27. oktober 2026

Patientstøtte & Frivillig Indsats
Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Tlf +45 35 25 75 00

www.cancer.dk

UNDER PROTEKTION AF
HENDES MAJESTÆT DRONNINGEN

Sundhedsstyrelsen,
Enhed for Forebyggelse og det primære sundhedsvæsen

Mail til:
FOPS@sst.dk

Kræftens Bekæmpelses høringssvar vedrørende udkast til kvalitetsstandarder for Forebyggelsestilbud til patienter med kronisk sygdom eller kræft

Kræftens Bekæmpelse takker for muligheden for at afgive høringssvar til udkastet om 'Forebyggelsestilbud til patienter med kronisk sygdom eller kræft. Kvalitetsstandarder'.

Kræftens Bekæmpelse finder det overordnet positivt, at mennesker med kræft nu indgår eksplicit i kvalitetsstandarderne, og at rammerne og indholdet i de patientrettede forebyggelsestilbud bliver opdateret, herunder også for kræftpatienter, hvor behovene kan være komplekse og langvarige.

Med sundhedsreformen er det et mål, at kvaliteten af den patientrettede forebyggelse skal styrkes med fagligt opdaterede kvalitetsstandarder, systematisk opfølgning og et ændret myndighedsansvar. Og dette er desuden yderligere bekræftet i Kræftplan V, hvor regeringen vil sikre kræftpatienter en bedre og mere ensartet adgang til rehabiliteringstilbud af høj kvalitet.

Kvalitetsstandarderne er et vigtigt redskab til at få styrket den patientrettede forebyggelse, og vi er derfor bekymrede for, om kvalitetsstandarderne i deres nuværende form i nødvendig grad understøtter de politiske ambitioner. Vi er herunder bekymrede for, om kvalitetsstandarderne mere er en afspejling af status i dag for den patientrettede forebyggelse end kravene til den fremtidige indsats, når sundhedsreformen og Kræftplan Vs mål og anbefalinger på området er implementeret. Vi ønsker derfor – som også foreslået af Danske Patienter – at kvalitetsstandarderne senest to år efter ikrafttræden genbesøges for at sikre, at de fortsat understøtter det ønskede kvalitetsløft på området.

Vi anbefaler desuden, at kvalitetsstandarderne sammentænkes med den kommende folkesundhedslov og anbefalingerne til kommunernes sundhedsfremme og forebyggelse. Det er afgørende, at man sikrer de bedste rammer for en sammenhængende og effektiv forebyggelsesindsats for alle – både borgere og patienter.

Målgruppeafgræsning og henvisning

Målgruppebeskrivelsen og rammerne for patientrettet forebyggelse er generelt godt beskrevet, og kapitel 1 giver en god introduktion til området og den lovmæssige kontekst. På side 9 undrer vi os dog over, at kræft både fremhæves som en selvstændig kategori og samtidig

nævnes som et eksempel på kronisk sygdom. Vi anbefaler derfor, at formuleringen præciseres, så det tydeligt fremgår, hvordan kræft adskilles fra eller indgår i definitionen af kronisk sygdom.

Vi ser positivt på, at standarderne giver mulighed for, at patienten kan henvises til samme tilbud flere gange, fordi motivationen for at tage imod et tilbud kan ændres over tid, og fordi den ønskede livsstilsændring – f.eks. ryge- eller nikotinstop – ikke nødvendigvis lykkes i første forsøg. Desuden ser vi positivt på, at henvisende part skal have en tilbagemelding vedr. resultat af deres henvisning.

Præhabilitering og senfølger

Vi ser det som et væsentligt fremskridt, at præhabilitering nu indgår som en del af kvalitetsstandarderne, og at de forskellige indsatser er beskrevet. Det giver regionerne et godt grundlag for at tilbyde en dækkende og relevant præhabiliterende indsats, hvilket er særligt vigtigt i lyset af Kræftplan V.

