseret udredningsindsats er det nødvendigt med et bedre overblik over de udredningsveje, der eksisterer lokalt. Denne undersøgelse har vist, at læger fra samme område ofte har forskellige opfattelser af, hvilke udredningsveje der findes uden for de organspecifikke kræftpakker, og/eller hvilke henvisningskriterier der er (jf. afsnit 4.3). Det skyldes ikke kun manglende information om udredningsvejene men også uklarhed og overlap i forhold til, hvilke patienter der skal udredes i diagnostiske pakkeforløb (MAS), og hvilke patienter der skal udredes i almen praksis under brug af parakliniske undersøgelser. Det kan betyde, at personlige præferencer eller vaner kommer til at afgøre, hvilken udredningsvej den enkelte praktiserende læger vælger at bruge til hvad, hvilket ikke er hensigtsmæssigt i forhold til målet om en ensartet udredningsindsats. Her vil det være gavnligt for de praktiserende læger med mere ensartede beskrivelser af, hvilke patienter der er målgrupperne for forskellige udredningsveje, og hvad henvisningskravene er. Et sådant overblik vil også kunne sættes fokus på, om de etablerede udredningsveje understøtter udredning af hele den ønskede patientgruppe, eller om der stadig er nogle patienter, de alment praktiserende læger ikke har udredningsveje til, sådan som det forholder sig i nogle områder i dag (jf. model 2 i afsnit 5.2.2). Når det organisatorisk er klarlagt, hvilke udredningsveje der findes lokalt, vil

det være relevant at samle information om de forskellige udredningsveje i regionen ét centralt sted, fx på sundhed.dk. I dag findes informationen i flere områder både i nyhedsbreve, på sundhed.dk og på sygehusenes hjemmesider m.m.

2: Tydeliggørelse af det faglige ansvar og rollefordeling i udredningsforløb

Det anbefales, at ansvaret og rollefordeling mellem de aktører, der er involverede i kræftudredningen lokalt, tydeliggøres og diskuteres lokalt for at understøtte en mere ensartet og hensigtsmæssig kræftudredningsindsats.

Hvad skal der ske, hvis en radiolog ser noget, der måske kan være ondartet på en scanning? Dette spørgsmål er der forskellige holdninger til blandt de interviewede informanter. Blandt de alment praktiserende læger er der et ønske om at få mere rådgivning og vejledning fra de radiologiske afdelinger. Det vil sige, at de alment praktiserende læger ønsker, at scanninger beskrives i et alment klinisk sprogbrug frem for et højt specialiseret sprogbrug. I modsætning til, hvad nogle radiologer giver udtryk for, at de tror, anses dette af praktiserende læger ikke som nedladende, men som en hjælp. Det samme gælder konkrete anbefalinger til, hvad næste skridt i patientforløbet bør være: Det vil de alment praktiserende læger meget gerne have anbefalinger til. Der er stor variation i forhold til, hvordan radiologer vurderer deres rolle i den henseende: Nogle understreger, at det ikke er deres ansvar at tage stilling til, hvordan man klinisk bør handle i et udredningsforløb, og derfor afholder de sig fra at påtage sig den opgave. Andre mener, at radiologer i kraft af deres erfaring med at vurdere scanningsresultater har en vigtig ekspertise, som de bør dele med de alment praktiserende læger, og derfor supplerer de scanningsbeskrivelsen med konkrete anbefalinger til, hvad det næste skridt skal være, samt eventuelt kontaktinformation på den afdeling, patienten skal henvises til. Der er også forskel i måden de radiologiske afdelinger reagerer på fund: Nogle radiologiske afdelinger henviser selv til organspecifikke pakkeforløb, hvis de mistænker noget ondartet på baggrund af en scanning. Andre lader det være op til de alment praktiserende læger at vurdere, om og hvordan dette skal gøres. De forskellige valg begrundes bl.a. med hensynet til patienten: Nogle radiologer mener, at udredningsforløbet bør igangsættes hurtigst muligt for patientens skyld, hvor andre mener, at det er vigtigere, at patienten får besked fra egen læge, og derfor lader de egen læge om at overbringe svar og henvise til videre udredning i et pakkeforløb.

3: Beslutning om scanningsmodalitet: CT eller ej?

Det anbefales, at der foretages en analyse af brugen af CT-scanninger i relation til udredningen uden for de organspecifikke pakkeforløb, og en national vurdering af, hvordan og hvornår CT-scanninger bør bruges i kræftudredningen, herunder i MAS-forløbet, og som element i de udredningsforløb, de alment praktiserende læger foretager uden for de standardiserede pakkeforløb.

Den faktor, som informanterne tillægger størst betydning i forhold til forskelle i kræftudredningen uden for de organspecifikke pakkeforløb, er brugen af CT-scanning. Som beskrevet i afsnit 4.2.2 er det nogle steder et krav, at patienterne er blevet CT-scannet, inden de henvises til et diagnostisk pakkeforløb. Andre steder bestiller udredningsenhederne CT-scanninger til stort set alle som en del af MAS-forløbet, og andre steder igen bruges CT-scanninger kun til udvalgte patienter. På samme måde er der stor variation i forhold til, hvorvidt de alment praktiserende læger har mulighed for at bruge CT-scanning til udredningsforløb uden for de diagnostiske pakkeforløb. I beskrivelsen af MAS-forløbet fremgår det, at det kan besluttes lokalt, om de praktiserende læger skal have bestilt "Røntgen af thorax og ultralydsundersøgelse af abdomen" eller "Diagnostisk CT-skanning af thorax, abdomen og lille bækken" (Sundhedsstyrelsen, 2016a), før patienten kan henvises. I forbindelse med denne undersøgelse, har informanterne på sygehusniveau argumenteret for deres valg med

reference til strålehygiejne⁶ og med reference til scanningstypens detaljeringsniveau. Det er ikke denne rapport's formål at vurdere, hvilket valg der er mest fagligt hensigtsmæssigt. Det er imidlertid tydeligt, at de forskellige vurderinger af, hvad der er mest egnet hvornår, skaber tvivl hos de alment praktiserende læger om, hvem der skal henvises til hvad. Derudover vanskeliggør det, som nævnt, monitorering og sammenligning på tværs, at CT-scanningen bruges på forskellige tidspunkter i MAS-forløbet, idet den har stor indflydelse på, om patienterne skal fortsætte i MAS-forløbet eller henvises til en anden udredningsvej, og dermed på, hvilken population der udredes i MAS-forløbet. For at opnå en ensartet udredningsindsats anbefales det derfor, at der træffes et oplyst, nationalt valg om brugen af CT-scanning, samt at kapaciteten tilpasses denne beslutning.

4: Etablering af forum for national vidensudveksling

Det anbefales, at der etableres et nationalt initiativ til opsamling og udveksling af viden om lokale erfaringer med kræftudredning uden for de organspecifikke pakkeforløb. Formålet er at sikre ensartede muligheder og adgange for almen praksis – og dermed for patienterne – på tværs af landet og inden for de enkelte regioner.

