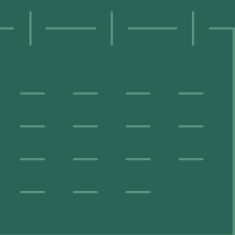


# Danske myelomatosepatienter skal leve så godt som muligt – så længe som muligt

---

Anbefalinger til en bedre patientrejse for  
danske myelomatosepatienter



# Indsats for et bedre liv for danske myelomatosepatienter

Myelomatose er en forholdsvis sjælden kræftsygdom i knoglemarven (også kaldet knoglemarvskræft), som hvert år rammer omkring 400 danskere<sup>1</sup>. Det er en alvorlig kræftsygdom, som ikke kan helbredes, og som har gennemgribende konsekvenser for patienternes liv og hverdag.

Selvom vi i Danmark de seneste år har løftet kræftbehandling og pakkeforløb med et fokus på at sikre bedre behandling og livskvalitet, er der fortsat store udfordringer for myelomatosepatienterne. De uspecifikke symptomer for sygdommen ligner andre folkesygdomme som ondt i ryggen og træthed, hvilket ofte medfører en sen diagnosticering, og at patienterne flere steder bliver mødt med uvidenhed omkring sygdommen, som fortsat er uhelbredelig, livstruende og livsforkortende.

I en undersøgelse blandt medlemmerne af Dansk Myelomatose Forening svarer 20 procent, at de havde haft symptomer på myelomatose i et år, før de fik diagnosen<sup>2</sup>. Og langt hen ad vejen er det et udtryk for, at mange myelomatosepatienter får stillet deres diagnose sent. Det kan medføre omfattende rygskeer, der i yderste konsekvens kan risikere at gøre nogle patienter kronisk invalide<sup>2</sup>. Derfor må mange myelomatosepatienter også ofte trække sig helt fra arbejdsmarkedet, selvom de stadig er i den arbejdsdygtige alder.

Siden foråret 2019 har vi talt med patienter, læger, sygeplejersker og andre sundhedsprofessionelle, som til hverdag arbejder med myelomatosepatienter rundt om i landet. Vi har samlet indsigter på tværs af fagligheder, som tegner et billede af de udfordringer, danske myelomatosepatienter står over for - fra sen opsporing og diagnosticering, til forskellig og vanskelig adgang til ny medicin og efterfølgende vanskeligheder med at komme tilbage til hverdagen og arbejdsmarkedet.

Patienterne oplever også, at de ofte bliver mødt med uvidenhed omkring den sjældne sygdom blandt fagfolk. F.eks. når de taler med fysioterapeuter om genoptræning, eller når de taler jobmuligheder med deres sagsbehandler i kommunen. Derudover møder patienterne ulighed i behandlingen mellem regionerne, ligesom at rehabiliteringstilbud kan variere fra kommune til kommune.

Vi har her kortlagt de udfordringer, som patienterne står over for i dag og samlet de anbefalinger, vi har fået rundt om i landet. Anbefalingerne er et forsøg på at målrette indsatser, så de lukker gabet mellem det ideelle patientforløb og de faktiske forhold, som myelomatosepatienterne står over for i dag. Anbefalingerne er centreret omkring fire fokusområder:

1. Oplysning
2. Tidlig opsporing
3. Sektorovergange
4. Adgang til behandling

Anbefalinger kan ikke løses på ét sted eller på én gang, men de viser, at der er behov for et kontinuerligt fokus og involvering af et bredt samarbejde mellem mange aktører, hvis vi skal forbedre forløbet for myelomatosepatienterne. Både politikere, patienter, faglige selskaber, sundhedsprofessionelle i regioner og kommuner skal arbejde sammen, hvis vi skal nå målet og give danske myelomatosepatienter et bedre og ikke mindst ensartet patientforløb – uanset hvor i landet de bor.

Vi håber, at anbefalingerne kan danne grundlag for et videre tværfagligt arbejde. Det er afgørende, at vi i en tid, hvor Covid-19 af gode grunde fylder dagsordenen, også husker de mindre patientgrupper – både politisk og sundhedsfagligt. Ligesom at en kommende politisk diskussion af en sundhedsreform og det nære sundhedsvæsen bør have fokus på at inkludere sjældne sygdomme som myelomatose.

Tak til alle bidragsydere.

**Ekspergruppen for hæmatologisk kræft**

<sup>1</sup> <https://www.cancer.dk/myelomatose-knoglemarvskræft/statistik-myelomatose/>

<sup>2</sup> <https://interactivepdf.uniflip.com/2//614891/1108911/pub/html5.html#page/13>

# Tværfaglig ekspertgruppe bag kortlægning og anbefalinger

En tværfaglig ekspertgruppe har siden 2019 arbejdet på at afdække de udfordringer, danske myelomatosepatienter står over for i dag med henblik på at identificere en bedre og mere sammenhængende patientrejse. Nu er ekspertgruppen klar med sine anbefalinger og forslag til initiativer, der kan hjælpe danske myelomatosepatienter til at leve så godt som muligt, så længe som muligt – uanset hvor i landet de bor.

Ekspertgruppen blev samlet i 2019 med henblik på at identificere den ideelle patientrejse for danske myelomatosepatienter. Formålet var at sammenholde det optimale patientforløb med den reelle virkelighed, som møder patienter, der er ramt af myelomatose. Foruden drøftelser med udgangspunkt i ekspertgruppens egne tværfaglige erfaringer med myelomatose er gruppen også blevet præsenteret for indsigter og erfaringer opnået via to re-

gionale rundbordsmøder. Resultatet er en række kerneindsigter og anbefalinger, der kan bidrage til et forløb for myelomatosepatienter, der er mere optimal end tilfældet er i dag. Den tværfaglige ekspertgruppe og de øvrige bidragsydere har bidraget med forskellig viden, indsigter og erfaringer afhængig af deres kompetenceområde og det felt, de arbejder med til dagligt.