I den forbindelse anbefales det – på samme måde som præhabilitering – at konkretisere hvad der forstås ved "senfølger af moderat karakter", og hvordan disse skal håndteres i den patientrettede forebyggelse, herunder i forhold til kompetenceniveau og tværfaglighed hos de sundhedsprofessionelle. For senfølger foreslås det desuden at tilføje, at der skal være krav om systematisk opsporing af senfølger som et element i den afklarende samtale/behovsvurdering (kapitel 3), i kapitel 4 om sygdomsmestring samt i afsnit 4.5 "øvrige sygdomsspecifikke hensyn". På side 18 kan der f.eks. i første sætning tilføjes:

"*systematisk opsporing af senfølger herunder handlemuligheder ved mistanke*", så der sikres et systematisk fokus på forebyggelse og rettidig opsporing af senfølger, jf. nationale kliniske retningslinjer.

For præhabilitering er det særlig vigtigt, at den afklarende samtale og behovsvurdering og øvrige indsats starter senest ved diagnosetidspunktet og tænkes ind gennem hele kræftbehandlingsforløbet – og også som en indsats der kan gentages flere gange efter behov. Præhabilitering bør derfor beskrives som en integreret del af patientens samlede behandlingstilbud (side 12). For eksempel foreslås tilføjet i sætningen på side 12 (tilføjelser med kursiv): "For patienter med kræft kan behovet for og rammerne for præhabilitering være fastlagt af sygehuset som led i planlægningen af kræftbehandlingen *som en integreret del af behandlingsforløbet*. Den afklarende samtale skal i disse tilfælde tage udgangspunkt heri og anvendes til at konkretisere og tilrettelægge indsatsen sammen med patienten *ud fra gældende retningslinjer og evidens*" (side 12).

Nikotinafvænning

Kræftens Bekæmpelse ser positivt på, at der udvikles kvalitetsstandarder for patienter med kronisk sygdom eller kræft. Kræftens Bekæmpelse mener dog samtidig, at samme standarder bør gælde for tilbud til ikke-kroniske-patienter og for borgere i borgerettede stop-tilbud.

Det fremgår af høringsudkastet side 11, at patienter med behov for nikotinafvænning som udgangspunkt ikke skal henvises til en afklarende samtale. Vi anbefaler, at det nuanceres, at patienter, der er motiverede for ryge- eller nikotinstop, kan henvises direkte til et stoptilbud, mens alle andre henvises til en afklarende samtale med henblik på at motivere til at deltage i et nikotinafvænningsforløb. Formålet med henvisningssamtalen er netop "at øge andelen af patienter, der gennemfører de planlagte indsatser, ved at identificere de patienter, der har størst behov for støtte til at følge tilbuddet" (side 12). Dette er i særdeleshed relevant for patienter som ryger. En samtale med formålet at understøtte forandring hos borgeren vil kunne motivere flere borgere til at være interesserede i decideret stoprådgivning (jf. side 39-44 i "Behandling af nikotinafhængighed. Krav, anbefalinger og metoder til stoprådgivere", Sundhedsstyrelsen 2024).

Borgere og patienter skal også kunne henvises direkte til nikotinafvænning eller til afklarende samtale fra egen læge/almen praksis eller hospital, hvor de evt. modtager behandling for ikke-kronisk sygdom. Samme krav vedr. dokumentation og opfølgning bør også gælde for disse grupper.

Der bør være helt konkrete krav til monitorering i form af registrering, opfølgning samt effektivitet af både borger-og patientrettede nikotinstoptilbud.

Vi ser en risiko for, at opgaveflytningen af den patientrettede forebyggelse til regionerne kan betyde, at det bliver vanskeligt for kommunerne at fastholde de fagligt stærke tilbud inden for ryge- og nikotinstop, som er i de fleste kommuner i dag. Derfor er det positivt, at høringsudkastet beskriver snitfladerne mellem regionernes og kommunernes indsatser omhandlende nikotinafvænning for at understøtte den faglige bæredygtighed i indsatserne på tværs af ansvarsforhold og undgå parallelle tilbud i regionalt og kommunalt regi.

I kapitel 5 om Nikotinafvænning har vi følgende tekstnære ændringsforslag:

- Afsnit 5.3. Sidste sætning i afsnittet: "Nikotinafvænning tilbydes løbende til patienter, der i første omgang har afvist at tage imod tilbuddet, da de over tid kan blive parate til at tage imod det." bør flyttes til afsnit 5.2.