Kan regioner og sygehuse lære af hinandens erfaringer med kræftudredning uden for de organspecifikke pakkeforløb? Denne undersøgelse har erfaret, at der aktuelt findes meget begrænset vidensudveksling på tværs af regionale grænser om kræftudredningen uden for de organspecifikke pakkeforløb og nogle steder også på tværs af matrikelgrænser inden for samme region. Dette til trods for, at adskillige informanter på sygehusniveau efterspørger viden om, hvordan andre regioner og sygehuse varetager denne opgave. Aktuelt er variationen i de diagnostiske pakkeforløb et tema for task force for patientforløb på kræft- og hjerteområdet. Her følger Sundhedsdatastyrelsen og Sundhedsstyrelsen udviklingen i antallet af diagnostiske pakkeforløb på nationalt og regionalt niveau og opgør, hvor mange af disse der er gennemført inden for den angivne standardforløbstid på 22 dage (Sundhedsdatastyrelsen, 2016a; Task force for patientforløb på kræft- og hjerteområdet, 2018). Denne type viden kan bruges til at sammenligne udredningshastighed men fortæller ikke nødvendigvis noget om, hvorfor hastighedsforskellene opstår. Der er derfor bl.a. behov for øget udveksling af viden om, hvordan udredningen helt konkret forløber, herunder hvordan de diagnostiske pakkeforløb er implementeret lokalt, og hvilken adgang de alment praktiserende læger har til parakliniske undersøgelser i praksis. I etableringen af et nationalt forum for vidensudveksling er det vigtigt, at både repræsentanter fra almen praksis, udredningsenheder, parakliniske afdelinger og regionerne deltager.

5: Monitorering og ensretning

Det anbefales, at monitoreringen af kræftudredningen uden for de organspecifikke pakkeforløb på tværs af sygehuse og regioner styrkes, og at den afrapporteres nationalt. Formålet hermed er at frembringe viden om variationen på området og dens konsekvenser for patienterne.

Ifølge informanterne på sygehusniveau monitoreres og undersøges udviklingen i både brugen af MAS-forløb og almen praksis' brug af parakliniske undersøgelser lokalt på flere sygehuse. For eksempel har flere regioner ansat yngre forskere (ph.d. eller postdoc) til at undersøge, hvordan kræftudredningen og/eller den tidlige opsporing fungerer hos dem. Der er imidlertid også behov for at kunne sammenligne de lokale indsatser og deres resultater: Hvor mange patienter udredes i det indledende MAS-forløb i almen praksis med blodprøver og billeddiagnostik, og hvor mange sendes videre til udredningsenheden? Hvordan er almen praksis' brug af parakliniske undersøgelser, og

⁶ Det vil sige opmærksomhed på ikke unødigt at udsætte patienten for en høj og potentielt sundhedsskadelig stråledosis. Se også afsnit 4.2.2

hvad sker der med forbruget af eksempelvis CT-scanninger, når almen praksis får direkte adgang? Derudover vil det også være relevant at undersøge konsekvenserne. Afspejler de lokale udredningsmuligheder og henvisningskriterier sig i målbare forskelle hos patienterne, eksempelvis i en stadietforskkel på diagnosetidspunktet? Data om, hvilke udredningsmuligheder der bedst understøtter en tidlig, effektiv og ensartet udredning, vil være relevant som rettesnor for den fremtidige udvikling på området og som input til et eventuelt nationalt forum for vidensdeling om kræftudredning.

7 Ordliste

Billeddiagnostik	Diagnostik og behandling af mennesker ved hjælp af billeddannende teknikker – røntgen, CT-skanning, MR-skanning og UL-skanning – alene eller i kombination
CT-scanning	CT står for computer tomografi. En CT-scanning er en røntgenundersøgelse, der giver meget detaljerede billeder i form af tværsnit af kroppens indre organer.
Diagnostisk pakkeforløb	Diagnostisk pakkeforløb bruges i denne rapport synonymt med MAS-forløb (se her i ordlisten)
Klinisk fysiologi og nuklearmedicin	Inden for det nuklearmedicinske område er undersøgelserne baseret på injektion af små doser af radioaktive materialer (sporstof), som gør lægen i stand til at vurdere funktionen af et organ, væv eller knogle.
Filterfunktion	En standardiseret sortering af, hvilke patienter der kan henvises til udredning i et pakkeforløb. Navnet anvendes, fordi disse patienter filtreres fra den øvrige population.
Low-but-not-no-risk-symptomer	Symptomer, som oftest er ufarlige og går i sig selv, men som stadig indebærer en lille risiko for alvorlig sygdom.
MAS-forløb	MAS står for Mistanke om Alvorlig Sygdom. MAS-forløb er en mere mundret betegnelse for det pakkeforløb, hvis fulde titel er 'Diagnostisk pakkeforløb for patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft'.
Metastase	Spredning af kræft fra dets primære sted til andre steder i kroppen kaldes metastaser. En metastase består af samme slags kræftceller som den knude, den kom fra. Eksempelvis består en metastase fra lungekræft i hjernen af lungekræftceller.
MDT-konference	MDT står multi-disciplinært team. En MDT-konference er et forum, som giver lægerne mulighed for at drøfte konkrete patienter med kollegaer fra andre specialer.
MUP-forløb	MUP står for Metastase Uden kendt Primærtumor. MUP-forløbet er en mere mundret betegnelse for det pakkeforløb, hvis fulde titel er 'Pakkeforløb for metastaser uden organspecifik kræfttype'.
Opsporing	Når fagpersoner anvender en systematisk tilgang til at opdage og reagere på sygdomstegn hos en person, kaldes det opsporing.
Organspecifik kræftpakke	En kræftpakke, som bruges til at udrede patienter med begrundet mistanke om kræft i et specifikt organ. Organ skal her forstås i bred, biologisk forstand som en samling af væv med en særlig funktion. De hyppigst brugte organspecifikke kræftpakker er lungekræft og brystkræft.
Paraklinik	Undersøgelser, ikke foretaget af den behandlende læge men af hjælpeafdelinger, kaldes parakliniske undersøgelser. Det kan være biokemiske undersøgelser af blod og urin, røntgenundersøgelser, ultralydsundersøgelser, kikkertundersøgelser og andre undersøgelser.
Udredning	Det arbejde sundhedsprofessionelle fagpersoner foretager for at finde ud af, hvad en patient fejler, kaldes udredning. Udredning kan bestå af samtaler, fysiske undersøgelser, billeddiagnostik, blodprøver m.m.
Udredningsenhed	Organisatorisk enhed, som varetager diagnostisk pakkeforløb (MAS). Kendes også som diagnostisk enhed eller diagnostisk center.