## Ekspertgruppe

**Agoston Gyula Szabo**, Læge, Forsker, Formand for Yngre Hæmatologer

**Bo Gerdas, Læge**, Almen praksis, Hedehusene

**Kathrine Kokholm**, Projektsygeplejerske, Herlev Hospital

**Morten Engsbye**, Chefkonsulent, Dansk Erhverv

**Søren Dybdahl**, Formand, Dansk Myelomatose Forening

### Initiativtagere:

**Bristol Myers Squibb og Janssen**

Repræsentanter fra begge initiativtagere har deltaget i aktiviteterne med ekspertgruppen

## Deltagere i regionale rundbordsmøder

**Birthe Pors**, Afdelingsleder for genoptræning, Sundhedskurser, Sundhedscenter Vejle

**Bo Amdi Jensen**, Overlæge, Hæmatologisk Afdeling, Roskilde Sygehus

**Caroline Staby Frost**, Sygeplejerske, Hæmatologisk Afdeling, Roskilde Sygehus

**Charlotte Toftmann Hansen**, Afdelingslæge, Hæmatologisk Afdeling, Odense Universitetshospital

**Christina Olofsson Sørensen**, Kræftkoordinator, Roskilde Kommune, Sundhedscenter

**Dorte Britt Andersen**, Forløbskoordinator, Visitationsenheden Hæmatologi, Roskilde Sygehus

**Jørgen Kristensen**, Patient og tidl. bestyrelsesmedlem, Dansk Myelomatose Forening

**Kristian Nørgaard**, Næstformand for Sundhedsudvalget, Venstre, Region Syddanmark

**Lene Søndergaard**, Praksiskonsulent tilknyttet Hæmatologisk Afdeling, Vejle

**Lisbeth Johnsen**, Sygeplejerske, Hæmatologisk Afdeling, Vejle Sygehus

**Peder Hummellose**, Formand, Sundheds- og Forebyggelsesudvalget, Venstre, Vejle kommune

**Trine Birk Andersen**, Formand for det Nære Sundhedsvæsen, Socialdemokratiet, Region Sjælland

**Torben Plesner**, Professor og overlæge, Hæmatologisk Afdeling, Vejle Sygehus

# Hvad er myelomatose?

I dag lider 30.000 danskere af en hæmatologisk kræftsygdom, og lidt over 2.400 af dem har myelomatose<sup>3</sup>. Myelomatose er en alvorlig og uhelbredelig kræftsygdom, som også kaldes knoglemarvskræft.

Man ved ikke, hvorfor sygdommen opstår, men hvert år rammes omkring 400 mennesker af myelomatose i Danmark<sup>4</sup>. Myelomatose rammer oftest personer over 45 år og lidt oftere mænd end kvinder. Risikoen for at få myelomatose er steget over tid, man ved dog ikke hvorfor. Myelomatose er nemlig ikke arvelig, og sygdommen skyldes, så vidt man ved, ikke bestemte faktorer i vores miljø, kost eller livsstil.

## Gennemgribende sygdom

Vores knoglemarv spiller en vigtig rolle i vores immunforsvar. Når en person får myelomatose, så medfører det en ukontrolleret vækst af plasmaceller i knoglemarven. En plasmacelle er en type hvidt blodlegeme, og det er denne plasmacelle, som ved myelomatose udvikles til en ondartet celle<sup>5</sup>.

Det betyder, at plasmacellerne bliver ude af stand til at producere mange af de antistoffer, vi skal bruge for at beskytte os selv mod vira og bakterielle infektioner. Personer med myelomatose får derfor blandt andet hyppigere infektioner<sup>7</sup>.

Hos mange patienter med myelomatose bliver knogler og ryghvirvler svækket af sygdommen - mange kan derfor ikke løfte mere end et par kilo. Det er forskelligt fra person til person, hvor meget man bliver påvirket af myelomatose, men for alle patienterne gælder, at den korrekte genoptræning er uhyre vigtig – allerede fra diagnosetidspunktet<sup>8</sup>.

## Uhelbredelig

Vi kan i dag ikke helbrede personer med myelomatose, men vi kan give livsforlængende behandlinger.

Patienternes prognose er inden for de seneste to årtier blevet væsentligt forbedret. Årsagen er dels indførelse af højdosis kemoterapi med stamcellestøtte i 1990'erne og dels efterfølgende introduktion af nye behandlinger med immunmodulerende lægemidler (IMiDs), proteasom inhibitorer (PIs), monoklonale antistoffer samt en forbedret understøttende behandling. Således er overlevelsen forbedret for såvel yngre som ældre patienter.<sup>9</sup>

Dødeligheden har været næsten konstant over tid og er nu svagt faldende. Siden 2000 er sandsynligheden for at overleve længere end fem år steget fra 28% til 55% for mænd, og fra 33% til 58% for kvinder<sup>10</sup>.

<sup>3</sup> [https://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/table13.asp?registry=208&period=2015&sex=0&stat=2&age\\_from=1&age\\_to=18&sort=1&submit=%A0%A0Udf%F8r%A0%A0](https://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/table13.asp?registry=208&period=2015&sex=0&stat=2&age_from=1&age_to=18&sort=1&submit=%A0%A0Udf%F8r%A0%A0)

<sup>4</sup> <https://www.cancer.dk/myelomatose-knoglemarvskræft/statistik-myelomatose/>

<sup>5</sup> Sundhed.dk, Myelomatose (<https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/blod/sygdomme/knoglemarvssygdomme/myelomatose/>)