- Afsnit 5.4. Følgende afsnit er uklart: "Undersøgelser har vist, at nedsættelse af nikotinforbrug øger chancen for senere igangsættelse af stopforsøg, og nedsættelse kan derfor anbefales som led i en proces mod et endeligt nikotinstop, hvis patienten ikke er klar til at stoppe helt." Evidensen siger ikke noget om nedtrapning og sandsynlighed for succes med senere stopforsøg. Derimod viser Cochrane Review fra 2019 (Smoking reduction interventions for smoking cessation (Review)), at det kan være gavnligt at skære ned i forbruget op til planlagt stopdato.

- Afsnit 5.4. og 5.6. Kræftens Bekæmpelses manualer har skiftet navn og hedder nu "FRI for røg og nikotin. Individuelt ryge- og nikotinstop" fra 2025 og "FRI for røg og nikotin. Ryge- og nikotinstop i grupper" fra 2026.

- Afsnit 5.5. Sidst i afsnittet står der "nikotinstoppet". Så vidt vides, ses der kun sammenhæng mellem rygestop og omsætningen af psykofarmaka.

Fysisk aktivitet

I kapitel 6 om fysisk aktivitet er der behov for at se på detaljeringsgraden og være konsekvente i beskrivelsen af træningsmodaliteter. På side 23 midt på siden beskrives f.eks. 'type, intensitet og varighed' som parametre i træningen, hvor 'frekvens' er udeladt – mens det nederst på samme side er 'intensitet, frekvens og varighed', der nævnes – hvor 'type' mangler. Desuden bør det skrives, at vejledning i fysisk aktivitet og fysisk træning skal følge best practice og gældende faglige retningslinjer (dvs. slet "eventuelt" i afsnittet om krav midt på side 23).

I sidste del af afsnit 6.3 på side 23 nævnes, at træning uden fokus på ernæring kan: "forværre symptomer". Vi foreslår i stedet at udelade "forværre symptomer" og i stedet tilføje mere nuancerede overvejelser om samspillet mellem ernæringstilstand, vægttab og træning, idet vægttab som f.eks. består af tab af visceralt fedt er positivt, mens et vægttab, der består af tab af muskelmasse, kan være kritisk. Det er derfor fornuftigt løbende at indtænke, hvordan man kan optimere ernæring som understøtter optimering af behandlingstolerance og muskelmasse/funktion.

På side 25 specificeres de sundhedsprofessionelles relevante kompetencer i forhold til fysisk aktivitet: "Som udgangspunkt kompetencer svarende til mellemlang videregående sundhedsfaglig uddannelse. Sundhedsprofessionelle, der ikke har en mellemlang videregående sundhedsfaglig uddannelse, f.eks. social- og sundhedsassistenter, kan opfylde kravene om kompetencer via deres grunduddannelse suppleret med anden relevant efteruddannelse". Det bør generelt i høringsudkastet tydeliggøres, at specifikke indsatser varetages af bedst egnede og autoriserede sundhedsprofessionelle, f.eks. bør indsatser vedr. fysisk aktivitet (vejledning og superviseret træning) udføres/superviseres af fysioterapeuter. Dette for at sikre ensartede tilbud af høj kvalitet og patientsikkerhed.

Samarbejde mellem forvaltninger

Det er positivt, at udkastet beskriver, at henvisning til patientrettet forebyggelse kan ske både fra almen praksis, praktiserende speciallæger, sygehuse og kommunale forvaltningsområder som jobcenter, socialområdet og sundhedsområdet samt at patienten selv kan henvende sig (side 9).

Det er også positivt, at den afklarende samtale skal varetages af sundhedsprofessionelle med relevante kompetencer (side 14). Det er vigtigt, at samarbejdet med de kommunale forvaltninger også afspejles i de beskrevne kompetencekrav til sundhedsprofessionelle. Mange patienter med kræft og senfølger har f.eks. væsentlige udfordringer i relation til arbejdsliv og beskæftigelse, og kommer ofte i kontakt med f.eks. kommunernes beskæftigelsesindsats som en del af deres samlede forløb. Vi anbefaler derfor, at det tilføjes, at der etableres samarbejds- og hen-

visningsmuligheder mellem de patientrettede forebyggelsestilbud og kommunale forvaltninger, så patientens samlede behov, både sundhedsmæssigt og socialt/arbejdsmæssigt, kan håndteres koordineret.