Litteratur

- Allemani, C., Matsuda, T., Di Carlo, V., Harewood, R., Matz, M., Nikšić, M., Bona-venture, A., Valkov, M., Johnson, C.J. & Estève, J. 2018, "Global surveillance of trends in cancer survival 2000–14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries", *The Lancet*, vol. 391, no. 10125, pp. 1023-1075.
- Guldbrandt, L.M., Fenger-Gron, M., Folkersen, B.H., Rasmussen, T.R. & Vedsted, P. 2013, "Reduced specialist time with direct computed tomography for suspected lung cancer in primary care", *Danish medical journal*, vol. 60, no. 12, pp. A4738.
- Hamilton, W. 2009, "The CAPER studies: five case-control studies aimed at identifying and quantifying the risk of cancer in symptomatic primary care patients", *British journal of cancer*, vol. 101, no. Suppl 2, pp. S80-S86.
- Ingeman, M.L., Christensen, M.B., Bro, F., Knudsen, S.T. & Vedsted, P. 2015, "The Danish cancer pathway for patients with serious non-specific symptoms and signs of cancer – a cross-sectional study of patient characteristics and cancer probability", *BMC Cancer*, vol. 15, no. 421, doi: 10.1186/s12885-015-1424-5.
- Jensen, H., Tørring, M.L., Olesen, F., Overgaard, J. & Vedsted, P. 2014, "Cancer suspicion in general practice, urgent referral and time to diagnosis: a population-based GP survey and registry study", *BMC Cancer*, vol. 14, no. 1, pp. 636-doi: 10.1186/1471-2407-14-636.
- Jensen, H., Tørring, M. L., Olesen, F., Overgaard, J., Fenger-Grøn, M., & Vedsted, P. 2015, Diagnostic intervals before and after implementation of cancer patient pathways – a GP survey and registry based comparison of three cohorts of cancer patients. *BMC Cancer*, 15(1), 308.
- Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse & Danske Regioner 2015, *Udmøntningsplan for kræftinitiativer i "Jo før – jo bedre"*, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse & Danske Regioner, København.
- Nielsen, T.N., Hansen, R.P. & Vedsted, P. 2010, "Symptom presentation in cancer patients in general practice", *Ugeskrift for Læger*, vol. 172, no. 41, pp. 2827-2831.
- Regeringen 2016, *Patienternes kræftplan. Kræftplan IV*, København.
- Regeringen og Danske Regioner 2015, *Aftale mellem regeringen og Danske Regioner om udmøntning af midler fra "Jo før – jo bedre" til styrket kræftindsats*, København.
- Regeringen, Dansk Folkeparti & Kristendemokraterne november 2010, *Aftale om Kræftplan III. Aftaler om Finansloven for 2011*, København.
- Regeringen, Danske Regioner & KL 2017, *Udmøntningsaftale om Kræftplan IV (2017-2020) - 15. feb. 2017*, København.
- Statens institut for strålebeskyttelse 2015, *CT Referencedoser*, Sundhedsstyrelsen, København.
- Sundhedsdatastyrelsen 2018, *Årsopgørelse 2017*, Sundhedsdatastyrelsen, København.

- Sundhedsdatastyrelsen 2017, *Diagnostisk pakkeforløb for alvorlig sygdom*, Sundhedsdatastyrelsen, København.
- Sundhedsdatastyrelsen 2016a, *Diagnostiske pakkeforløb for alvorlig sygdom - i hvilken udstrækning anvendes diagnostiske pakkeforløb og hvordan diagnostiske pakkeforløb følges op i sygehusregi 2013-2015*, København.
- Sundhedsdatastyrelsen 2016b, *Faktaanalyse – Kræftområdet 2007-2014*, Sundhedsdatastyrelsen. Afdelingen for sundhedsanalyser og lægemiddelstatistik, København.
- Sundhedsstyrelsen 2018a, *Pakkeforløb for brystkræft for fagfolk (Version 2.1)*, Sundhedsstyrelsen, København.
- Sundhedsstyrelsen 2018b, *Pakkeforløb og opfølgingsprogrammer. Begreber, forløbstider og monitorering 2018. For fagfolk*. Available: <https://www.sst.dk/~media/028409D2A0F94772B19868ABEF06B626.ashx>. [2018, 10/23].
- Sundhedsstyrelsen 2017, *Beskrivelser af og indgange til pakkeforløb på kræftområdet*. Available: <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/kraeft/pakkeforloeb/beskrivelser> [2018, 30/01].
- Sundhedsstyrelsen 2016a, *Diagnostisk pakkeforløb for patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft*. Available: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2016/~media/3AACA5B705B44EAF84F62B9FBB16AC7A.ashx> [2018, 29/01].
- Sundhedsstyrelsen 2016b, *Pakkeforløb for metastaser uden organspecifik kræfttype, Version 2.1*, Sundhedsstyrelsen, København.
- Sundhedsstyrelsen 2016c, *Pakkeforløb for testikelkræft*, Sundhedsstyrelsen, København.
- Task force for patientforløb på kræft- og hjerteområdet 2018, *Referat. 45. møde for Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet*, Sundhedsstyrelsen, København.
- Vedsted, P. & Olesen, F. 2015, "A differentiated approach to referrals from general practice to support early cancer diagnosis - the Danish three-legged strategy", *British journal of cancer*, vol. 112, Suppl 1, pp. S65-S69.
- Vinge, S., Rahbæk, A.E., Albæk, J., Martedal, A. & Jacobsen, P.C.B. 2012, *Erfaringer med kræftpakker - Fra intention til implementering i praksis*, KORA, København.

Bilag 1 Undersøgelsens metode

Undersøgelsen har været inddelt i en forundersøgelse, som blev afrapporteret i et internt arbejdsdokument (se Bilag 2), og en hovedundersøgelse, som afrapporteres i nærværende rapport. For beskrivelse af forundersøgelsens metode, se Bilag 2.

Arbejdsgruppe

VIVES arbejdsgruppe har bestået af Amalie Martinus Hauge, organisationssociolog (projektleder, hovedundersøgelse, projektdeltager forundersøgelse), Sidsel Vinge, organisationssociolog (sparring, forundersøgelse og hovedundersøgelse), Betina Højgaard, sundhedsøkonom (projektleder forundersøgelse, sparring hovedundersøgelse) og Jakob Kjellberg, sundhedsøkonom (sparring forundersøgelse og hovedundersøgelse).

Datagrundlag: skriftlige kilder og kvalitative interview

Skriftlige kilder

Rapporten baserer sig på baggrundsmateriale i form af akademiske artikler om kræftudredning fra Danmark og udlandet samt diverse grå litteratur i form af policy-dokumenter, monitorerings- og evalueringsrapporter, pakkeforløbsbeskrivelser og tidligere VIVE-udgivelser om kræftpakker. Litteraturen er blevet analyseret eksplorativt, og ny litteratur er blevet søgt efter behov.