<sup>6</sup> <https://www.myelomatose.dk/explandict/plasmacelle/>

<sup>7</sup> <https://www.levmedmyelomatose.dk/myelomatose>

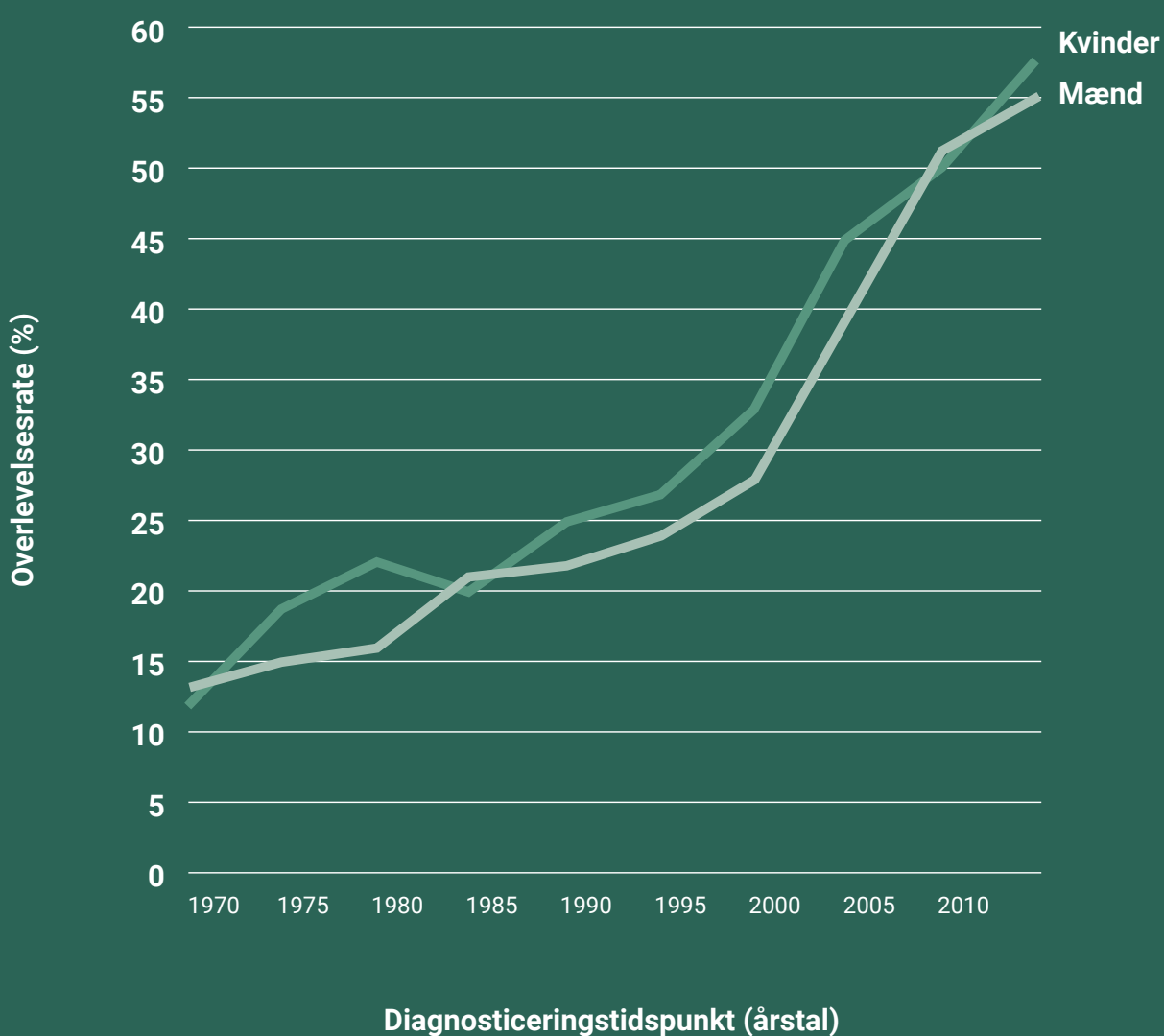
<sup>8</sup> <https://www.cancer.dk/myelomatose-knoglemarvskræft/at-leve-med-myelomatose/>

<sup>9</sup> <https://hematology.dk/index.php/vejledninger/kliniske/mm/373-relapsbehandling-af-myelomatose/file>  
<https://hematology.dk/index.php/dmsg/arsrapporter-myeloma>

<sup>10</sup> Kræftens Bekæmpelse, Statistik om myelomatose (<https://www.cancer.dk/myelomatose-knoglemarvskræft/statistik-myelomatose/>)

# Flere og flere patienter lever længere med deres myelomatose

Grafen viser antallet af patienter, der er i live fem år efter, de fik diagnosen myelomatose. Grafen dækker både mænd og kvinder i alderen 0-89 år.



# Den ideelle patientrejse

## Dét sygdomsforløb patienterne ville ønske, de havde haft



### Opsporing

- Lægen har indsigt i og kender til Myelomatose
- Fysioterapeut, kiropraktor o.lign. kender symptomerne
- Når lægerne er i tvivl, tager de kontakt til diagnostisk center for sparring
- Lægen bruger de Hæmatologiske afdelingers "Hot-lines" tilbud
- Blodprøve: Test af større brug af test for M-komponent i almen praksis i 'basispakke'
- Lægen er opmærksom på "en indgang til kræftpakkeforløb"
- De pårørende inddrages tidligt



### Diagnosticering

- Et godt samspil mellem almen praksis og diagnostiske centre
- Diagnose stilles senest 3 uger efter konsultation i almen praksis
- Godt og velfungerende kræftpakkeforløb – også med fokus på "Diagnostisk pakkeforløb for patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft"
- Patienten tilbydes to samtaler:
  - 1) Besked om diagnose
  - 2) Længere og mere uddybende snak efter 2 uger
- Både læger, sygeplejersker og psykologer står til rådighed for samtaler med patient og pårørende – især i den første måned

Med udgangspunkt i myelomatose-patienters oplevelser af deres eget sygdomsforløb har ekspertgruppen identificeret den ideelle patientrejse. Patientrejsen er kvalificeret af de eksperter, som har deltaget på de to regionale rundbordsmøder.

Den ideelle patientrejse er ikke et udtryk for, hvordan patienternes sygdomsforløb er i dag. Nogle af forholdene i den ideelle patientrejse er allerede til stede i dag – og det er vigtigt for patienterne, at de bliver bevaret. Men andre forhold i den ideelle patientrejse er ikke en realitet i dag, og netop dét er udgangspunktet for ekspertgruppens anbefalinger i denne publikation. Næmlig at komme med anbefalinger til, hvordan vi kan komme tættere på den ideelle patientrejse.



# Fire fokusområder for et bedre myelomatoseforløb

Ekspertgruppen har identificeret fire overordnede fokusområder, der med en række konkrete anbefalinger skal sikre et bedre og mere sammenhængende patientforløb for danske myelomatosepatienter.

## 01

### Oplysningsindsats rettet mod patienter, pårørende og fagprofessionelle, der omgiver patienterne

Det er et stort chok for et menneske at få stillet en kræftdiagnose, og for mange patienter er diagnosetidspunktet første gang, de hører ordet myelomatose. Myelomatose er en forholdsvis sjælden, men livstruende og invaliderende sygdom – og for mange er det en helt ukendt sygdom. Patienterne har derfor ikke noget at sammenligne med eller forholde sig til.

Patienterne efterlyser mere viden og information om sygdommen og de udfordringer, der vil komme undervejs i forløbet. Den manglende viden er uhensigtsmæssig, da den medfører, at patienten sidder alene tilbage med sine spørgsmål, hvilket giver et mindre optimalt behandlingsforløb.

Ekspertgruppens arbejde viser, at der er brug for mere oplysning om sygdommen. En oplysningsindsats rettet mod både patienter og pårørende og mod de fagprofessionelle, der omgiver patienterne. Oplysningsindsatsen er nødvendig i flere stadier af patientrejsen:

- Behov for indledende oplysningsindsats om myelomatose (1a)
- Behov for oplysning om målrettet genoptræning af myelomatosepatienter (1b)
- Behov for oplysning om livet under og efter en myelomatosebehandling (1c)

#### 1a) Indledende oplysningsindsats om myelomatose

Der er brug for en indsats, der fortæller, hvad myelomatose er, og hvad man kan forvente af en tilværelse med sygdommen. Indsatsen skal være målrettet patienterne, men også sundhedsprofessionelle, som er i kontakt med myelomatosepatienter (praktiserende læger) – eller potentielt kan være i kontakt med myelomatosepatienter (kiropraktorer, fysioterapeuter) og læger på sygehusenes andre afdelinger (herunder nyre- og lungemedicinske afdelinger).

Det er vigtigt, at oplysningsindsatsen også er målrettet de fagprofessionelle. Inden patienterne får stillet diagnosen myelomatose, bliver mange af dem i dag sendt til fysioterapeut eller kiropraktor af deres egen læge, fordi de har ondt i ryggen. For myelomatosepatienter kan det have store konsekvenser for deres ryg og knogler at komme til fx kiropraktor.

*“Hvad er det? Hvad kan jeg forvente?  
Kan jeg overhovedet overleve?”*

SØREN DYBDAHL

FORMAND, DANSK MYELOMATOSE FORENING

#### 1b) Oplysning om målrettet genoptræning af myelomatosepatienter

Efter et endt behandlingsforløb på sygehuset oplever flere patienter at møde op til kommunal genoptræning uden at vide, hvad de må og ikke må med deres krop. Patienterne føler, at de ofte får en 'general genoptræning', som ikke er tilpasset de udfordringer, de har som myelomatosepatienter. Ekspertgruppens arbejde viser, at der er brug for en national oplysningsindsats målrettet genoptræningspersonale, så de er klædt på til at give myelomatosepatienterne den rigtige genoptræning.

Når vi taler genoptræning, så skal sygehuset lave en individuel behovsvurdering af patienten så tidligt i forløbet som muligt<sup>11</sup>. Og efter et endt behandlingsforløb skal sygeplejerskeren sørge for, at patienten og den individuelle behovsvurdering kommer godt videre til det kommunale regi, så de kan overtage patientens genoptræning<sup>12</sup>. Det er ekspertgruppens oplevelse, at det i dag ikke er alle kommuner, der dels formår at tage hånd om patienterne efter endt behandling, og at det dels heller ikke er



# Oplysning gør det ikke alene – der er brug for mere tid

alle kommuner, der har genoptræningspersonale, som kender til myelomatose. Det kan derfor være en tryghed for patienterne med en guide, som de selv kan tage med til genoptræning, hvor der oplyses om de særlige hensyn, der skal tages til myelomatosepatienterne i rehabiliteringen.

## 1c) Oplysning om livet efter en myelomatosebehandling

For mange myelomatosepatienter er det svært at komme tilbage til hverdagen og arbejdsmarkedet efter et afsluttet behandlingsforløb. Mange patienter er over 60 år, har komorbiditeter, bivirkninger fra behandling samt senfølger. Det betyder, at de har svært ved at planlægge liv og hverdag og har brug for en stor grad af fleksibilitet.

I mange kommuner kender sagsbehandlere ikke til myelomatose – og de har ikke indsigt i de særlige udfordringer og behov for fleksibilitet, som ofte gør sig gældende. Ekspertgruppen vurderer, at det kan hjælpe patienterne bedre tilbage til hverdagen, hvis kommunens sagsbehandler er bedre klædt på til mødet med en myelomatosepatient. Det er klart, at alle sagsbehandlere ikke kan være lige godt informerede om alle mindre sygdomme, og derfor er det en mulighed, at der udarbejdes materiale, som patienten selv kan overdrage til sagsbehandleren i relevante situationer.

*”Som myelomatosepatient har man ikke mulighed for at planlægge sit liv eller bare sin hverdag. Arbejdsmarkedet skal være fleksibelt og forstå, hvad man kan og ikke kan – og at det kan ændre sig fra dag til dag.”*

JØRGEN KRISTENSEN

PATIENT OG TIDL. BESTYRELSESMEDLEM, DANSK MYELOMATOSE FORENING

Det er vigtigt, at der er tid til at give patienten den bedste start med diagnosen. Der skal være tid nok til, at patienten og de pårørende får indsigt i sygdommen, og hvad man kan forvente af fremtiden.

Tid er en generel mangel i et travlt sundhedsvæsen, og ikke kun en udfordring på myelomatoseområdet. Ekspertgruppen har i deres arbejde identificeret fire punkter, man kan fokusere på for at sikre, at patienterne kan blive hørt og få den information, de savner i dag.

- **Lægerne på de hæmatologiske afdelinger har i de fleste tilfælde omkring 30 minutter til den første samtale med patienten og pårørende. For mange patienter er det ikke nok, og nogle patienter oplever, at lægen ikke får fortalt patient og pårørende nok om, hvor alvorlig sygdommen er, og hvor gennemgribende senfølger og bivirkninger kan være i hverdagen. Omvendt skal lægerne balancere, hvor meget information patienten kan rumme og forholde sig til i den første snak.**
- **Ekspertgruppen anbefaler, at andre fagligheder end sygehuslægen/hæmatologen supplerer samtale nummer to med patient og pårørende. Så der er mere tid til at tale om, hvor gennemgribende sygdommen er. Det kunne f.eks. være en sygeplejerske.**
- **Det kan også være en klar fordel for nogle patienter at tale med en psykolog. I dag er det dog en udfordring at komme i kontakt med en psykolog, da der ikke er nok psykologer tilknyttet afdelingerne. Målet bør være, at der – på tværs af regionerne – tilbydes psykologhjælp allerede efter første diagnosemøde.**
- **Når patienten er kommet i gang med sin behandling, stopper de fleste patienter dialogen med egen læge, og hæmatologen på sygehuset tager over. Ekspertgruppens arbejde viser imidlertid, at der kan være store fordele for patienterne i at fastholde dialogen med egen læge under hele forløbet. Så egen læge kan hjælpe på bedst mulig vis – både under og efter endt behandling.**

<sup>11</sup> <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2019/Pakkeforloeb-kræft-2015-2019/Opf%C3%B8lgingsprogrammer-for-kr%C3%A6ft-2015/Opf%C3%B8lgingsprogram-for-myelomatose--FINAL.ashx?la=da&hash=8FF91EF69D3A3018F7C36584938BF20594DEB648>

<sup>12</sup> <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Forløbsprogram-for-rehabilitering-og-palliation-i-forbindelse-med-kræft.ashx?la=da&hash=9AB5675047D12F8CF7AFBDD149A7CC5976D45773>



# 02

## Tidligere opsporing af myelomatose

I en undersøgelse blandt medlemmerne af Dansk Myelomatose Forening svarer 20 procent, at de havde haft symptomer på myelomatose i et år, før de fik diagnosen. Og langt hen ad vejen er det et udtryk for, at mange myelomatosepatienter får stillet deres diagnose sent<sup>13</sup>.

Ekspertgruppens arbejde viser, at der er behov for at:

- sætte ind for at opspore myelomatose tidligere i almen praksis (2a)
- sikre geografisk lighed i de praktiserende lægers anvendelse af muligheden for at teste for M-komponent (2b)

### 2a) Myelomatose skal være tydeligere i det generelle fokus på tidligere opsporing af kræft i almen praksis

Som ved andre kræftsygdomme er det også ved myelomatose vigtigt, at diagnosen opspores så tidligt som muligt. Men i dag oplever mange patienter at få stillet deres diagnose sent, og de føler ikke, at de praktiserende læger er opmærksomme på myelomatose.

Den senere diagnose kan skyldes, at det er vanskeligt at opspore myelomatose. Symptomerne ligner andre folkesygdomme så som rygsmerter, træthed, infektioner eller uventet knoglebrug. I almen praksis har de hver eneste dag besøg af mindst én person, som enten er træt eller har rygsmerter, men omvendt er det i gennemsnit kun ca. hvert 8. år, at en praktiserende læge møder en myelomatosepatient.

Der findes i dag en række kurser – fx 'Jo før, jo bedre' (under Sundheds- og Ældreministeriet og Danske Regioner) – målrettet praktiserende læger, der sætter fokus på tidlig opsporing af kræft og vage symptomer. Ekspertgruppen anbefaler, at myelomatose i højere grad tænkes ind i disse kurser<sup>14</sup>.

I samme ombæring anbefaler ekspertgruppen, at der i dialog med Praktiserende Lægers Organisation og Dansk Selskab for Almen Medicin arbejdes for, at myelomatose bliver en konkret del af efteruddannelsen og undervisningen af nye praktiserende læger. Ved at inddrage myelomatose i kurser til de praktiserende læger kan vi øge opmærksomheden omkring tidlig opsporing.

### 2b) Der skal sikres geografisk lighed i de praktiserende lægers anvendelse af muligheden for at teste for M-komponent

Når man skal diagnosticere, om en patient har myelomatose, kan man blandt andet tage en blodprøve. I blodprøven kan læ-

gen kigge efter den såkaldte M-komponent. M-komponenten er et proteinstof (immunglobulin), der findes i blodet og urinen ved visse sygdomme, bl.a. myelomatose. Ved at måle M-komponenten kan man se, hvor meget sygdom personen har i kroppen.

Ekspertgruppen har drøftet potentialet for at opspore myelomatose tidligere, hvis praktiserende læger på tværs af landet oftere testede for M-komponent. I dag er det allerede muligt for praktiserende læger at bestille en test for M-komponent, når de sender en blodprøve til laboratoriet, men da de færreste læger mistænker, at patienten har myelomatose, bestiller de ikke en test af M-komponent. Ekspertgruppen vurderer, at det vil kunne afsløre myelomatose hos cirka 80 procent af patienterne og derved skabe mere regional lighed i patienternes opsporing, hvis flere praktiserende læger på tværs af landet oftere gjorde brug af test for M-komponent.

Arbejdet med at udbrede test af M-komponent er på tegnebrættet i Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe (Arbejdsgruppe for revision af diagnostisk pakkeforløb for patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft). Ekspertgruppen anbefaler, at der bakes op om arbejdet, samt at der er dialog med Danske Regioner og PLO om mulighederne for at oplyse lægerne om muligheden for at teste for M-komponent i alle dele af landet.

***"I almen praksis møder vi mange forskellige patienter med mange forskellige symptomer, og næsten 1/3 af alle patienter klager over træthed."***

**LENE SØNDERGAARD**  
PRAKSIKONSULENT, VEJLE SYGEHUS

<sup>13</sup> <https://interactivepdf.uniflip.com/2//614891/1108911/pub/html5.html#page/13>

<sup>14</sup> <https://haematologisktidsskrift.dk/diagnostik/295-de-praktiserende-laeger-ved-ikke-nok-om-myelomatose.html>

# 03

## Bedre samarbejde på tværs af sektorer

Undervejs i ekspertgruppens arbejde er det flere gange kommet til udtryk, at både patienter, pårørende og fagprofessionelle ønsker et bedre samarbejde på tværs af afdelinger og sektorer.

Det står især klart, at der er behov for et bedre samarbejde om patienten på tværs af sektorer:

- Bedre samarbejde på tværs af afdelinger på det enkelte sygehus (3a)
- Mere koordineret samarbejde mellem regioner og kommuner (3b)
- Bedre samarbejde for at sikre målrettet og ens rehabiliteringstilbud på tværs af landet (3c)

Dette behov gælder ikke kun på myelomatoseområdet, men er en generel tendens i sundhedsvæsenet. Blandt andre arbejder Danske Regioner for at skabe et mere samarbejdende sundhedsvæsen, hvor regioner og kommuner etablerer fælles løsninger, der giver kvalitet, nærhed og sammenhæng. Det er et arbejde, som ekspertgruppen kan støtte op om. Ekspertgruppen præsenterer her anbefalinger, der kan tænkes ind i det politiske arbejde om at udvikle det nære sundhedsvæsen.

*“Vi kender ikke til alle tilbud i de enkelte kommuner, så vi ved ikke, hvad skal henvise patienterne videre til, når de bliver udskrevet.”*

CAROLINE STABY FROST  
SYGEPLEJERSKE, HÆMATOLOGISK AFDELING, ROSKILDE SYGEHUS

### 3a) Sikre bedre samarbejde på tværs af sygehusets afdelinger

Patienterne ønsker et bedre samarbejde mellem afdelingerne på sygehusene. Mange myelomatosepatienter har komorbiditeter, hvorfor de er i berøring med flere af sygehusets afdelinger på en gang. Her oplever patienterne, at afdelingerne ikke taler sammen – og det er op til patienten selv at viderebringe information fra den ene læge til den anden om sygdom og behandlinger. Det er et stort ansvar at pålægge patienterne og en udfordring for nogle patienter, i særdeleshed for de ældre og kognitivt svækkede, og det øger uligheden i patienternes behandlingsforløb.

Den løbende dialog mellem afdelingerne er også vigtig, da den kan hjælpe med at opspore tilbagefald hos patienten. På tværs kan der holdes øje med symptomer og måles for M-komponent, så der hurtigt sættes ind med behandling. Det er dog vig-

tigt, at det fortsat er en specialisopgave for hæmatologen at holde øje med om MGUS udvikler sig.

### 3b) Mere koordineret samarbejde mellem regioner og kommuner

Undervejs i ekspertgruppens arbejde er det også blevet klart, at der er behov for et bedre samarbejde og koordinering mellem regioner og kommuner.

Som en del af Sundhedsloven skal sygehusene orientere kommunen, når en patient starter behandling, men undervejs i ekspertgruppens arbejde er det dog kommet frem, at det ikke altid er tilfældet. Det skyldes, at de på de hæmatologiske afdelinger på sygehusene ikke altid ved, hvad der fx er af genoptræningstilbud til patienterne i kommunerne. På sygehusene ved de med andre ord ikke, hvad de kan henvise patienterne til i kommunerne.

En del af årsagen hertil bliver belyst med manglende koordinering, og udfordringen ved at nogle regioner dækker over et stort geografisk område med mange kommuner, der tilbyder forskellige muligheder. Dertil ved kommunerne ikke altid hvilke af deres borgere, der er i kræftforløb og mangler hjælp, så de kan ikke tage kontakt og tilbyde hjælp.

Ekspertgruppen anbefaler derfor, at lovgivningen i højere grad håndhæves, så de to sektorer taler sammen om patienten. De enkelte kommuner skal vide, at der er en borger, der har brug for hjælp til fx rehabilitering. Med den enkelte patient i centrum skal regioner og kommuner samarbejde om de bedste tilbud.

### 3c) Bedre samarbejde for at sikre målrettet og ens genoptræningstilbud på tværs af landet

Et godt samarbejde på tværs af den primære og sekundære sektor er især vigtigt, når en patient skal have genoptræning – både under et behandlingsforløb og efter endt behandlingsforløb.

I dag er samarbejdet mellem regioner og kommuner forskelligt på tværs af landet, og det giver myelomatosepatienterne ret forskellige genoptræningsmuligheder afhængig af, hvor i landet de bor.

Når en patient er i behandling, hjælper sygehuset med genoptræning. Fx i Region Sjælland tilbydes der målrettet genoptræning til myelomatosepatienter på Roskilde Sygehus. Ekspertgruppen ser disse målrettede tilbud som et godt initiativ, men gør opmærksom på, at de geografiske afstande inden for en region kan skabe ulighed. Der er langt til sygehuset i Roskilde, når patienten bor på Falster. Dertil kan nogle patienter ikke selv køre bil, hvorfor de har svært ved at komme ind til genoptræningshold målrettet myelomatose.

Ekspertgruppen anbefaler, at der ses på mulighederne for, at kommunerne har ansvaret for, at patienter, der ikke selv kan køre, bliver transporteret til genoptræning. I dag er det forskelligt fra kommune til kommune, om der tilbydes transport til genoptræning.

***”Vi skal tænke rehabilitering bredere end i dag. Rehabilitering er bl.a. et spørgsmål om livskvalitet, der er forskelligt fra menneske til menneske. Alle faggrupper - på tværs af sektorer - skal deltage i rehabilitering, for at patienten får det bedst mulige.”***

**LISBETH JOHNSEN**

SYGEPLEJERSKE, HÆMATOLOGISK AFDELING, VEJLE SYGEHUS

Som nævnt tidligere under anbefaling ”Oplysning om målrettet genoptræning af myelomatosepatienter” skal myelomatosepatienter have en bestemt genoptræning, da blandt andet deres knogler kan være svækkede. Derfor er det særligt vigtigt, at samarbejdet mellem sygehus og kommuner fungerer, så sygeplejersken efter endt behandlingsforløb kan sende en patient videre til et kommunalt genoptræningstilbud, der arbejder ud fra de særlige rehabiliteringskrav og -mål for myelomatosepatienter.

***”Vi skal omtale vores kollegaer og deres arbejde positivt - uanset hvilken sektor vi arbejder i, så patienterne er trygge ved at møde vores dygtige kollegaer i en anden sektor. Vi skal blive bedre til at samarbejde på tværs af sektorer, ved at holde fokus på, hvad der vil være det bedste for patienten.”***

**LISBETH JOHNSON**

SYGEPLEJERSKE, HÆMATOLOGISK AFDELING, VEJLE SYGEHUS



# 04

## Håndhæv det 7. princip – patienten skal have den rigtige medicin

I dag er myelomatose en uhelbredelig, livstruende og livsforkortende sygdom. De behandlinger, som er tilgængelige i Danmark i dag, er 'kun' livsforlængende.

Dansk Myelomatose Forening oplever ofte, at ordet 'livsforlængende' opfattes begrænsende som en kortere periode, og at omverdenen og især politikerne ikke forstår, hvorfor der skal godkendes ny og omkostningstung medicin, hvis den "kun" er livsforlængende.<sup>15</sup>

*"Mange af os går omkring og bidrager til samfundet på vores 'livsforlængende behandling'."*

LISBETH EGESKOV  
NÆSTFORMAND, DANSK MYELOMATOSE FORENING

Men for myelomatosepatienter betyder 'livsforlængende' mere end et blot et par måneder eller år. For en sygdom som myelomatose, hvor der ikke findes en kur, er al behandling 'livsforlængende' og giver nogle patienter flere års ekstra levetid.

Ekspertgruppen anbefaler, at man:

- Håndhæver lægernes frie ordinationsret (4a)
- Håndhæver den fælles beslutningstagning/patientinddragelse (4b)
- Giver større mulighed for hjemmebehandling på tværs af landet (4c)

### 4a) Håndhæv lægernes frie ordinationsret

Forud for oprettelsen af Medicinrådet i 2016 vedtog Folketinget syv principper for prioritering af dyr sygehusmedicin<sup>16</sup>. Det 7. princip handler om adgang til behandling og går ud på at sikre lige adgang til behandling for både store og små patientgrupper – samt at der i valg af behandling skal tages højde for patienternes individuelle behov. Sagt med andre ord skal der være plads til en konkret lægefaglig vurdering, når det skal afgøres, hvilken behandling en patient skal have. Især gælder det for patienter med sjældne sygdomme, som fx myelomatose, at lægen kan vælge et lægemiddel som standardbehandling, hvis det vurderes at give den bedste kvalitet for patienten.

Undervejs i arbejdet er ekspertgruppen dog blevet opmærksom på, at det ikke er alle steder i landet, at det 7. princip håndhæves i lige høj grad.

I dag følger danske hæmatologer de nationale retningslinjer, når de vurderer, hvilken behandling en patient skal have. Det skyldes,

at medicinen er dyr. Hvis en læge vurderer, at en patient vil have gavn af en behandling, som ikke er en del af retningslinjerne, skal det på nogle sygehuse besluttes på en intern konference på syghuset, hvor andre hæmatologer er med til at vurdere beslutningen. Men i dag oplever nogle patienter, at lægerne bliver forhindret i at udøve deres frie ordinationsret.

Behandling til myelomatosepatienter er meget kompleks, så det er i princippet en god idé, at man lokalt på afdelingerne vurderer den enkelte patients behandling på konferencer. Ekspertgruppen vurderer dog, at det er vigtigt, at det er hæmatologer med speciale i myelomatose, der deltager på konferencerne – ikke kun hæmatologer med speciale i andre blodsygdomme.

I ekspertgruppens arbejde er det også blevet tydeligt, hvorfor det især ved myelomatosepatienter kan være svært at tale om standardbehandlinger. Det skyldes, at det er under halvdelen af alle myelomatosepatienter, der passer ind i de kliniske forsøg. Det betyder, at lægerne ikke kan basere alle patienters behandling på de kliniske studier og retningslinjer – simpelthen fordi patienterne og deres sygdom ikke passer ind<sup>17</sup>. Dette gælder både retningslinjerne fra Medicinrådet og Dansk Myelomatose Studie Gruppe's retningslinjer.

*"Vores liv afhænger ofte af lægernes frie ordinationsret, som desværre mange steder er sat ud af spillet."*

LISBETH EGESKOV  
NÆSTFORMAND, DANSK MYELOMATOSE FORENINGEN

Medicinrådets anbefalinger giver mening ved 1., 2. og 3. linje, men længere nede efter 3. linje findes der ikke altid en stærk klinisk evidens for, hvilken behandling patienten skal have. Og det er ekspertgruppens opfattelse, at der aldrig vil være evidens for 3. linje, da patientgruppen er for lille. Netop derfor er det afgørende, at lægerne også i fremtiden har fri ordinationsret, så de kan give den enkelte patient den bedste/optimale behandling fra starten af. Der skal med andre ord gøres op med den tendens, vi ser i dag, hvor patienternes behandling vurderes forskelligt, da det giver ulighed på tværs af landet.

### 4b) Håndhæv den fælles beslutningstagning

Livskvalitet er forskellig fra person til person. Netop derfor vil patienterne gerne inddrages i de beslutninger, der ligger til grund for deres behandling, så de bedre kan forstå, hvilken betydning en given behandling vil have for deres livskvalitet.

I dag bliver den fælles beslutningstagning (Shared Decision

Making), hvor læge og patient systematisk deler viden om behandlingspræferencer, mere og mere udbredt. Formålet er her, at patientens præferencer og værdier bringes ind i beslutningsprocessen samtidig med den sundhedsfaglige viden.

***”Det er en stor og vigtig opgave at råbe politikerne op, bede dem sørge for, at regionerne overholder det 7. princip. Der bør være repressalier, hvis de ikke gør.”***

LISBETH EGESKOV

NÆSTFORMAND, DANSK MYELOMATOSE FORENING

Med Kræftplan IV<sup>18</sup> blev det et nationalt mål, at mindst ni ud ti kræftpatienter i 2020 – altså nu – skal opleve, at de deltager i beslutningerne, om deres egen behandling. Det er også et af målene i de Otte Nationale Sundhedsmål fra 2016 blandt Sundheds- og Ældreministeriet, Danske Regioner og KL, at patientinddragelsen skal øges<sup>19</sup>. Men hvis vi spørger Dansk Myelomatose Forening, så mener deres medlemmer ikke, at vi er i mål.

#### **4c) Større mulighed for hjemmebehandling på tværs af landet**

Når vi taler om, at livskvalitet er forskellig fra patient til patient, så er det også relevant at se på patienternes livskvalitet, mens de er i behandling.

I dag kører myelomatosepatienterne ind på sygehuset for at få deres behandling. Det vil sige, at de fx skal køre ind til sygehuset en dag om ugen for at få en kortvarig behandling, og så skal de køre hjem igen. For en patient fra fx Møn kan det være en lang og krævende tur at køre hele vejen til Roskilde for at få behandling i 1 time og så køre hjem igen – særligt når vi tænker på, hvor svækkede patienterne kan være.

Ekspertgruppen anbefaler derfor, at der i forbindelse med den fælles beslutningstagning (Shared Decision Making) også ses på muligheden for, at patienterne kan få hjemmebehandling. Det er et fokus som blandt andre Danske Regioner også tidligere har adresseret<sup>20</sup>. Det vil være en stor gevinst for patienter, der ofte er svage, at de ikke skal tage hele vejen ind på sygehuset for en times behandling.

I dag har flere kommuner akutteams bestående af specialteams i hjemmeplejen, som varetager observationer, behandlinger og sygepleje til akut syge, så de har mulighed for at blive behandlet i hjemmet. Ekspertgruppen anbefaler, at det i fremtiden bør være en mulighed for endnu flere borgere at modtage hjemmebehandling - og at kommunerne ikke skal være en barriere for hjemmebehandling eller behandling tættere på hjemmet. I den forbindelse kan det være oplagt i højere grad at udforske potentialet i hjemmesygeplejen.

***”Det er vigtigt, at patienten får den optimale behandling helt fra starten. Der er ikke nogen grund til at vente.”***

TORBEN PLESNER

PROFESSOR OG OVERLÆGE, HÆMATOLOGISK AFDELING, VEJLE SYGEHUS

<sup>15</sup> <https://hematology.dk/index.php/vejledning/kliniske/mm/373-relapsbehandling-af-myelomatose/file>  
<https://hematology.dk/index.php/dmsg/arsrapporter-myeloma>

<sup>16</sup> <https://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Medicin/2016/April/Nye-principper-saetter-retning-for-prioriteringer-inden-for-sygehusmedicin.aspx>

<sup>17</sup> Jf. Annette Vangsteds studie, der viser, at klinisk evidens ikke gælder for 50 procent af patientgruppen.

<sup>18</sup> [https://www.sum.dk/Temaer/~media/Filer%20-%20Publikationer\\_i\\_pdf/2016/Kraeftplan-IV-aug-2016/Kraeftplan-IV-Patienternes-aug-2016.ashx](https://www.sum.dk/Temaer/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2016/Kraeftplan-IV-aug-2016/Kraeftplan-IV-Patienternes-aug-2016.ashx)

<sup>19</sup> [https://www.sum.dk/Temaer/~media/Filer%20-%20Publikationer\\_i\\_pdf/2016/Nationale-maal/Aftaletekst-paa-nationale-maal-2016.ashx](https://www.sum.dk/Temaer/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2016/Nationale-maal/Aftaletekst-paa-nationale-maal-2016.ashx)

<sup>20</sup> <https://www.regioner.dk/services/nyheder/2020/februar/saadan-vil-vi-udvikle-sundhedsvaesenet>

Bristol Myers Squibb og Janssen vil gerne takke alle bidragsydere, som har medvirket til såvel en kortlægning af som en række anbefalinger til, hvordan danske myelomatosepatienter kan leve så godt som muligt så længe som muligt.

Bristol Myers Squibb og Janssen har begge støttet projektet økonomisk.