Lighed i sundhed og organisatorisk sundhedskompetence

Det fremgår af kvalitetsstandarderne, at: "Geografisk nærhed og tilgængelighed […] er centralt for at mindske barrierer for deltagelse og skabe sammenhæng til lokale og civilsamfundsbaserede tilbud. Medmindre der er hensyn til faglig og organisatorisk bæredygtighed, der tilsiger andet, skal patientrettede forebyggelsestilbud være tilgængelige i alle kommuner" (side 7). Muligheden for at tilbyde indsatser varierer i dag betydeligt mellem kommuner, og det er vigtigt, at balancen mellem geografisk nærhed til tilbud versus faglig og organisatorisk bæredygtighed løbende følges og ved behov revurderes i kvalitetsstandarderne, så den sociale og geografiske ulighed i sundhed ikke blive forstærket med kvalitetsstandarderne.

I afsnit 3.4 beskrives, hvordan aktører i den patientrettede forebyggelse kan arbejde med organisatorisk sundhedskompetence og en populationsbaseret tilgang for at øge deltagelse og gennemførsel af tilbud, særligt for patienter, der ikke benytter tilbuddene. Vi er meget enige i dette fokus, men foreslår at det omformuleres til et krav fremfor en anbefaling, at aktørerne arbejder med ulighed i sundhed for at sikre, at så mange så muligt kan få gavn af tilbuddene, herunder uanset geografisk afstand til tilbuddene.

Generiske forløb med sygdomsspecifikke elementer

Udkastet lægger op til generiske forebyggelsestilbud med mulighed for sygdomsspecifikke elementer. Vi finder det positivt, at sygdomsspecifikke elementer nævnes flere steder, men vurderer, at det bør tydeliggøres yderligere, hvordan det generiske og det sygdomsspecifikke spiller sammen. På side 17 omtales sygdomsspecifikke elementer, men det fremstår mere som en anbefaling. Vi anbefaler, at dette formuleres som et krav, så det sikres, at de sygdomsspecifikke behov bliver mødt, idet de på kræftområdet kan variere afhængigt af kræfttype, behandlingsforløb og type og omfang af senfølger.

Monitorering, data og opfølgning

Kapitel 9 om monitorering og opfølgning fremstår efter vores vurdering som for løst og ikke tilstrækkeligt forpligtende formuleret. Hvis kvalitetsstandarderne skal omsættes til praksis og danne grundlag for systematisk kvalitetsudvikling og forbedring, er der behov for klare og nationale krav til dataindsamling, indikatorer og monitorering. Der skal være ensartede principper, der sikrer, at der ikke udvikles forskellige lokale løsninger, som gør det vanskeligt at sammenligne kvalitet og udbytte på tværs af regioner og patientgrupper. Vi ser derfor frem til, at kapitlet – som det nævnes – konkretiseres yderligere, når den politiske implementeringsaftale er indgået. Det bør skrives eksplicit ind i kapitlet, at der gennemføres en selvstændig høring på denne del af kvalitetsstandarden, når den konkretiseres, og at patientforeningerne sikres mulighed for at indgå i den kommende proces og høring.

Afsluttende bemærkninger

Med aftale om Sundhedsreform 2024 udvikles pakkeforløb for mennesker med kronisk sygdom. Heri indgår at: "Patienter, der indgår i et pakkeforløb for mennesker med kronisk sygdom, har ret til opstart af relevante patientrettede forebyggelsestilbud inden for 21 kalenderdage." I forlængelse heraf opfordres der til at se på lignende patientrettigheder for borgere/patienter med kræft, så behovsafklaring og henvisning til relevante tilbud sker tidligt, idet gevinst/prognose er afhængig af en rettidig indsats. Kvalitetsstandarderne bør derfor eksplicit forholde sig til, hvordan patienter, der henvises uden om kronikerpakkerne, også kan sikres tidlig og rettidig opstart af forebyggelsestilbud.

Vi ser frem til at følge implementeringen af kvalitetsstandarderne, ligesom vi gerne bidrager i det videre arbejde.

Med venlig hilsen

Pernille Slebsager
Patientstøttedirektør