Interview

Interview er blevet foretaget med sundhedsprofessionelle, som repræsenterer centrale funktioner i kræftudredningen. Fra **almen praksis** deltog i alt 39 repræsentanter i gruppeinterview (en pr. region). Rekruttering foregik via alment praktiserende læger, som også var praksiskonsulenter (et sted hjalp en implementeringskonsulent for kræftplan IV). De praktiserende læger blev aflønnet for deres deltagelse med 1.000 kr./time. Fra **udredningsenhederne** deltog i alt 16 personer fra 10 enheder. Primært en til to overlæger pr. interview. Nogle steder deltog den koordinerende sygeplejerske – et sted udelukkende den koordinerende sygeplejerske. Udredningsenhederne blev valgt med henblik på repræsentation af både enheder, som tilhørte små og store sygehuse med/uden kræft som behandlingsområde. Fra **parakliniske afdelinger** deltog otte informanter fra seks afdelinger. To afdelinger for klinisk fysiologi og nuklearmedicin og fire radiologiske afdelinger. Vi fokuserede på disse afdelinger, idet disse blev beskrevet som de mest relevante afdelinger for kræftudredning i det diagnostiske pakkeforløb og af flere eksperter i forbindelse med forundersøgelsen.

Interview blev optaget og derefter gennemlyttet, mens der blev skrevet referat. Interviewdata blev analyseret i kategorier, som blev udviklet i takt med, at ny viden fremkom af interviewene. I citater er talesprogs vendinger omformuleret, så citaterne fremstår meningsfulde og læsevenlige.

Observationer af informanternes organisationer er så vidt muligt foretaget i forbindelse med interviewene, som foregik i informanternes organisationer. Dog med undtagelse af et enkelt interview, som af praktiske omstændigheder blev gennemført i telefon. I en enkelt udredningsenhed blev en MDT-konference observeret. I en anden blev henvisninger fra alment praktiserende læger gennemgået.

Bilag 2 Arbejdsnotat: De præsenterede problemstillinger

Formål

At udvikle skitser til fem til ti relevante projektforslag for projektets hovedundersøgelse. Projektforslagene skal omhandle problematikker eller forbedringsmuligheder for tidlig opsporing af kræft i forløbet fra patientens første fornemmelse af symptomer, til patienten sendes til udredning på sygehuset.

Metode

Desk research blev foretaget med henblik på at identificere mulige problematikker og forbedringsområder på området for tidlig kræftopsporing. Undersøgelsen inddrog international litteratur for at vurdere, om tiltag i andre lande kunne være til inspiration for udviklingen af området i Danmark. Derudover inddragedes diverse kilder om kræftudredningen i Danmark, herunder pakkeforløbsbeskrivelser, policy-dokumenter, forskningsartikler og evalueringer. Derudover blev der foretaget **interview med 13 eksperter**, som repræsenterede området fra forskellige vinkler, herunder almen praksis, regionerne, sygehusene, patientorganisationer og forskningsenheder.

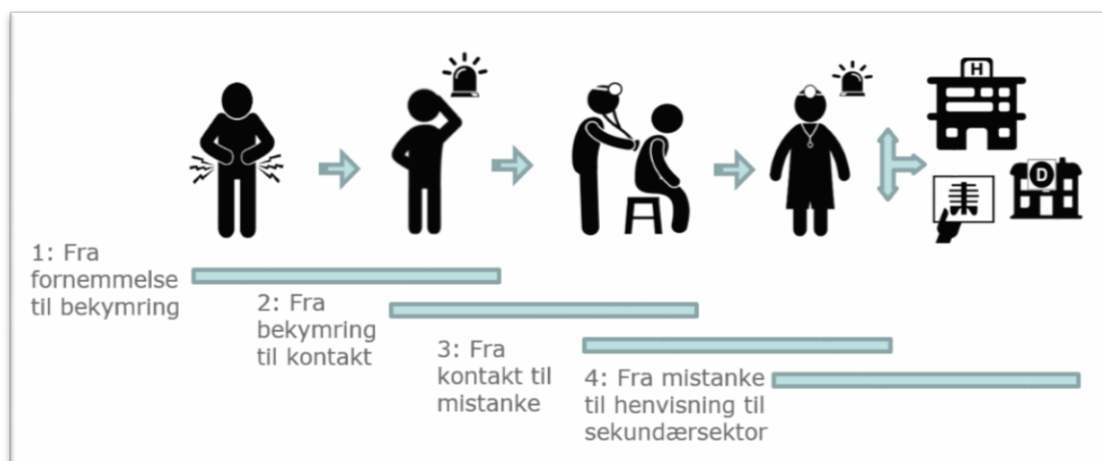
Outcome

Et internt arbejdsnotat (41 sider) med seks skitser til projektforslag blev udarbejdet. I dette bilag opsamles forundersøgelsens findings, hvorefter de seks projektforslag kort præsenteres.

Undersøgelsens findings: Kort fortalt

I forundersøgelsen identificeredes udfordringer i den del af et kræftforløb, der foregår, før diagnosen stilles: den prædiagnostiske fase. Den prædiagnostiske fase kan inddeles i fire trin, som illustreret i Bilagsfigur 2.1 nedenfor.

Bilagsfigur 2.1 Den prædiagnostiske fases fire trin



Kilde: Egen tilvirkning

- Trin 1: Fra fornemmelse til bekymring

- Trin 2: Fra bekymring til konsultation hos lægen
- Trin 3: Fra konsultation, til lægen får mistanke
- Trin 4: Fra mistanke, til lægen henviser til sekundærsektor.

Årsager til forsinkelse i den prædiagnostiske fase kan tilskrives (a) patientrelaterede forhold, (b) onkologiske forhold, (c) lægerelaterede forhold og endelig (d) internationale erfaringer og sammenligninger.

Forsinkelse i fase 1: Fra fornemmelse til bekymring

- Manglende evne til at mærke og fortolke alvorlige, kropslige fornemmelser kan føre til forsinkelse. I sammenligning med andre europæiske lande er der imidlertid ikke noget, der tyder på, at dette generelt er en særligt dansk udfordring. For denne fase er der – som i flere af de andre faser – en socioøkonomisk gradient, hvilket vil sige, at personer med lav uddannelse, dårlig økonomi, som bor alene, og som eventuelt er multisyg, har særligt store udfordringer med at fortolke kropslige fornemmelser. Denne problematik lader til at være en smule mere udtalt i Danmark end i fx Sverige og Canada (Maringe et al., 2013).
- Region Sjælland har sat eksplicit fokus på denne problematik, fordi de har en relativt høj andel af borgere med dårlig socioøkonomi og historisk set har klaret sig dårligt i kræftstatistikkerne (interview). De har bl.a. igangsat indsatsen i boligsociale helhedsplaner, på socialpsykiatriske bosteder og som del i flygtninges sprogundervisning, som via kreative metoder som rollespil m.m. forsøger at udbrede kendskabet til kræft, og til hvordan man kan reagere, hvis en nabo eller en beboer på et bosted får symptomer, der kunne være kræft.
- Vurdering: Socioøkonomisk ulighed i kræftudredning er en vigtig problematik i denne fase, som eventuelt kan undersøges nærmere i hovedundersøgelsen.

Forsinkelse i fase 2: Fra bekymring til kontakt

- I sammenligning med andre lande lader danskere til at have en høj viden om, hvilke symptomer der kunne være kræft, og en lav bekymring i forhold til, om symptomerne er pinlige eller tabuiserede (Forbes et al., 2013; Hvidberg, Pedersen, Wulff, & Vedsted, 2014; Hvidberg et al., 2016)
- Praktiske forhold i forbindelse med adgang til lægen kan have en betydning for patienters lægesøgningsmønster. (Hvidberg, Wulff, Pedersen, & Vedsted, 2012)
- Det kan være vanskeligt for patienten at henvende sig igen med samme eller lignende symptomer (Andersen, Vedsted, Olesen, Bro, & Søndergaard, 2011)
- Vurdering: Det er en relevant problemstilling, at nogle patienter er tilbageholdende med at søge læge flere gange om samme problemstilling. Et relevant fokusområde for hovedundersøgelsen kan være, hvordan andre lande håndterer denne problematik.

Forsinkelse i fase 3: Fra kontakt til mistanke

- Forbedringen forårsaget af kræftpakkerne er kommet de patienter til gode, som udviser alarm-symptomer på kræft. De fleste forskere og videnspersoner peger på, at forbedringsmulighederne nu er for patienter, som ikke er kan henvises til en organspecifik kræftpakke. Det er oftest patienter med vage symptomer – symptomer, som ofte ikke er kræft (Regeringen, august 2014; Regeringen, Dansk Folkeparti, & Kristendemokraterne, November 2010)
- Organisatoriske forhold vedrørende almen praksis, opgaveglidning, flermandspraksis, lægemangel m.v., får nogle interviewede eksperter til at pege på, at det er relevant at understøtte opsporingsindsatsen ved hjælp af databaserede løsninger, sådan som det allerede sker via Fingertips i England (Sundhedsstyrelsen 2016a) og PrimærvårdsKvalitet i Sverige (Sveriges kommuner och Landsting, 2018).

- Vurdering: En mulig problemstilling for hovedundersøgelsen er at kortlægge mulighederne for databaseret opsporing i almen praksis. Det er også relevant at undersøge, hvordan ny forskning om kræftudredning kan spredes til almen praksis.

Forsinkelse i fase 4: Fra mistanke til henvisning til udredning på sygehusniveau

- Formelt eksisterer der en trebenet udredningsstrategi (Vedsted & Olesen, 2015), men i praksis lader der til at være stor regional og lokal variation i forhold til, hvordan og hvor godt den fungerer.
- Ifølge interview er der visse samarbejdsvanskeligheder mellem almen praksis og de radiologiske afdelinger, som ifølge informanter bl.a. skyldes kulturforskelle. Informanter vurderer, at der skal mere end formel adgang til for at gøre det muligt for almen praksis at bruge undersøgelser på sygehuset i deres kræftudredning.
- De diagnostiske enheder, som varetager diagnostisk pakkeforløb, lader til at være karakteriseret ved stor variation (Sundhedsdatastyrelsen, 2016).
- Ser vi på tværs af informanternes individuelle udsagn, kommer en interessant problematik til syne: Nemlig, at der tilsyneladende kun eksisterer marginal interaktion på tværs af professionelle og regionale grænser i forbindelse med udviklingen af konkrete initiativer. På trods af en fælles mission om at forbedre den tidlige opsporing og de organisatoriske muligheder for dette, foregår udviklingen på området relativt fragmenteret i regionerne og med få forbindelser til indsatser i andre regioner og meget få forbindelser til forskningen på området.
- Vurdering: Denne fase lader til at indeholde flere relevante problematikker vedrørende de udredningsmuligheder (diagnostisk pakkeforløb og almen praksis' brug af diagnostiske undersøgelser på sygehusniveau), som burde være i brug, men som støder på bl.a. kulturel modstand. Derudover kunne muligheden for at understøtte en forbedret vidensudveksling på tværs af regioner og på tværs af forskning/praksis-skellet også udgøre en relevant problemstilling i projektets hovedundersøgelse.

VIVEs seks projektforslag

På baggrund af interview og dokumentstudier udviklede vi seks skitser til projekter, som kunne gennemføres i projektets hovedfase.

1. Safetynetning i almen praksis

Problematik

Patienter med vage symptomer – symptomer, som også kaldes 'low-but-not-no'-risikosymptomer (Hamilton 2010) – ses dagligt i almen praksis. Kun et fåtal af disse viser sig at have kræft, men for at identificere dette fåtal kan det være relevant at udvikle en systematisk praksis for, hvordan man holder øje med disse patienter, såkaldte safety-netting-strategier. Med dette projektforslag vil vi derfor undersøge spørgsmålet: Hvordan praktiseres safety-netting i Sverige, England og eventuelt Holland, hvordan passer deres modeller i en dansk kontekst, og hvad skønnes de organisatoriske og ressourcemæssige omkostninger ved implementering i Danmark at være?

Design

Dette projekt vil blive belyst via en kortlægning af best practice omkring safety-netting. Projektet vil dels bestå af en gennemgang af litteraturen omkring safety-netting, og dels en kvalitativ undersøgelse af praksis i tre lande: Sverige, England og et endnu uidentificeret land, eventuelt Holland. I de inkluderede lande vil vi dels indhente relevant litteratur, dels foretage interview for at kortlægge de formelle rammer for safety-netting. Derudover vil vi efterstræbe at tilbringe en til to dage i almen

praksis (i lande, hvor det sprogligt giver mening) for at observere, hvordan safety-netting fungerer i praksis.

Outcome

Produktet af dette projekt vil være en rapport, som beskriver relevansen af safety-netting for opsporing af kræft, præsenterer findings fra litteraturgennemgang og casestudier samt en præsentation af konkrete anbefalinger til en dansk kontekst.

2. Mønsterbrud 2.0: Datadrevne løsninger for klyngebaseret kvalitetsarbejde i almen praksis?

Problematik

Blandt personer, som arbejder med konkrete udviklingstiltag på området for tidlig opsporing af kræft, findes efterspørgsel på databaserede løsninger til identifikation af bl.a. mønsterbrud hos patienter og/eller brud i mønstre i henvisningspraksis blandt læger. Imidlertid eksisterer der så vidt vides ikke nogen samlet eller organiseret indsats med det formål at afsøge område for løsninger til databaseret mønsterbrudsgenkendelse. Konkret ville vi med dette projektforslag undersøge: Hvad er behovet og mulighederne for databaserede løsninger på området for tidlig opsporing i Danmark, hvordan spiller det sammen med organiseringen af kvalitetsarbejdet i klynger, hvilke løsninger findes der internationalt på dette område, og er de relevante for de danske behov og rammer?

Design

Med dette projekt foreslår vi en kortlægning af datadrevne løsninger til at identificere mønsterbrud i Danmark, England og Sverige med henblik på at udvikle et inspirationskatalog over mulige løsninger. Metodologien vil være snowball-baseret. Mens kvalitative interview og dokumentindsamling vil være de primære datakilder. En mulig prioritering ville være at nedsætte et dansk panel af eksempelvis to eksperter i data og organisering i det danske sundhedsvæsen, som kunne vurdere de enkelte indsatser på parametre som relevans, kompatibilitet, økonomi, achievability etc. Lande, som fremstår som relevante på baggrund af interview i fase 1, er England og Sverige, men det nævnes også, at der findes relevante danske initiativer, som kunne undersøges nærmere (interview). En risiko ved dette projektforslag er, at ingen relevante løsninger findes eller kan understøttes pga. fx manglende datatilgængelighed.

Outcome

Inspirationskatalog over mulige datadrevne løsninger til at understøtte kræftudredningen i almen praksis.

3. Udvidet adgang til diagnostiske undersøgelser: Fra formel hensigtserklæring til reelt samarbejde

Problematik

Selv om almen praksis formelt har opnået en udvidet adgang til diagnostiske undersøgelser i sekundær-sektorregi, er der stor variation i brugen af denne adgang. Ifølge informanter, interviewet i fase 1, hænger denne variation i høj grad sammen med forskellige kulturer på hospitalsafdelinger. Selv om 'kultur' som begreb ofte bruges til at betegne noget udefinerbart, som 'sidder i væggene', har det ofte ganske konkrete og praktiske udtryk. Med dette projektforslag lægger vi op til en materiel og praktisk tilgang i vores forståelse af kultur, idet vi vil undersøge spørgsmålet: Hvordan understøttes et hensigtsmæssigt samarbejde mellem almen praksis og de diagnostiske afdelinger omkring udredning af patienter med vage symptomer? Herunder, hvilke praktiske, sproglige og organisatoriske virkemidler kan henholdsvis fremme og hæmme et sådant samarbejde?

Design

Med dette projektforslag lægger vi op til en tostrengt dataindsamlingsproces. Dels vil vi via interview med praksiskoordinatorer i regionerne opnå indblik i, hvordan 'kultur' kan henholdsvis hindre og understøtte et reelt samarbejde mellem hospitalerne og almen praksis om udredning af patienter med mistanke for kræft og andre alvorlige sygdomme. Dels vil vi beskrive best practice på området. Vi vil opnå indsigt i best practice ved hjælp af en studietur til Holland. Her vil vi deltage i den internationale konference Ca-PRI⁷. Vi vil interviewe internationale forskere og deltage i relevante sessioner. Desuden vil vi arrangere et besøg med interview og rundvisning på Juliuscentret i Utrecht, som ledes af Niek de Witt, som er blevet identificeret som ekspert på området (interview). Desuden vil vi gennemføre et etnografisk studiebesøg på en eller flere danske røntgenafdelinger for at observere, hvordan de samarbejder med almen praksis.

Outcome

En rapport, som indeholder konkrete tiltag og anbefalinger, som regioner, sygehuse, almen praksis og andre aktører på området kan lade sig inspirere af i arbejdet mod at sikre, at den formelle adgang til diagnostiske undersøgelser understøttes af en positiv samarbejdskultur.

4. diagnostiske centre: organisering og anvendelse

Problematik

Selv om de diagnostiske centre ofte fremhæves som en succeshistorie (Ingeman, Christensen et al. 2015), erfarede vi i undersøgelsens fase 1, at den regionale variation i implementeringen forårsager stor regional variation. Det betyder, at de alment praktiserende læger rundt omkring i landet ikke har de samme muligheder for at facilitere en hensigtsmæssig udredningsproces. På trods af et aktuelt fokus på de diagnostiske centre og deres variation (Task force for patientforløb på kræft- og hjerteområdet, 2017), har vi ikke mødt nogen undersøgelser af de organisatoriske og kulturelle forskelle, som er opstået på de diagnostiske centre som følge af variation i implementeringen af det diagnostiske pakkeforløb. På den baggrund vil vi foreslå at undersøge spørgsmålet: Hvordan er de diagnostiske centre og det diagnostiske pakkeforløb implementeret og organiseret lokalt, og hvilke fordele og ulemper fremgår, når disse implementerings- og organiseringsformer sammenlignes?

Design

For at belyse problemstillingen foreslår vi at foretage etnografiske feltbesøg hos alle de diagnostiske centre i Danmark for at indsamle viden om deres organisering samt fordele og ulemper herved. En mulighed ville være at supplere besøgene med en registerbaseret undersøgelse af, hvordan de forskellige diagnostiske centre anvendes, og hvad effekten har været på eksempelvis stadie ved diagnose. Ifølge flere informanter fra fase 1 (interview) er det imidlertid vanskeligt at indhente data, som kvantitativt belyser brugen og resultaterne af de diagnostiske centre og det diagnostiske pakkeforløb (jf. diskussionen her Task force for patientforløb på kræft- og hjerteområdet, 2017). Det skyldes angiveligt, at der findes forskellig registreringspraksis og forskellig organisatorisk placering af 'filterfunktionen' til det diagnostiske pakkeforløb, hvilket muligvis kan få det til at fremstå, som om brugen af funktionen er forskellig, selv om det ikke forholder sig sådan (interview). Muligheden for at inddrage data vil blive belyst yderligere i forbindelse med udarbejdelse af en eventuel projektbeskrivelse – herunder muligheden for at foretage lokale analyser.

Outcome

Produktet af dette projekt ville være en rapport, som formidler et overblik over implementeringen af det diagnostiske pakkeforløb samt organiseringen af diagnostiske centre i Danmark. Rapporten vil

⁷ Ca-PRI afholdtes i Holland i april 2018. Disse projektforslag blev formuleret i januar 2018.

fremhæve fordele og ulemper ved de forskellige modeller og afslutte med en præsentation af konkrete anbefalinger.

5. Ulighed i kræftopsporingen

Problematik

Med dette projektforslag vil vi undersøge, hvordan det diagnostiske vindue, der, som tidligere nævnt, findes i perioden op til en diagnose, kan udnyttes bedst muligt. Vi vil særligt fokusere på, hvordan konsultationen hos lægen bedst kan understøtte opsporing hos borgere med en lav socioøkonomisk position (lav health literacy). For at komme bag om statistikkerne og i kødet på problematikken vil vi undersøge spørgsmålet: Hvordan kan relationelle, organisatoriske og praktiske forhold i mødet mellem læge og patient fremme og hæmme en hensigtsmæssig opsporingspraksis, og hvordan kan man bedst understøtte opsporing hos patienter med lav socioøkonomisk profil?

Design

Til dette projektforslag foreslår vi en dybdegående observationsundersøgelse. Konkret vil vi besøge otte til ti alment praktiserende læger med patientkredse af forskellig socioøkonomisk karakter og tilbringe fulde dage i konsultationen (en dag/praksis). På den baggrund vil vi foretage en detaljeret kvalitativ analyse, hvis resultater vil blive sammenfattet i en rapport.

Outcome

Rapporten kunne eksempelvis munde ud i en beskrivelse af et antal idealtypiske interaktionsmønstre mellem læge og patient og de forbedringsmuligheder, der knytter sig til hvert mønster

6. Et organisatorisk perspektiv på the knowing-doing gap: Hvordan skaber vi synergi mellem forskning og udvikling på området for tidlig opsporing af kræft?

Problematik

Udveksling og opbygning af viden om kræftopsporing og -udredning på tværs af forskning og udvikling er begrænset. Dette er på trods af, at der aktuelt i Danmark foregår både en massiv produktion af forskningsbaseret viden om tidlig opsporing af kræft og en massiv produktion af initiativer, som skal understøtte udviklingen af indsatser til tidlig opsporing af kræft i regionerne. Begrænsningen lader til at bestå af både regionale og professionelle grænsedragninger, som sedimenteres i en organisatorisk adskillelse, og som muligvis medfører et læringstab. Med dette projektforslag vil vi belyse, hvad den praktiske og strukturelle organisering af forskning om tidlig kræftopsporing i almen praksis betyder for translationen af forskningsbaseret viden til (almen) praksis. Mere specifikt vil vi belyse spørgsmålet: Hvordan organiseres forskning om tidlig opsporing af kræft i og på tværs af regionerne, og hvilke muligheder og barrierer udgør forskellige organiseringsformer for en hensigtsmæssig interaktion mellem forskning- og udvikling for understøttelsen af tidlig opsporing af kræft?

Design

For at belyse denne problemstilling foreslår vi et projektdesign med to ben: Det første går ud på at kortlægge de organisatoriske modeller for interaktion mellem forskning og udvikling, der findes i Danmark på området for tidlig opsporing af kræft (fx i forhold til, hvor og hvordan forskningen foregår, og om der er systematiseret udveksling mellem udviklerne af kræftudredningen (fx koordinatore af "Jo før – jo bedre"-midler og forskerne). Det andet går ud på at undersøge en international best practice på området. Her vil vi besøge Juliuscenteret i Utrecht (eventuelt i kombination med deltagelse i førnævnte Ca-PR1 konference (ca-pri.org)), som har en særlig organisering, hvor akademisk

forskning og patientkontakt foregår i samme hus, hvilket er en model som kunne være spændende i en dansk kontekst.

Outcome

Undersøgelsen kunne munde ud i en oversigt over organisatoriske modeller for interaktion mellem forskning og udvikling i Danmark samt en diskussion af, hvorvidt og eventuelt hvordan den hollandske best practice model Juliuscenteret kunne være relevant i en dansk kontekst.

Valg af projektforslag

Projektforslag 3 og 4 blev udvalgt som udgangspunkt for undersøgelsens hovedfase. Baggrunden for valget var for det første, at disse projektforslag vedrørte et aktuelt og reelt problem for en velfungerende kræftudredning. For det andet blev det vurderet, at VIVE havde mulighed for og kompetencer til at afdække disse problemstillinger og bidrage med ny viden inden for projektets rammer. Efter valget af fokus for hovedundersøgelsen blev projektforslagene videreudviklet og omskrevet til et nyt og sammenhængende projektoplæg. Der blev bl.a. foretaget justeringer af design og metode. Det nye projektoplæg har dannet baggrund for nærværende rapport.

Litteratur vedrørende Bilag 2

Andersen, R. S., Vedsted, P., Olesen, F., Bro, F., & Søndergaard, J. (2011). Does the organizational structure of health care systems influence care-seeking decisions? A qualitative analysis of Danish cancer patients' reflections on care-seeking. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 29(3), 144-149.

Forbes, L., Simon, A., Warburton, F., Boniface, D., Brain, K. E., Dessaix, A., . . . Lagerlund, M. (2013). Differences in cancer awareness and beliefs between Australia, Canada, Denmark, Norway, Sweden and the UK (The International Cancer Benchmarking Partnership): Do they contribute to differences in cancer survival? *British Journal of Cancer*, 108(2), 292-300.

Hvidberg, L., Lagerlund, M., Pedersen, A. F., Hajdarevic, S., Tishelman, C., & Vedsted, P. (2016). Awareness of cancer symptoms and anticipated patient interval for healthcare seeking. A comparative study of Denmark and Sweden. *Acta Oncologica*, 55(7), 917-924.

Hvidberg, L., Pedersen, A. F., Wulff, C. N., & Vedsted, P. (2014). Cancer awareness and socio-economic position: Results from a population-based study in Denmark. *BMC Cancer*, 14(1), 581, doi: 10.1186/1471-2407-14-581.

Hvidberg, L., Wulff, C., Pedersen, A. F., & Vedsted, P. (2012). Viden om symptomer på kræft og lægesøgning blandt 3.000 danskere. Aarhus: CAP, Forskningsenheden for Almen Praksis i Aarhus, Aarhus Universitet.

Maringe, C., Walters, S., Rachet, B., Butler, J., Fields, T., Finan, P., . . . Sjövall, A. (2013). Stage at diagnosis and colorectal cancer survival in six high-income countries: A population-based study of patients diagnosed during 2000–2007. *Acta Oncologica*, 52(5), 919-932.

Regeringen (August 2014). *Jo før - jo bedre. Tidlig diagnose, bedre behandling og flere gode leveår for alle.*

Regeringen, Dansk Folkeparti, & Kristendemokraterne. (November 2010). *Aftale om kræftplan III. Aftaler om finansloven for 2011.*

Sundhedsdatastyrelsen. (2016). *Diagnostiske pakkeforløb for alvorlig sygdom - i hvilken udstrækning anvendes diagnostiske pakkeforløb og hvordan diagnostiske pakkeforløb følges op i sygehusregi 2013-2015*. København: Sundhedsdatastyrelsen.

Sveriges kommuner och Landsting. (2018). PrimärvårdsKvalitet – ett stöd för kvalitetsarbete i primärvården. Retrieved from <https://skl.se/halsasjukvard/kunskapsstodvardochbehandling/primarvardutveckling/primarvardskvalitetuppfoljning.5977.html>

Vedsted, P., & Olesen, F. (2015). A differentiated approach to referrals from general practice to support early cancer diagnosis—the Danish three-legged strategy. *British Journal of Cancer*, 112(s1), S65-69.

Bilag 3 Pakkeforløb for metastaser uden kendt primærtumor (MUP)

Pakkeforløb for metastaser uden organspecifik kræfttype kendes også som MUP-forløb. MUP står for Mestastase Uden kendt Primærtumor.

Målgruppe

Patienter, hos hvem der første fund er en metastase, men hvor den primære tumors placering ikke er fundet. Det kan fx være metastasesuspekterede forandringer i leveren, som ses på en ultralydsscanning eller et biopsisvar, som viser kræft, uden at det kan afgøres, hvor kræftsygdommen er placeret. Patienter med symptomer, der giver mistanke eller begrundet mistanke om organspecifik kræfttype, skal henvises til relevant organspecifik pakkeforløb.

Derudover står der i beskrivelsen af pakkeforløbet, at mistanke og filterfunktion er de samme som i MAS-forløbet (beskrevet i afsnit 3.2 ovenfor).

Forløbskoordination og multidisciplinært samarbejde: Tilpasses lokalt

I beskrivelsen af MUP-forløbet står, at forløbskoordinationsfunktionen aftales og beskrives lokalt under lokalt ledelsesansvar.

Det angives, at der skal udpeges en speciallæge, der er ansvarlig for MUP-forløb.

Det angives desuden, at *"det multidisciplinære team bør mødes regelmæssigt"*, og det fremgår af flowchartet (Sundhedsstyrelsen, 2016a), at MDT-konference er en fast del af et MUP-forløb. Det multidisciplinære team kan bestå af medicinere fra relevante specialer eller ortopædkirurger, billeddiagnostikere, patologer, onkologer og eventuelt neurologer, leverkirurger osv.

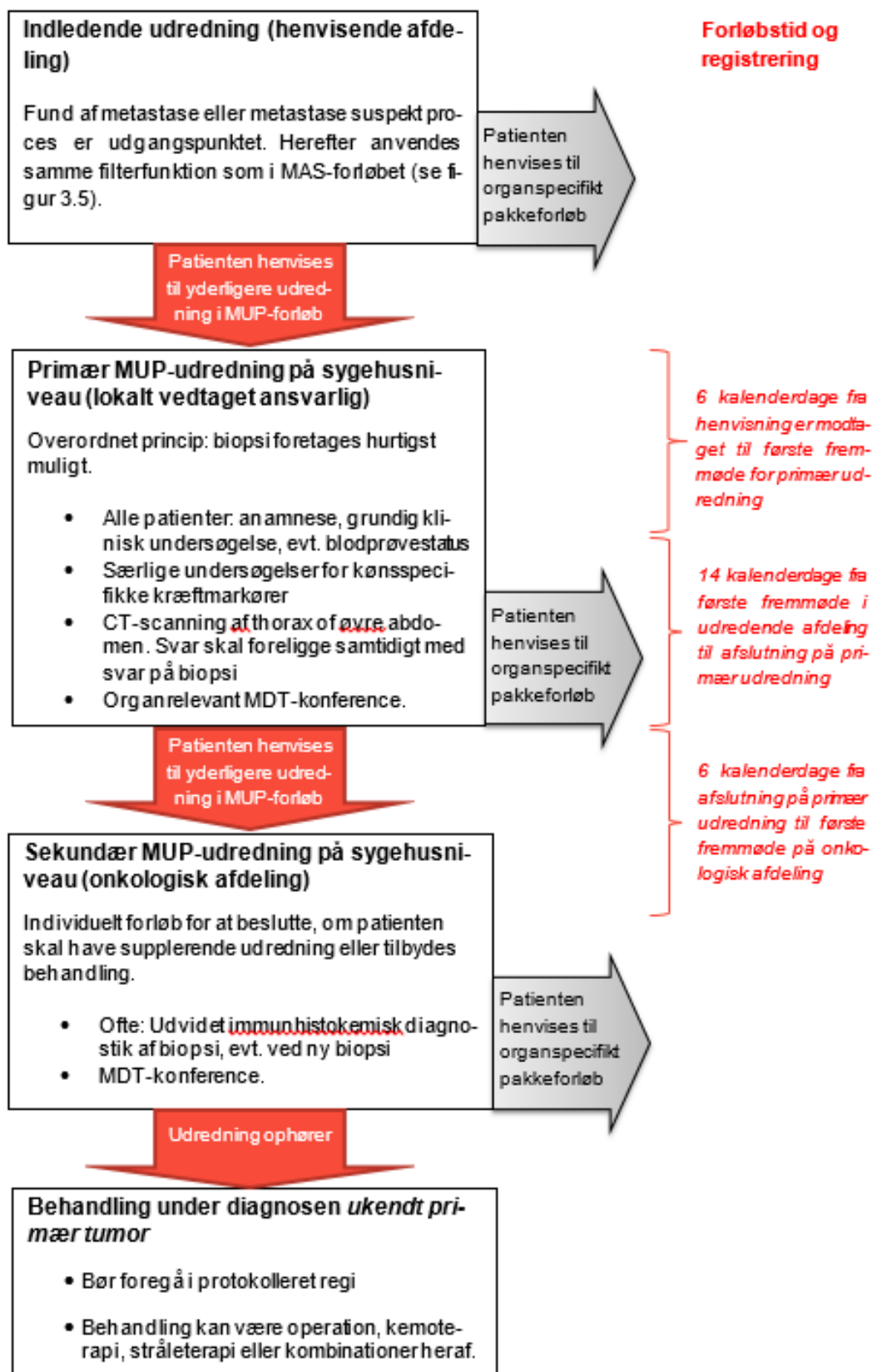
Det angives desuden, at det lokalt kan fastlægges, hvilke patienter der skal drøftes på MDT, og at deltagerne på MDT kan uddelegere ansvar til bestemte afdelinger vedrørende bestemte patientgrupper. Desuden står, at patienter også kan konfereres med eksisterende MDT fra et af de organspecifikke pakkeforløb.

Forløbstid

I beskrivelsen af MUP er det angivet: At forløbstiden, fra henvisning fra den henvisende læge er modtaget til patientens første fremmøde, er 6 kalenderdage. At forløbstiden fra første fremmøde på udredende afdeling til afslutning på primær udredning er 14 dage. At forløbstiden fra afslutning på primær udredning til første fremmøde på onkologisk afdeling til sekundær udredning er 6 dage.

Det er også angivet, at det ikke er muligt at opstille standarder for forløbstiden for den sekundære udredning eller for behandlingsforløbet.

Bilagsfigur 3.1 Pakkeforløb for metastase uden organspecifik kræfttype (MUP)



Kilde: Egen tilvirkning

**VIDEN I
VELFÆRD**

DET NATIONALE FORSKNINGS-
OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD