

Høringsudkast 4. november 2011

Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft

- del af samlet forløbsprogram for kræft

Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft

© Sundhedsstyrelsen, 2011. Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

URL: <http://www.sst.dk>

Emneord:

Sprog: Dansk

Kategori: (Regler eller Faglig rådgivning – tjek taksonomien på Sundnet)

Version: 1.0

Versionsdato: 2011.04.11

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, (måned og år).

Elektronisk ISBN: (Nummeret bliver tilføjet automatisk, når Word-dokumentet afleveres til Kommunikation)

Den trykte versions ISBN: (Nummeret bliver tilføjet automatisk, når Word-dokumentet afleveres til Kommunikation)

ISSN-nr: (Nummeret bliver tilføjet automatisk, når Word-dokumentet afleveres til Kommunikation)

Forord

Flere overlever en kræftsygdom og flere lever længere tid med en kræftsygdom end tidligere. Derfor er der behov for en systematisk opmærksomhed på, hvordan patienter kan støttes i at genetablere hverdagslivet efter en kræftsygdom eller leve med en kræftsygdom på bedst mulig vis. Der dør dog stadig 15.000 af kræft hvert år, hvorfor der fortsat er brug for styrke den palliative indsats for kræftsye.

I del af Kræftplan 111 blev det derfor besluttet, at der skulle udarbejdes et *forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*. Forløbsprogrammet skal bidrage til at sikre kvaliteten af den faglige indsats og koordineringen af indsatsen tværfagligt og tværsektorielt. Forløbsprogrammet tager afsæt i den generiske model for forløbsprogrammer (2008). Senere skal der udarbejdes et samlet forløbsprogram for kræft, hvor denne del 'forløbsprogrammet om rehabilitering og palliation' skal indgå sammen med den samlede indsats ved kræft.

Forløbsprogrammet beskriver de generelle indsatser ved rehabilitering og palliation, som der kan være behov for i forbindelse med kræftsygdomme. I pakkeforløb for kræft beskrives de rehabiliterende og palliative indsatser, der specifikt knytter sig til bestemte kræftformer. Pakkeforløb for kræft revideres også som del af Kræftplan III i 2011.

I forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation sættes der fokus på, hvordan alle kræftpatienter kan vurderes mhp. behov for en rehabiliterende og palliativ indsats, og hvordan identificerede behov skal munde ud i en plan for indsatsen. Området stiller store krav til samarbejde og koordinering både i forhold til patientens kræftsygdom, men også fordi mange kræftpatienter har betydende komorbiditet ved siden af deres kræftsygdom. Patienterne har således ofte kontakt med mange aktører på samme tid. Forløbsprogrammet skal bidrage til at sikre koordinering og ansvarsplacering i forbindelsen med indsatsen, således af patienterne og deres pårørende oplever sammenhængende forløb.

Rehabilitering og palliation varetages allerede i varierende grader mange steder i sygehuse, almen praksis og kommuner. Der er de senere år sket en udbygning af palliative indsatser for kræftpatienter med voksende viden og ledelsesmæssigt fokus. Samtidig udgiver Sundhedsstyrelsen 'Anbefalinger for den palliative indsats' i 2011. Der er således et fundament at bygge på. Der er ikke den samme tradition og erfaring med hensyn til rehabilitering af kræftpatienter. Feltet er relativt nyt og under opbygning.

Forløbsprogrammet er nationalt, og det er hensigten, at regioner og kommuner i samarbejde anvender, konkretiserer og tilpasser forløbsprogrammet i deres lokale tilrettelæggelse af indsatsen ved rehabilitering og palliation af kræftsye. Der forstås et stort arbejde med at implementere forløbsprogrammet. Jeg er overbevist om, at arbejdet vil være til gavn for de mange kræftpatienter.

Sundhedsstyrelsen vil gerne takke de mange deltagere i arbejdsgruppen og deres bagland for et stort og engageret arbejde, der er gennemført på meget kort tid. Uden deres konstruktive medvirken ville det ikke have været muligt at nå så langt.

Sundhedsstyrelsen, november 2011

Else Smith, Adm. direktør

Indhold

1	Indledning	6
1.1	Formål med forløbsprogrammet	6
1.2	Rehabilitering	7
1.3	Palliation	9
1.4	Overlap mellem rehabilitering og palliation	10
1.5	Differentiering af indsats ved rehabilitering og palliation	11
2	Målgrupperne for indsatsen	13
2.1	Karakteristik af patient- og pårørendegruppens problemer	13
2.1.1	Voksne patienter, der lever med eller har overlevet kræftsygdom	13
2.1.2	Børn og unge, der lever med eller har overlevet kræftsygdom	16
2.1.3	Pårørende og efterladte til patienter med kræft	16
2.1.4	Andre faktorer med betydning for målgruppens problemer og behov	17
2.1.5	Estimering af behov	18
2.2	Kapacitet	19
2.2.1	Rehabilitering	19
2.2.2	Palliation	20
2.3	Opsummering	21
3	Den faglige indsats	22
3.1	Generelle forudsætninger for rehabilitering og palliation af patienter med kræft	22
3.1.1	Tværfagligt samarbejde	22
3.1.2	Inddragelse og samarbejde med patient og pårørende	22
3.2	Behovsvurdering, uddybende udredning og plan for indsatsen	23
3.2.1	Behovsvurderingen	23
3.2.2	Uddybende udredning	25
3.2.3	Fælles plan for indsatsen ved rehabilitering og palliation	25
3.2.4	Fysiske symptomer	26
3.2.5	Psyriske problemer	26
3.2.6		27
3.2.7	Sociale problemer	27
3.2.8	Eksistentielt/ åndelige spørgsmål	29
3.3	Pårørende og efterladte	29
4	Organisering af indsatsen	37
4.1	Ansvars- og opgaveplacering	37
4.1.1	Sygehusvæsenets ansvar og opgave	37
4.1.2	Opgaver der udelukkende kan varetages i Regionen, på sygehuse og på hospice	38
4.1.3	Almen praksis' opgaver og ansvar	38
4.1.4	Kommunens ansvar og opgaver	40
4.2	Koordination	41
4.2.1	Koordination – overordnede rammer på ledelsesniveau	41
4.2.2	Forløbskoordination i forhold den enkelte patient	43
4.2.3	Kommunikationsværktøjer og informationssystemer	45
4.3	Kompetencer ved den rehabilitering og palliative indsats	46

4.4	Samarbejde med aktører ved indsatsen	47
5	Monitorering	49
5.1	Eksisterende datakilder	49
5.1.1	Den Danske Kvalitetsmodel	49
5.1.2	Genoptræningsregisteret	50
5.1.3	Landspatientregistret	50
5.1.4	Det børneonkologiske område	50
5.1.5	Dansk Palliativ Database	50
5.1.6	Datafangstmodul i almen praksis	51
5.1.7	De kliniske databaser	51
5.1.8	Kommunale patientuddannelses tilbud	51
5.1.9	MedComs Kronikerplatform	51
5.2	Overvejelser om mulige indikatorer i en fremtidig monitorering	51
5.3	Perspektiver	52
6	Implementering og perspektivering	53
6.1	Rammer for implementering	53
6.2	Tværsektorielt samarbejde	53
6.3	Viden og kompetencer	54
6.4	Lokal forankring	54
6.5	Faglige retningslinjer	54
6.6	Forskning og udvikling	54
7	Evaluerings	56
8	Referenceliste	57
Bilag 1: Lovgivning		62
Bilag 3: Oversigt over mulige indsatser ved fysiske symptomer		70
Bilag 4: Tilbud tilbud til børn og unge		72
Bilag 5: Individuelle kompetencer ved rehabilitering		74
Bilag 6: Kompetenceniveauer ved palliation		77
Bilag 7: Arbejdsgruppens sammensætning		82
Bilag 8: Kommissorium		87

1 Indledning

Dette kapitel beskriver rammen for forløbsprogrammet, herunder definitionerne af rehabilitering og palliation samt hvordan samlede indsats ved rehabilitering og palliation beskrives i forløbsprogrammet.

1.1 Formål med forløbsprogrammet

Det overordnede formål med forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation vedrørende kræftsygdomme er at beskrive den generelle indsats og organisering inden for rehabilitering og palliation af kræftpatienter og derved bidrage til en samlet tværfaglig og koordineret indsats i og på tværs af sektorer. Sigtet er at bidrage til at sikre kvaliteten og sammenhængen i den samlede indsats for den enkelte patient med kræft og dennes pårørende.

Forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation vedrørende kræftsygdomme tager afsæt i Sundhedsstyrelsens generiske model for forløbsprogrammer for kronisk sygdom (Sundhedsstyrelsen, 2008). Et forløbsprogram beskriver den samlede, tværfaglige og koordinerede indsats over for en given kronisk sygdom. Forløbsprogrammet skal sikre anvendelse af evidensbaserede faglige retningslinjer, en præcis beskrivelse af opgavefordeling samt koordination og kommunikation mellem de involverede parter og sigter på at opnå en høj kvalitet i indsats og patientsikkerhed i hele forløbet samt en hensigtsmæssig ressourceudnyttelse. Forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation vedrørende kræftsygdomme er et delelement af et kommende samlet forløbsprogram for kræft. Det samlede forløbsprogram for kræft skal beskrive forebyggelse, tidlig diagnostik, udredning, behandling, rehabilitering, palliation, efterbehandling, kontrol, støtte til egenomsorg, overordnet organisering, monitorering, samt plan for implementering, evaluering og opfølgning på forløbsprogrammets indhold. Selvom nærværende delelement ikke beskriver det samlede forløbsprogram for kræft omtales publikationen som forløbsprogram.

Arbejdet med forløbsprogrammet er iværksat som del af Kræftplan III i forbindelse med finansloven for 2011. Målgruppen omfatter alle patienter¹ med en diagnosticeret kræftdiagnose eller er under udredning, såvel børn som voksne samt deres pårørende.

Den rehabiliterende og palliative indsats i forbindelse med en kræftsygdom er en væsentlig og kompleks opgave, idet behovene for rehabilitering og palliation kan være mangeartede og kræve et differentieret tværfagligt samarbejde. Det er en central opgave at identificere patienternes behov for en rehabiliterende og palliativ indsats systematisk og på relevante tidspunkter i forløbet, herunder vurdere behovene, iværksætte en relevant målrettet indsats samt koordinere indsatsen for at sikre et sammenhængende forløb. Den palliative indsats overfor patienter med kræft har

¹ Personer med kræft bliver i forløbsprogrammet betegnet patienter, idet indgangen til forløbsprogrammet er en kræftdiagnose, velvidende at personerne også er borgere og overlevende efter en kræftsygdom.

udviklet sig gennem en årrække i dansk sammenhæng. Der er dog fortsat behov for styrkelse af den basale palliative indsats og udbygning af den specialiserede palliative indsats, samt udvikling af samarbejdet imellem dem (jf. afsnit 1.5). Derimod er rehabilitering et nyere område i forbindelse med kræftsygdomme. Der er et stort behov for udvikling og etablering af området på sygehuse, i praksissektoren og i kommunerne.

Forløbsprogrammet omfatter både den rehabiliterende og palliative indsats. Fordele ved at beskrive begge områder sammen er, at indsatsen ved rehabilitering og palliation i praksis ofte er sammenfaldende og typisk vil kræve involvering af de samme fagprofessionelle². Der vil således ofte være organisatoriske fordele ved at koordinere de rehabiliterende og palliative indsatser. Samtidig skal forløbsprogrammet beskrive, hvilke typer indsatser der kan komme på tale, og hvordan ansvaret for indsatsen og koordinationen placeres.

Rehabilitering og palliation vedrørende kræft er områder, hvor der fortsat er et stort behov for mere viden. Forskning og udvikling er iværksat i dansk sammenhæng og internationalt, men den manglende viden betyder, at forløbsprogrammet ikke kan baseres på faglige retningslinjer, idet de endnu ikke er tilstrækkeligt udbyggede eller er under udvikling. Derfor er det vigtigt at se hele feltet som et udviklingsområde.

Forløbsprogrammet henvender sig til planlæggere og ledere på sygehuse, i praksis og kommuner samt fagprofessionelle, der er involveret i konkrete forløb med rehabilitering og palliation af kræftpatienter.

Forløbsprogrammet er udarbejdet i tæt samarbejde med repræsentanter fra videnskabelige og faglige selskaber, regioner, kommuner og patientorganisation.

1.2 Rehabilitering

Sundhedsstyrelsen anvender WHO's definition af rehabilitering, som lyder:

"Rehabilitering af mennesker med nedsat funktionsevne er en række af indsatser, som har til formål at sætte den enkelte i stand til at opnå og vedligeholde den bedst mulige fysiske, sansemæssige, intellektuelle, psykologiske og sociale funktionsevne. Rehabilitering giver mennesker med nedsat funktionsevne de redskaber, der er nødvendige for at opnå uafhængighed og selvbestemmelse."

Sundhedsstyrelsens oversættelse (maj 2010) af WHO definition:
(www.who.int/topics/rehabilitation/en/)

I Danmark anvender fagprofessionelle også Hvidbogens definition (Hjortbak BR, 2011) af rehabilitering. Denne definition understreger udover WHO's definition, at formålet med rehabilitering er at bidrage til, at patienten opnår et meningsfuldt liv, at indsatsen er målrettet og tidsafgrænset samt, at rehabilitering er baseret på en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats. Disse aspekter er også centrale for beskrivelsen af rehabiliteringsindsatsen.

² 'Fagprofessionelle' betegner i forløbsprogrammet alle professionelle, der er involveret i rehabilitering og palliation, såvel sundhedsprofessionelle, som socialrådgivere, psykologer, præster m.fl.

Formålet med rehabilitering er således at forbedre og vedligeholde patientens funktionsevne fysisk, psykisk, socialt og intellektuelt med henblik på, at patienten bliver så uafhængig og selvbestemmende som muligt samt opnår et meningsfuldt liv. Rehabilitering er ikke begrænset til fysiske handicap og problemer, men omfatter tillige psykosociale og eksistentielle/åndelige aspekter. Indsatsen indebærer således også målrettet forebyggelse og støtte, så patienten og de pårørende bedst kan anvende deres egne ressourcer.

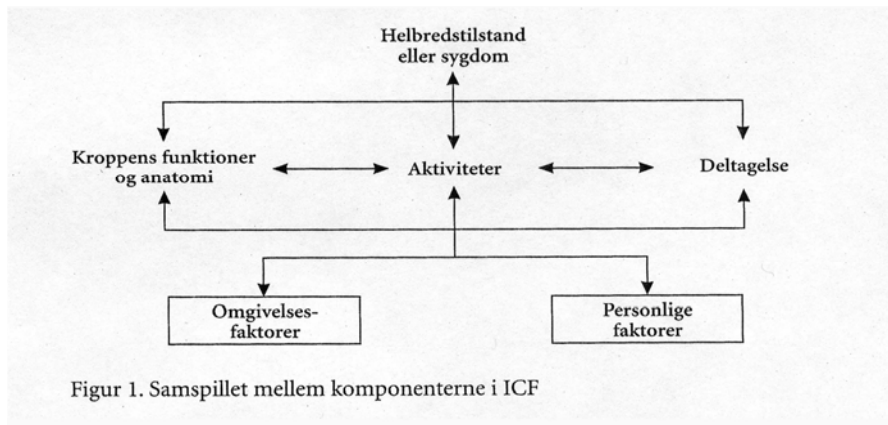
Målgruppen for rehabilitering ved kræft er derfor patienter, der er i risiko for eller har fået nedsat funktionsevne som følge af en kræftsygdom eller behandlingen heraf. Pårørende nævnes ikke eksplicit som en målgruppe i definitionen, men forløbsprogrammet anser også pårørende som en målgruppe i den rehabiliterende indsats.

Den faglige indsats bygger på patientens og de pårørendes mangeartede behov og består derfor af en bred tværfaglig indsats, der ydes af et tværfagligt team i en koordineret indsats.

Definitionen af rehabilitering tager udgangspunkt i funktionsevne snarere end sygdommens symptomer. Funktionsevnebegrebet anvendes her i overensstemmelse med WHO's "ICF – International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsnedsættelse og helbredstilstand" (Sundhedsstyrelsen, 2003). ICF-klassifikationen er baseret på WHO's bio-psyko-sociale begrebsmodel og giver en samlet begrebsramme og en systematisk terminologi om helbredsrelateret funktionsevne.

Funktionsevnen omfatter i flg. ICF-klassifikationen tre komponenter: Kroppens funktioner og anatomi, aktiviteter samt deltagelse. Komponenterne påvirker hinanden gensidigt, ligesom den samlede funktionsevne påvirkes af omgivelsesfaktorer, personlige faktorer og helbredsmæssige forhold. Dette er illustreret i figur 1.1.

Figur 1.1 Komponenterne i ICF-klassifikationen og samspillet i mellem dem (Sundhedsstyrelsen 2003)



Forløbsprogrammet inddrager ICF som perspektiv og reference, fordi klassifikationen ofte anvendes inden for rehabilitering og i udviklingen af dette område. Mens klassifikationen er mindre anvendt og kendt inden for den palliative indsats. Der eksisterer en supplerende klassifikation for børn og unge udgivet "International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth" (WHO 2007).

1.3 Palliation

Palliation defineres af WHO (2002) således (www.who.int/cancer/palliation/en/):

"Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står overfor de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art."

Den palliative indsats:

- Tilbyder lindring af smerter og andre generende symptomer
- Bekræfter livet og opfatter døden som en naturlig proces
- Tilstræber hverken at fremskynde eller udsætte dødens indtræden
- Integrerer omsorgens psykologiske og åndelige aspekter
- Tilbyder en støttefunktion for at hjælpe patienten til at leve så aktivt, som muligt indtil døden
- Tilbyder en støttefunktion til familien under patientens sygdom og i sorgen over tabet

- *Anvender en tværfaglig, teambaseret tilnærmelse for at imødekomme behovene hos patienterne og deres familier, inklusive støtte i sorgen om nødvendigt*
- *Har til formål at fremme livskvaliteten og kan også have positiv indvirkning på sygdommens forløb*
- *Kan indsættes tidligt i sygdomsforløbet, i sammenhæng med andre behandlinger, som udføres med henblik på livsforlængelse, som for eksempel kem- og stråleterapi, og inkluderer de undersøgelser, som er nødvendige for bedre at forstå og håndtere lidelsesfyldte kliniske komplikationer.*

Formålet med palliation er således at forebygge og lindre lidelse ved fysiske symptomer, psykiske og sociale problemer samt eksistentielle/åndelige spørgsmål med henblik på at fremme livskvaliteten for den enkelte patient og dennes pårørende.

Målgruppen for WHO's definition af palliation fra 2002 er patienter med livstruende sygdom og deres pårørende. Ændringen i WHO's definition fra den tidligere udgave, idet målgruppen er ændret fra patienter med uhelbredelig til patienter med livstruende sygdom, betyder primært, at de fagprofessionelle allerede ved udredning og diagnosetidspunktet bør være opmærksomme på, om patienten har palliative behov, således at en relevant indsats kan iværksættes. Dette foregår allerede mange steder i dag blandt andet i form af almen omsorg, og målet er således ikke at iværksætte mange nye indsatser, men derimod at de fagprofessionelle er opmærksomme på alle typer af palliative behov.

Indsatsen baseres på patienternes og de pårørendes respektive efterladtes forskellige og til tider komplekse behov. Forløbsprogrammet beskriver den palliative indsats i tre faser:

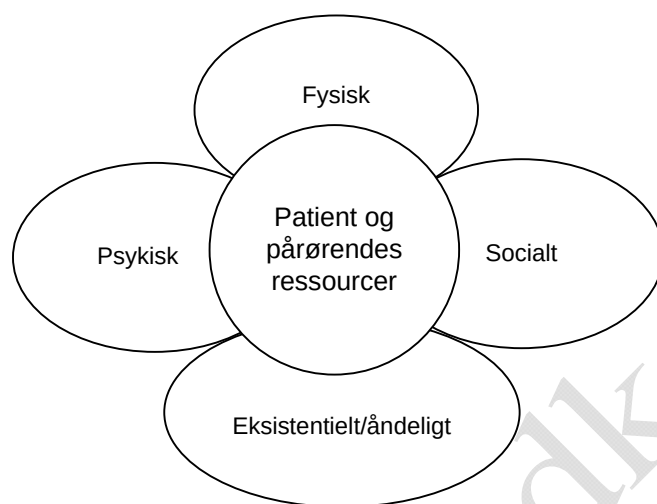
- En tidlig palliativ fase, hvor der bør være opmærksomhed på patientens palliative behov allerede fra starten af forløbet, samt den periode, hvor patienten er i målrettet livsforlængende/helbredende behandling
- En sen palliativ fase, hvor helbredende behandling er ophørt, hvilket stiller nye krav til fokus på lindring og livskvalitet
- En terminal fase, i hvilken patienten vurderes at være uafvendeligt døende, hvor der er fokus på lindring over dage eller uger (Dalgaard 2010). Herefter omfatter indsatsen også støtte til efterladte.

1.4 Overlap mellem rehabilitering og palliation

Overlappet og sammenhængen mellem palliation og rehabilitering bliver tydelig i mødet med den enkelte patient og dennes pårørende, fx ved vurderingen af den enkeltes ressourcer og behov. Behov skal forstås bredt med afsæt i definitionerne af rehabilitering og palliation og tillige med afsæt i den enkelte patients liv, levevilkår, livsstil, adfærd, evt. komorbiditet samt praktiske og økonomiske aspekter (Hjortbak BR, 2011). Behovsvurderingen bør anlægge et helhedsorienteret perspektiv på den enkeltes livssituation, ressourcer og behov. I forløbsprogrammet beskrives behovene med udgangspunkt i fire dimensioner: fysisk, psykisk, social, ek-

sistentielt/åndeligt (Clack 2000), som det er illustreret i figur 1.2 (se uddybende karakteristik i afsnit 2.1).

Figur 1.2 Et helhedsperspektiv på patienten og pårørendes ressourcer og behov ved rehabilitering og palliation



I praksis er elementer i indsatsen ved rehabilitering og palliation også overlappende. Dog er der ved indsatsen for at reintegrere en patient i hverdagslivet efter en kræftsygdom fokus på en rehabiliterende indsats, mens der i den sene og terminale palliative fase hovedsageligt er fokus på en indsats med palliativt sigte. Prognosen kan således have betydning for indsatsens formål. Fx, kan der gives fysisk træning mhp, at patienten genvinder sine kræfter for at mestre sit hverdagsliv, men fysisk træning også kan gives for at lindre og øge en kræftpatients livskvalitet i den sene og terminale palliative fase.

1.5 Differentiering af indsats ved rehabilitering og palliation

Forløbsprogrammet benytter strukturen fra pakkeforløb for kræft: Udredning, initial behandling og efterforløbet til at identificere tidspunkter for behovsvurdering og for indsatsen ved rehabilitering og palliation.

Der skelnes på den ene side mellem *sygdomsspecifik rehabilitering og palliation*, som beskrives i de relevante pakkeforløb for kræft, og på den anden side *generel rehabilitering og palliation*, som beskrives i forløbsprogrammet. Den sygdomsspecifikke indsats ved rehabilitering og palliation tager udgangspunkt i den specifikke kræftdiagnose og behandlingen deraf. Den generelle indsats retter sig mod patientens og pårørendes mangeartede behov, der skyldes forekomsten af livstruende sygdom generelt og tager ikke afsæt i en specifik diagnose eller behandling.

Ved palliativ indsats skelnes der mellem to niveauer: Basal og specialiseret indsats. I den forbindelse er det vigtigt at bemærke, at den specialiserede palliative indsats ikke defineres ud fra Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning (www.sst.dk). Specialiseret palliativ indsats varetages i enheder, hvor palliation er den eneste opgave,

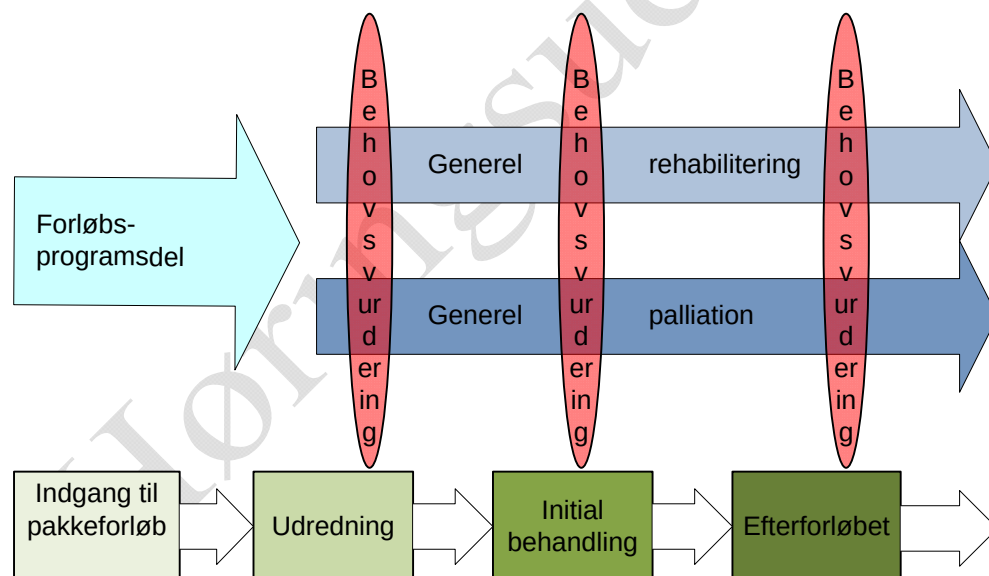
enten på hovedfunktionsniveau i sygehusregi eller på hospice. Mens de basale indsats varetages på sygehuse, i praksissektoren og i kommunerne.

Den rehabiliterende indsats varetages ligeledes på sygehuse, i praksissektoren samt i kommunerne og er ikke niveauinddelt som tilfældet er for den palliative indsats.

Figur 1.3 viser sammenhængen mellem den generelle rehabiliterende og palliative indsats med strukturen fra pakkeforløb for kræft. Strukturen for pakkeforløbet omfatter: udredning, initial behandling og efterforløb, og forløbsprogrammet anvender denne struktur, hvor det er relevant for at beskrive indsatsen ved rehabilitering og palliation

(<http://www.sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Kraeftbehandling/Pakkeforloeb.aspx>). Figur 1.3 illustrerer også, at behovsvurderinger finder steder flere gange i et patientforløb helt fra udrednings- og diagnosetidspunktet til efterforløbet.

Figur 1.3 Strukturen i pakkeforløb for kræft med angivelse af tidspunkter for behovsvurdering og indsats i forbindelse med rehabilitering og palliation



2 Målgrupperne for indsatsen

I dette kapitel beskrives målgrupperne for indsatsen ved rehabilitering og palliation i forbindelse med en kræftsygdom. Målgrupperne karakteriseres ud fra tilgængelig viden om patienter og pårørendes problemer. De forventede konsekvenser for sundhedsvæsenets kapacitet på området beskrives.

2.1 Karakteristik af patient- og pårørendegruppens problemer

Forløbsprogrammets målgrupper omfatter:

- Patienter, der er under udredning for en kræftsygdom
- Patienter, der har fået diagnosticeret en kræftsygdom og lever med en kræftsygdom
- Patienter, der har overlevet en kræftsygdom
- Patientgruppens pårørende og efterladte.

Hvert år får ca. 35.000 mennesker påvist en kræftsygdom, mere end 220.000 mennesker lever med kræft og ca. 15.000 dør af kræft hvert år (Cancerregisteret 2009).

Problemstillingerne vedrørende målgruppernes behov er komplekse, idet behovet for rehabilitering og palliation både er relateret til kræftsygdommens lokalisering og udbredelse, stadie, samt en række andre forhold som alder, komorbiditet og sociale faktorer. En betydelig andel af kræftpatienter har fremskreden kræft ved tidspunktet for diagnosen. Inden for det første år dør 34 % af mændene og 29 % af kvinderne med en diagnosticeret kræftsygdom, mens 52 % af mændene og 45 % af kvinderne dør inden for de første fem år. (Storm et al 2010). Der er derfor allerede under udredning for en kræftsygdom brug for at identificere behov for en palliativ og rehabiliterende indsats. Problemerne vil hos de fleste patienter ændre sig med tiden afhængig af bl.a. sygdommens udvikling og behandling. I gruppen af kræftoverlevende kan der være behov for rehabilitering pga. senfølger. Bl.a. pga. disse komplekse forhold kan der ikke gives et præcist estimat af størrelse endsige en præcis afgrænsning af målgrupperne. Ressourcer og vanskeligheder hos pårørende ændres ligeledes gennemforløbet.

Der mangler generelt viden om patienters problemer og vanskeligheder i forbindelse med udredning. Der er større viden, når det gælder patienter, der lever med en kræftsygdom eller har overlevet en kræftsygdom samt om pårørende og efterladte. Endvidere findes der ikke præcise data for den nuværende aktivitet i sundhedsvæsenet med rehabiliterende og pallierende sigte til kræftpatienter, idet sådanne aktiviteter kun i begrænset omfang registreres. Derfor baserer nedenstående karakteristik af målgruppernes problemer sig hovedsageligt på tilgængelige undersøgelser og i mindre grad på registerbaserede data.

2.1.1 Voksne patienter, der lever med eller har overlevet kræftsygdom

Tabel 2.1 viser de hyppigste problemer både hos patienter, der lever med kræft og patienter, der har overlevet en kræftsygdom. Patienterne har en række af problemer i forhold til trivsel, hverdagsliv samt afsked med livet. Tabellen viser ikke, hvor i

forløbet vanskelighederne optræder, eller hvilke vanskeligheder der er mest fremtrædende.

Tabel 2.1 Oversigt over hyppigst forekommende problemer hos patienter, der lever med en kræftsygdom eller der har overlevet en kræftsygdom. Oversigten er baseret på flere studier (Hansen et al. 2009; Johnsen 2009)

Behovsområde	Problemer/vanskeligheder
Fysisk	▪ Smerter, åndenød ▪ Nedsat muskelkraft, bevægelighed og fysisk funktionsniveau ▪ Manglende appetit, vægttab, kvalme ▪ Søvnproblemer, ▪ Tørhed/svamp i munden, synkebesvær ▪ Forstoppelse, diaré, inkontinens (urin - og fækal -) ▪ ADL, daglige aktiviteter, herunder konsekvenser i hverdagen ▪ Lymfødem ▪ Træthed (fatigue)
Psykisk/kognitivt	▪ Angst, depression ▪ Hukommelses- og koncentrationsbesvær
Socialt	▪ Fastholdelse af jobbet, forsørgelsesgrundlag ▪ Familiens funktion/roller, især i børnefamilier
Eksistentielt/åndeligt	▪ Manglende anerkendelse fra omgivelserne ▪ Tomhed, skyld, skam ▪ Manglende accept af ændret identitet, livsomstændigheder og -udsigter ▪ Ensomhed

Tabel 2.1 siger ikke noget om omfanget af disse problemer. Tabel 2.2 giver et billede af omfanget af en række symptomer og behov hos danske patienter, der lever med fremskreden kræft i stadium tre og fire. Opgørelsen viser, at mange har nedsat fysisk funktionsevne og psykiske problemer, cirka halvdelen har problemer i forhold til arbejdsliv og fritidsliv. Undersøgelsen påpeger desuden en række udækkede behov, som patienterne angav ikke at have modtaget hjælp til, selv om de ønskede det., fx angav 23 % af patienterne smerter i denne sammenhæng. Andre undersøgelser påviser tilsvarende forekomster af udækkede behov hos patienter med kræft i alle stadier (Groenvold 2006). Tallene peger på, at disse patienter har behov for en rehabiliterende og palliativ indsats, og at ikke alle får dækket deres behov derfor.

Tabel 2.2 Forekomst af symptomer og problemer hos danske patienter, der lever med kræft (eksklusiv hæmatologiske kræftformer) i fremskredent stadium (stadium 3 og 4) i 2005. Opgørelsen er baseret på en spørgeskemaundersøgelse (Johnsen, 2009).

	Har symptomet	Heraf i svær grad
	%	%
Nedsat fysisk funktionsniveau	33	8
Nedsat rollefunktion (arbejde og fritid)	51	26
Nedsat psykisk velbefindende	33	7
Nedsat socialt funktionsniveau	34	10
Problemer med hukommelse/koncentration	20	9
Smerter	39	17
Træthed	57	22
Kvalme/opkastning	13	4
Åndenød	37	14
Manglende appetit	30	16
Søvnbesvær	48	19
Diarré	29	8
Forstoppelse	26	9
Økonomiske problemer pga. sygdom/beh.	21	9

Tabel 2.3 viser noget om omfanget af problemer hos patienter, der har overlevet en kræftsygdom. Tabellen anvender data fra tre forskellige undersøgelser og forskellige patientgrupper, der er defineret ud fra diagnoser. Oplysningerne er således ikke nødvendigvis dækkende for alle patienter, der har overlevet deres kræftsygdom. Men oversigten viser, at problemerne er mangeartede, og at patienter også længe efter, at de har overlevet en kræftsygdom, kan have behov for støtte og vejledning i at håndtere såvel fysiske funktionsnedsættelser som problemer af praktisk og psykisk art i relation til hverdagslivet.

Tabel 2.3 Eksempler på problemer og omfanget deraf hos patienter, der har overlevet en kræftsygdom (Høybye 2007, Mikkelsen 2009, Gärtner 2009)

Behovsområde	Kvalificering af omfanget (eksempler)
Fysisk	▪ Træthed (fatigue): Ud af 2.000 adspurgte om senfølger ved kræft: 79 % lungekræft 66% brystkræft og tarmkræft angav belastende træthed (Høybye 2007) ▪ Nedsat muskelkraft og bevægelighed: 60 % følte ringere muskelstyrke end andre i samme alder (Høybye 2007) ▪ Inkontinens (urin - og fækal -) : 53 % med prostatakræft havde vandladningsbesvær (Høybye 2007) ▪ Seksuelle problemer: 69 % med prostatakræft havde seksuelle problemer (Høybye 2007) ▪ Lymfødem: 30 % med brystkræft angav problemer med lymfødem (Høybye 2007) ▪ Svedeture: 63 % med brystkræft angav problemer, (Høybye 2007) ▪ Ernæring: 15 måneder efter diagnosen angiver 44 % at have

	problemer med ernæring (Mikkelsen 2009) ▪ Smerter: 47 % af kvinder med brystkræft angav at have smerter 2 – 3 år efter behandling, 58 % har føleforstyrrelser (Gärtner 2009) ▪ ADL, daglige aktiviteter, herunder konsekvenser i hverdagen: 15 måneder efter diagnosen angiver 35 % af alle kræftpatienter i udvalgte amter at have behov for hjælpemidler og fysisk genoptræning (Mikkelsen 2009)
Psykisk/kognitivt	▪ Angst, depression: 15 måneder efter diagnosen angiver 50 % af alle kræftpatienter i udvalgte amter at have frygt for tilbagefald, 30 % angav at have psykiske problemer (Mikkelsen 2009)

Opgørelserne i tabellerne viser samlet set, at voksne patienter med en kræftdiagnose, såvel de, som har sygdommen i fremskredne stadier, og de, som er erklæret raske, alle har en bred vifte af problemer og vanskeligheder, som de kan have behov for at få støtte til at håndtere. Opgørelserne siger til gengæld ikke noget om, på hvilket tidspunkt de enkelte problemer er særligt fremtrædende, udover at de kan eksistere lang tid efter diagnosetidspunktet. Ca. 15.000 danskere dør årligt af kræft, og en betydelig andel heraf vil have haft problemer som angivet i tabel 2.2. Det antages i forløbsprogrammet, at mange, som følge af en kræftsygdom, kan have behov for lindring af fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige symptomer og spørgsmål på et eller andet tidspunkt i forløbet (Radbruch & Payne 2009).

2.1.2 Børn og unge, der lever med eller har overlevet kræftsygdom

Hvert år diagnosticeres kræftsygdom hos ca. 150 børn og unge under 15 år, hvoraf ca. 80 % overlever deres sygdom. Børnene rammes af livstruende sygdom i en periode, hvor de fysisk og psykisk er i en udviklingsfase, hvilket former og præger dem for resten af tilværelsen. Erfaringer viser, at problemerne er mangeartede, herunder også problemer med social isolation pga. langstrakte behandlingsforløb. En engelsk undersøgelse angiver, at ca. 60 % af overlevende børn og unge har et eller flere kroniske helbredsproblemer (Curry 2006). Danske erfaringer peger på, at 1/3 af de børn, der overlever en kræftsygdom har moderate til svære følger, og har behov for varig eller særlig støtte. Disse børn og unge har således behov for en langvarig opfølgning mhp. på støtte og faglig indsats. En mindre gruppe børn og unge får enten tilbagefald, eller sygdommen responderer ikke på behandling. Til denne gruppe vil der være behov for lindring og støtte ved forberedelse til døden for såvel patienten selv som de pårørende.

Unge i alderen 15 – 22 er en særlig gruppe, der oplever store forandringer i forhold til fx løsrivelse fra forældre, identitetskabelse, seksualitet og planlægning af uddannelse. Kræftsygdomme i denne gruppe giver ligeledes anledning til mange spørgsmål og praktiske problemer (Riis Olsen 2009).

2.1.3 Pårørende og efterladte til patienter med kræft

Pårørende til kræftpatienter vil oftest spille en betydelig rolle som støtte for patienten i hele forløbet, herunder også i forhold til en rehabiliterende og palliativ indsats (Grønvold 2006).

Det kan være meget belastende at være pårørende til en kræftpatient. Fysiske konsekvenser for de pårørende kan være træthed/udmattelse, søvnforstyrrelser, dårligt fysisk helbred, dårlig ernæringstilstand mv., og psykiske konsekvenser kan være stresssymptomer, angst og måske egentlig depression i en dansk undersøgelse havde mandlige partnere til kvinder med brystkræft en øget risiko for at få indlæggelseskrævende depression (Nakaya 2010). De sociale konsekvenser kan være konflikt mellem sociale roller, restriktioner i aktiviteter samt social tilbagetrækning.

Cirka 4.000 børn og unge i alderen 0 – 20 år oplever årligt, at en forælder bliver indlagt med en kræftsygdom (Danmarks Statistik og Grønvold 2006). Børn af kræftsyge forældre er udsat for et forhøjet niveau af psykosocial stress, ligesom søskende til kræftsyge børn og unge belastes af situationen. I begge sammenhænge kan barnet opleve social stigmatisering og en ændring af sin egen rolle i sociale relationer også uden for familien, hvilket på længere sigt antages at have alvorlige psykiske konsekvenser for barnet (Grabiak 2007; Lewandowski 1996; Osborn 2007; Thastum 2008). Det er derfor vigtigt at være opmærksom på børns udsatte situation og behov ved kræftsygdomme i familien.

Der foreligger ikke opgørelser over efterladtes behov. Men 10.000 efterladte til kræftpatienter kontaktede i 2010 Kræftens Bekæmpelse mhp. at få støtte og vejledning. Det indikerer, at efterladte også har brug for støtte.

2.1.4 Andre faktorer med betydning for målgruppens problemer og behov

Udover generelle problemer og vanskeligheder, der er forbundet med en kræftsygdom og dens behandling kan kønsforskelle, sociale og uddannelsesmæssige forskelle, komorbiditet og alder/livsfaser have afgørende betydning for de behov, patienter og de pårørende kan have for rehabiliterende og palliative indsatser ved kræftsygdomme. Patienter med svagt socialt netværk, lav uddannelse og lav indkomst samt personer med anden etnisk baggrund end dansk kan i denne sammenhæng være særligt udsatte og have særlige behov (Dalton 2010).

Uddannelse og job: Patienternes uddannelsesmæssige baggrund har betydning både for risikoen for at få en kræftsygdom og for sandsynligheden for at overleve sygdommen, ligesom og de sociale konsekvenser af kræftsygdommen afhænger deraf. Risikoen i 2006 for at forlade arbejdsstyrken inden for en 3-årsperiode efter indlæggelse for en kræftsygdom var 38,9 % for mænd kun med grundskoleuddannelse, men 7,9 % for mænd med videregående uddannelse. For kvinder med grunduddannelse var risikoen 43,4 % og 7,9 % for kvinder med videregående uddannelse (Sundhedsstyrelsen 2011). Der er tillige samlet set en betydelig øget risiko for at komme på førtidspension efter kræft på 60 % for kvinder og 55 % hos mænd. Mens risikoen for arbejdsløshed blandt kræftpatienter eller overlevende, der forbliver i arbejdsstyrken, til gengæld kun var 6 % hos mænd og 12 % hos kvinder, hos kvinder mellem 50-60 år dog 18 %. (Karlsen 2008; Karlsen 2008).

Komorbiditet: Samtidig forekomst af kræft og komorbiditet er hyppig, ligesom betydende komorbiditet har indflydelse på patienternes overlevelse. Sundheds- og sygelighedsundersøgelserne udarbejdet af Statens Institut for Folkesundhed (SIF) viser, at 39,8 pct. af den danske befolkning har en eller flere langvarige sygdomme.

Sygdomsspektret af komorbiditet varierer mellem kræftformerne. Eksempelvis optræder kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) med høj hyppighed hos patienter med lungekræft på grund af den fælles årsag: rygning. Udenlandske opgørelser peger på, at forekomsten af komorbiditet kan være så højt som 75 % blandt kræftpacienter, hvis der tages udgangspunkt i de praktiserende lægers registreringer (Knottnerus 2011), der er dog ikke taget hensyn til tyngden af komorbiditeten i undersøgelsen. Danske opgørelser med udgangspunkt i Landspatientregisteret viser at ca. 40 % af alle kræftpacienter har somatisk komorbiditet. Undersøgelsen viste desuden, at overlevelsen af kræft er påvirket af samtidig komorbiditet. Patienter med betydende komorbiditet (svarende til Charlsons score 3 og deroftere efter Charlson's index) har således ikke opnået en forbedret overlevelse de sidste 10 år i modsætning til kræftpacienter uden betydende komorbiditet (Nørgaard 2011, Charlson 1987).

Alder: Forekomsten af kræft varierer med alderen, og risikoen øges med stigende alder. Opgørelser fra Nordcan i 2009 er vist i tabel 2.6. Hyppigheden er samlet set størst hos kvinder. Men kræft rammer personer i alle aldre og i alle livsfaser.

Tabel 2.6 Antallet af kræfttilfælde hos mænd og kvinder efter alder i Danmark i 2009 (Nordcan 2009)

Alder (år)	0-14	15-29	30-59	60-74	75+	Total
Mænd	72	242	3.450	8.280	4.590	16.634
Kvinder	69	231	5.156	7.471	4.679	17.606

Kulturelle forhold: Konsekvenserne af livstruende sygdom påvirkes af den enkeltes personlige værdier, overbevisninger samt kulturelle og religiøse behov. Kulturelle forhold og etnicitet kan stille særlige krav til og behov for tolkebistand, kost, hygiejne og daglige ritualer, såvel som til særlige ritualer i forbindelse med sygdomshåndtering, at blive rask, livsafslutning, begravelse og sørgeperiode (Sundhedsstyrelsen 2010).

2.1.5 Estimering af behov

Alt i alt understreger ovenstående, at kræftpacienter ikke udelukkende har problemer, der knytter sig til kræftsygdommen og dennes behandling. Problemerne skal ses i sammenhæng bl.a. med andre problemer og/eller livsvilkår, som patienten har, som fx patientens livsfase, forekomst af komorbiditet, uddannelsesniveau, personlige holdninger, etnicitet og ressourcer i det nære sociale netværk af pårørende. Behovet for indsats afhænger ud over problemernes karakter og sværhedsgrad tillige af patientens og de pårørendes ressourcer generelt. Ovenstående gennemgang peger på, at behovsvurderinger og indsats ved rehabilitering og palliation må være helhedsorienterede og differentierede både overfor kræftpacienterne selv og overfor deres pårørende.

Engelske estimater anslår, at indsatsen vedrørende rehabilitering af kræftpacienter kan differentieres således:

- 70 % af kræftpacienter vil have problemer, som patienterne og deres pårørende selv kan håndtere med støtte fra fagprofessionelle

- 25 % af kræftpatienter vil have problemer, der kræver en fagprofessionelt ledet indsats
- Cirka. 5 % vil have komplekse behov og dermed behov for en særlig tværfaglig indsats (National Health Service 2010).

Hvis ovenstående fordeling lægges til grund, vil de cirka 220.000 kræftpatienter i Danmark med hensyn til rehabilitering fordele sig med ca. 155.000 patienter, der selv kan håndtere deres situation med støtte fra fagprofessionelle, ca. 55.000 patienter, hos hvem der er behov for en fagprofessionelt ledet indsats og endelig ca. 11.000 patienter, der har behov for en særlig indsats. Det skal bemærkes, at de enkelte patienter kan bevæge sig mellem de tre niveauer.

Der findes ikke tilsvarende estimater af behov for palliation. Behovene i den tidlige fase dækkes formentlig i vid udstrækning i forbindelse med den almindelige pleje og behandling af kræftpatienterne. Men det må formodes, at alle ca. 15.000 kræftpatienter, der dør årligt, vil have behov for en mere målrettet palliativ indsats i den sene eller terminale fase på enten basalt eller specialiseret niveau. I øjeblikket henvises godt en tredjedel heraf til det specialiserede palliativ niveau (jf. afsnit 2.3.2).

2.2 Kapacitet

Til trods for at behovet for én rehabiliterende og palliativ indsats ikke kan estimeres præcist, er det relevant at se, hvilken form for indsats og kapacitet som i øjeblikket ydes i sundhedsvæsenet for at danne et overblik over, hvilken kapacitet og organisering, der er behov for.

2.2.1 Rehabilitering

Der foreligger ikke nogen samlet opgørelse over kapaciteten i kommunalt regi, sygehusvæsenet eller almen praksis i forhold til de ressourcer, som det samlede sundhedsvæsen råder over eller har behov for at honorere behovet for indsats ved rehabilitering af kræftpatienter. Erfaringer fra 11 projekter i 15 kommuner viser, at projekterne vedr. rehabilitering af personer med kræft havde fokus på koordinering af den kommunale rehabiliteringsopgave, og i alle projekter var der ansat koordinører eller rehabiliteringsteams (Kommunal kræftrehabilitering 2010). I stort set alle projekter var der fokus på at understøtte kræftpatienternes tilknytning til arbejdsmarkedet, og de fleste projekter havde tilbud om fysisk aktivitet i en eller anden form.

I relation til rehabilitering af kræftpatienter i hospitalsregi foreligger der heller ikke nogen samlet opgørelse. Der er eksempler på enkelte målrettede programmer som Krop og Kræft samt målrettede programmer ved diagnosespecifikke problemer (Kræftens Bekæmpelse 2010).

I almen praksis viste en undersøgelse blandt kræftpatienter, at 67 % havde talt med deres praktiserende læge om fysiske problemer ca. 15 måneder efter diagnosen. Hos ca. 15 % havde den praktiserende læge iværksat rehabilitering efter udskrivelsen (Mikkelsen 2009).

Der er således an stigende opmærksomhed på indsatsen for rehabilitering af kræftpatienter i alle sektorer. Men sammenholdt med undersøgelserne af patienternes og pårørendes problemer og behov er der behov for et øget fokus såvel på at sikre be-

hovsvurderinger og iværksættelse af relevante indsatser i såvel kommuner, som i almen praksis og i sygehusvæsenet.

2.2.2 Palliation

Der foreligger ingen samlet opgørelse over kapacitet vedr. den basale palliative indsats, som det ydermere kan være vanskeligt at afgrænse fra andre aktiviteter, som almen sygepleje og behandling samt rehabilitering. Som vist i afsnit 2.1.1 er der en forholdsvis høj forekomst af udækkede behov hos patienter med kræft i stadie 3 og 4, hvilket kan indikere, at der er behov for øget fokus og indsats på basalt palliativt niveau (jf. Sundhedsstyrelsens Anbefalinger for den palliative indsats, 2011). I den tidlige fase af en kræftsygdom vil behovet for palliativ indsats formentlig være af mindre omfang og i høj grad være en integreret del af den øvrige pleje, behandling og rehabilitering. I forbindelse med indsatsen overfor kræftpatienter i den sene og terminale fase dør 25 % af kræftpatienterne i eget hjem, 55 % dør på hospital, mens 20 % dør på plejecentre, hospice eller anden institution (http://www.sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Smertelindring/Tal_fakta.aspx). De fleste kræftpatienter dør således på hospital eller andre institutioner. Hvis det skal være muligt at opfylde de flestes ønske om at dø hjemme, er der behov for at afdække behovet yderligere og udvikle løsninger, således at almen praksis og kommunerne har de ressourcer og kompetencer, som er nødvendige for at varetage denne opgave. Hvis patienternes palliative problemstillinger ikke kan løses på det basale palliative niveau pga. deres kompleksitet, bør det basale niveau have adgang til støtte og rådgivning fra det specialiserede indsats. Hvis det heller ikke er tilstrækkeligt i konkrete tilfælde, bør patienterne have adgang til det specialiserede palliative niveau i sygehusregi eller på hospice.

Den foreløbige udgave af Årsrapport for Dansk Palliativ Database for 2010 viser, at der er betydelige regionale variationer i den specialiserede palliative indsats overfor kræftpatienter, samt at

- 96 % af alle, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats i 2010, og som døde i 2010, havde kræft
- I alt 4.241 (27,6 %) af de ca. 15.370 personer, der døde af kræft, havde kontakt til det specialiserede palliative niveau i form af indlæggelse på hospice eller palliativ medicinsk afdeling, besøg i hjemmet/ambulant besøg hos palliativt team eller tilsyn fra palliativt team under indlæggelse på anden sygehusafdeling
- Den mediane levetid fra henvisning til specialiseret palliativ indsats til patientens død var blot 24 dage, og 23 % af de patienter, som blev henvist til specialiseret palliativ indsats (og som opfyldte visitationskriterierne), fik aldrig etableret kontakten, fordi de døde eller blev for dårlige.

Tallene viser, at kapaciteten på det specialiserede palliative niveau næsten udelukkende anvendes til indsats overfor kræftpatienter og deres pårørende i de sidste få uger af patienternes liv. At næsten en fjerdedel af patienterne, der var henvist, ikke nåede at komme i kontakt med det specialiserede palliative niveau, kan både skyldes manglende kapacitet på det specialiserede niveau, og at patienterne blev henvist for sent i forløbet. Det er uvist om en del kunne have været hjulpet på det basale niveau alene, såfremt dette var mere udbygget.

2.3 Opsummering

På baggrund af den eksisterende viden, må det antages, at mange af målgruppernes problemer kan afhjælpes eller lindres ved en rehabiliterende og palliativ indsats. Alle kræftpatienter bør derfor vurderes mhp. behov for en rehabiliterende og palliativ indsats, ligesom pårørendes ressourcer og behov for støtte bør vurderes. På baggrund af engelske estimer, skønnes det i forhold til rehabilitering, at af de 220.000 danske kræftpatienter, vil ca. 155.000 kunne håndtere deres problemer selv sammen med de pårørende med støtte fra fagprofessionelle, ca. 55.000 vil have behov for en professionelt ledet indsats, og ca. 11.000 vil have behov for en særlig indsats.

Med hensyn til palliation, skønnes det, at alle de ca. 15.000 kræftpatienter, der dør årligt vil have behov for en palliativ indsats på enten basalt eller specialiseret niveau. I øjeblikket henvises godt en tredjedel heraf til det specialiserede niveau.

Kræftpatienternes behov for en rehabiliterende og palliativ indsats afhænger af selve kræftsygdommen og dennes prognose, men også af patientens alder, forekomst af komorbiditet, sociale situation, herunder familiære situation og uddannelse, kulturelle baggrund, ressourcer etc. Opgørelser tyder på, at kræftpatienter har vanskeligheder, som de ikke får hjælp til, selv om de angiver et behov. Børn og unge er en særlig sårbar gruppe, både som patienter og pårørende til kræftsyge i familien.

Der er et stigende fokus på rehabilitering i såvel kommuner som på sygehuse og i praksissektoren. Området er under opbygning, og vi mangler viden om såvel behovet som kapacitet.

Den palliative indsats varetages i såvel sygehusregi, på hospice, i almen praksis og i kommuner. De fleste kræftpatienter, der får kontakt med det specialiserede palliative niveau, får dette sent i deres sygdomsforløb, og at en del når aldrig at etablere kontakt. Der er brug for dels at afdække behovet på basalt palliativt niveau, herunder finde løsninger og evt. udbygge det basale palliative niveau, og dels for at skabe mulighed for kontakt mellem det basale og specialiserede niveau ved behov.

3 Den faglige indsats

Dette kapitel beskriver indledningsvist de generelle forudsætninger for den faglige indsats. Derefter beskrives elementer, som bør indgå i den indledende behovsvurdering og evt. senere uddybende udredning. Herefter gives et overordnet beskrivelse af mulige indsatser i forbindelse med den rehabiliterende og palliative indsats. Indsatsen til børn og unge er integreret i den samlede beskrivelse. I tabel 3. 1 gives et overblik over mulige indsatser under den samlede indsats ved rehabilitering og palliation fordelt i forhold til de respektive aktører.

3.1 Generelle forudsætninger for rehabilitering og palliation af patienter med kræft

En kvalificeret faglig indsats forudsætter, at de fagprofessionelle har de nødvendige kompetencer i forhold til at varetage behovsvurdering og de iværksatte indsatser. De faglige indsatser bør bygge på faglige retningslinjer, i det omfang de findes. Inden for en del områder mangles imidlertid dokumenteret viden. I den forbindelse benyttes faglig konsensus som baggrund for forløbsprogrammet.

3.1.1 Tværfagligt samarbejde

Udbyttet af den samlede faglige indsats ved rehabilitering og palliation hænger sammen med, at indsatsen er organiseret i et tæt koordineret tværfagligt samarbejde. Det tværfaglige samarbejde bør koordineres med og så vidt muligt integreres i allerede eksisterende former for samarbejde i sygehusvæsenet, almen praksis og kommunen. For at det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde i praksis kan understøtte timing, målrettethed, prioritering og udbytte af indsatsen, kræver det, at de lokale ledelser har fokus på og aktivt understøtter, at der arbejdes med fælles mål, prioritering og evaluering i en samlet plan for patienten og pårørende i samarbejde og afstemt med patienten og de pårørende.

Indsatsen og intensiteten af det tværfaglige samarbejde afhænger af patientens sygdoms- og livssituation. Rammerne for det tværfaglige samarbejde skal organiseres således, at der er mulighed for en differentieret indsats og for fleksibilitet jf. beskrivelsen af målgrupperne (Jf. afsnit 2.1).

3.1.2 Inddragelse og samarbejde med patient og pårørende

Aktiv inddragelse, forventningsafstemning og samarbejde med patienten øger udbyttet af indsatsen og øger patientens livskvalitet og oplevelse af kontrol. Aktiv inddragelse forudsætter, at de fagprofessionelle faktisk også i praksis inddrager patienternes og de pårørendes ønsker, behov og ressourcer ved beslutning om iværksættelse af indsatser og i samarbejdet derom. Indsatsen forudsætter altid patientens samtykke. Hvis det ikke er muligt for patienten at medvirke til samtykke, henvises til regler for samtykke og værgemål (Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering, Sundhedsstyrelsen 2011).

Opstilling af fælles mål med indsatsen er central i samarbejdet mellem patient og fagprofessionelle. Enighed om mål inden for rehabilitering er med til at skabe retning, motivation og engagement for patienten, og øger sandsynligheden for målopfyldelse. Det formodes at være lige så væsentligt at arbejde med fælles mål hos pa-

tienter, der modtager indsatser med palliativt sigte. Her kan udfordringen være at samarbejde og etablere fælles mål med en patient, der måske er meget passiv og modtagende. Det er centralt, at de fagprofessionelle tager særligt hensyn til sårbare patienter, der i mindre grad kan yde omsorg for sig selv.

Pårørende inddrages som udgangspunkt i samarbejde og kommunikation omkring indsatsen efter patientens accept.

3.2 Behovsvurdering, uddybende udredning og plan for indsatsen

Der skelnes mellem to niveauer af vurderinger: Behovsvurdering og uddybende udredning.

Behovsvurderingen er den overordnede, indledende vurdering, der foretages for at danne et samlet overblik over patientens eventuelle behov for rehabilitering eller palliation. Hvis der identificeres behov, foretages uddybende udredning, der involverer en mere detaljeret udredning evt. foretaget af særligt kyndige fagprofessionelle på de relevante områder. Den overordnede, indledende behovsvurdering skal således afdække, om patienten kan klare sig med støtte og vejledning til selv at håndtere sygdomsforløbet, eller om der er behov for en uddybende udredning mhp. indsatsen, og hvorvidt denne bedst ydes på det pågældende sted i sundhedsvæsenet eller ved inddragelse af andre fagprofessionelle.

3.2.1 Behovsvurderingen

Behovsvurderingen bør altid tage udgangspunkt i den enkelte patients ressourcer, helbredstilstand, egenomsorgsevne og motivation.

Behovsvurderingen:

1. Afdækker systematisk patientens eventuelle behov for rehabilitering og palliation
2. Afdækker de pårørendes ressourcer og eventuelle behov
3. Gentages flere gange i et forløb

Ad 1. Den fagprofessionelle spørger ind til:

- Patientens overordnede oplevelse af sin livssituation
- Specifikke områder, med udgangspunkt i de fire aspekter:
 - På det fysiske område (funktionsnedsættelser), fx smerter, åndenød, nedsat muskelkraft og bevægelighed, ernæring og sexliv samt disses betydninger og sammenhæng med aktivitet (ADL) og deltagelse. Desuden spørges til de symptomer, der er karakteristiske ved den pågældende kræftdiagnose eller – behandling og evt. komorbiditet
 - På det psykiske område fx angst, depression, træthed, ensomhed, bekymring for fremtiden og sygdommens udvikling samt disse eventuelle problemers betydning for hverdag, aktivitet og deltagelse
 - På det sociale område fx patientens mulighed for støtte og nærvær. Hvem centrale pårørende er, ændring af rolle i forhold til nære pårørende. Endvidere spørges til arbejde/fritid, økonomi og bolig

- På det eksistentielle/åndelige område fx patientens oplevelse af sin nuværende situation og sygdom, evt. mening med livet, hvad der giver patienten håb og styrke, samt hvilken rolle religiøsitet har for patienten

Ad 2. De pårørende er erfaringsmæssigt nogle af de vigtigste støtter for patienterne igennem hele forløbet. Det er derfor vigtigt, at de pårørendes ressourcer afdækkes, og at evt. problemer hos de pårørende, herunder fx egne sygdomme og behov for aflastning afdækkes. Alt forudsat patientens samtykke. De pårørende – og patienten selv – bør informeres om selv at være opmærksomme på fysiske og følelsesmæssige forandringer i livsførelse, herunder hvem de skal tage kontakt til ved behov.

Ad. 3. En behovsvurdering bør som minimum foretages ved begyndelsen og afslutningen af et behandlingsforløb på sygehus samt regelmæssigt i kontrolforløbet, ved ændringer i behandlingsforløbet og ved sektorovergange, herunder overgang til opfølgning i almen praksis. Behovsvurderingen skal følges op ved visitation i kommunen, men ikke nødvendigvis gentages.

Behovsvurderingen foretages af en fagprofessionel som led i mødet med patienten, evt. ved en konsultation, der er fastsat til netop dette formål.

Der findes ikke i dag et valideret redskab til behovsvurdering, der dækker hele ovenstående område. Det anbefales, at der indledes et nationalt arbejde mhp. at samle eksisterende viden og derudfra udvikle et eller flere redskaber til anvendelse i praksis. Aktuelt anbefales det, at de respektive ledelser i samarbejde med relevante fagprofessionelle, gerne på tværsektoriel basis, tager stilling til, hvilket redskab, og hvilke metoder man vil benytte i praksis for at foretage behovsvurderingen.

Behovsvurderingen kan rent praktisk foregå ved, at der udleveres et spørgeskema, som patienten kan udfylde inden samtalen. Her bør der så vidt muligt anvendes et af de udbredte og validerede standard-spørgeskemaer. Det er dog vigtigt at være opmærksom på, at ingen af de eksisterende skemaer dækker alt, og heller ikke kan eller bør stå alene, men kan bruges som grundlag for samtalen. Med udgangspunkt i det besvarede spørgeskema kan den fagprofessionelle dels spørge ind til de temaer, hvor patienten har rapporteret problemer, dels spørge om de temaer, der ikke har været omfattet af spørgeskemaet. Spørgeskemaer er typisk bedst egnede til at spørge til symptomer og konkrete problemer. Brugen af spørgeskema kan spare tid i samtalen, sikre behovsvurderingens fuldstændighed, kan anvendes til at følge udviklingen i forekomsten af behov over tid og muliggør via standardiseret måling kvalitetsudvikling og anden erfaringsopsamling.

Relevante mulige spørgeskemaer og redskaber er nævnt i bilag 2.

På baggrund af behovsvurderingen foretager den fagprofessionelle sammen med patienten og evt. pårørende en vurdering af, hvilken indsats der bør overvejes, og hvem der skal involveres med henblik på evt. uddybende udredning. I denne forbindelse medinddrages den fagprofessionelles vurdering af patientens samlede situation, herunder den forventede prognose. Engelske erfaringer har vist, at et såkaldt 'surprise question' kan være en hjælp til at udpege de patienter, der i særlig grad bør behovsvurderes i forhold til palliativ indsats. Det drejer sig ganske enkelt om, at den fagprofessionelle stiller sig selv spørgsmålet: 'Ville jeg blive overrasket, hvis denne patient dør indenfor de næste 6-12 måneder?' (Department of Health 2008), altså må formodes at være eller komme i sen eller terminal fase. Det skal

dog understreges, at palliativ indsats ikke kun er relevant for patienter med relativ kort livsudsigt.

3.2.2 Uddybende udredning

Den efterfølgende uddybende udredning kan involvere fx detaljeret funktionsevne vurdering, kognitive tests, udredning af økonomiske problemer mv. Den uddybende udredning kan afhængigt af de identificerede behov foretages af de fagprofessionelle, der i forvejen er involveret i forløbet, eller af særligt kyndige på de enkelte felter ved anvendelse af validerede redskaber.

3.2.3 Fælles plan for indsatsen ved rehabilitering og palliation

Når relevant vurdering og evt. uddybende udredning er foretaget, lægges en plan for indsatsen ved rehabilitering og palliation, der giver en samlet oversigt over indsatsen. Planen bør generelt være tværfaglig og samordnet mellem de involverede parter, og det bør fremgå:

- Hvad patientens vanskeligheder og behov består i
- Hvad indsatsen overordnet skal bestå i og formålet med denne
- Hvor indsatsen skal foregå
- Hvem der er ansvarlig for de enkelte dele af indsatsen. Alle involverede instanser, sygehuse, almen praksis og kommunen er ansvarlig for de indsatser, de iværksætter, herunder at koordinere indsatsen med andre involverede aktører
- Hvornår indsatsen skal evalueres og af hvem
- At planen er forventningsafstemt med patienten og dennes pårørende

Aktuelt skal den planlagte indsats dokumenteres i den almindelige journalføring, og en genoptræningsplan kan indgå som del heraf. Det skal bemærkes, at genoptræningsplanen som minimum skal bl.a. indeholde en samlet beskrivelse af en persons funktionsevne, herunder kropsfunktion, aktivitet og deltagelse, der inddrager såvel personen ressourcer og begrænsninger (jf. afsnit 4.2.4.1). Således rummer genoptræningsplanen mulighed for at udføre en bred beskrivelse af patientens funktionsevne, herunder genoptræningsbehov, der kan danne grundlag for det efterfølgende rehabiliterings- og palliationsforløb.

I dag eksisterer der ikke et fælles redskab, der anvendes til udarbejdelse af en fælles plan for indsatsen rehabilitering og palliation. Mht. at sikre kvaliteten og sammenhængen i den rehabiliterende og palliative indsats anbefaler Sundhedsstyrelsen, at der arbejdes frem mod udvikling af et sådant fælles redskab til formuleringen af planen. Flere regioner og kommuner har allerede iværksat udviklingsarbejde på området. Udfordringerne i forbindelse med udviklingen af et sådant fælles redskab er bl.a., at redskabet kræver konsensus tværfagligt og tværsektorielt om, hvordan planen skal benyttes, hvad den skal omfatte og hvilken status den skal have, samt hvilke it-baserede kommunikationsredskaber, der kan sikre kommunikation. Det er ligeledes væsentligt, at alle relevante fagprofessionelle og aktører har adgang til planen. Dette udviklingsarbejde kan understøttes af sundhedsaftaler på området.

3.2.4 Fysiske symptomer

Symptomer og vanskeligheder ved kropsfunktioner som smerte, træthed, symptomer fra mave-tarm, inkontinens, ødemer, vejrtrækningsbesvær, træthed, kognitive dysfunktioner og sex kræver relevante indsatser efter udredning af symptomet. For oversigt over disse indsatser se bilag 3.

Fysiske symptomer kan have stor betydning for aktiviteter i hverdagen og reintegration i arbejdslivet, hvorfor der bør vejledes og evt. ydes en særlig målrettet indsats med henblik på at opnå bedst mulig funktionsniveau.

Ved rehabilitering bør man være opmærksom på, at funktionsnedsættelser pga. senfølger mm. kan vare ved længe efter endt kræftbehandling og evt. først opstå i efterforløbet. Det er vigtigt at informere patienten og de pårørende herom og om, hvor patienten kan henvende sig ved nyopståede problemer/symptomer, også efter afslutning af evt. kontrol i sygehusvæsenet. Børn følges som hovedregel i senfølgeklinikker i efterforløbet.

Fysisk aktivitet som led i en rehabiliterende eller palliativ indsats tilrettelægges ud fra faglig vurdering og i henhold til patientens situation (diagnose, prognose og behandlingsregime) (Adamsen 2009, Courneya 2011, Schmitz 2010). For uddybning vedr. fysisk træning ved børn se bilag 3.

Fysiske symptomer vil ofte blive tiltagende plagsomme i den sene palliative fase. Patientens tilstand kan hurtigt ændre sig, hvilket kræver hyppigere behovsvurderinger. Måske opstår der nye behandlingskrævende symptomer som følge af medullært tværnitssyndrom eller cerebrale metastaser fx pareser, inkontinens, svære smerter eller kognitive forstyrrelser.

Børn, som er uhelbredeligt syge, følges oftest tæt i den behandlende afdeling. Den behandlende afdeling har ansvar for, at der indgås aftaler med andre aktører, og at disse inddrages i forløbet ved behov.

Når den terminale, palliative fase indtræder, bør aktiv onkologisk behandling afsluttes, således at der i denne fase udelukkende gives symptomlindrende behandling. Der bør udformes en terminalerklæring for at sikre, at patienten får adgang til den nødvendige indsats med færrest mulige udgifter, samt træffes aftaler tryghedskassen. Patienten kan i den sidste fase af sygdommen have svært ved at give udtryk for sine ønsker og prioriteringer. Indsatsen må da baseres på et fagprofessionelt skøn i samråd med de pårørende (jf. afsnit 4.1.2.3). Hvis de fysiske symptomer bliver så svære, at den symptomlindrende behandling er utilstrækkelig, kan palliativ sedering, hvor patienten bringes i en kontrolleret tilstand af bevidstløshed, komme på tale (se Sundhedsstyrelsens vejledning 2002).

3.2.5 Psykiske problemer

Patienters psykiske og mentale reaktioner på en kræftsygdom varierer meget, og ikke alle har ønske om eller behov for rådgivning eller behandling. Reaktionerne kan strække sig fra mild tristhed, træthed øget sårbarhed og vrede til svære og invaliderende symptomer som angst og depression. Ved egentlig psykiatrisk sygdom skal patienten udredes, og eventuel behandling påbegyndes ud fra gældende faglige retningslinjer.

Efter en kræftsygdom kan en patient have behov for rehabilitering i form af støtte til at reformulere nyt livsperspektiv samt støtte til at håndtere angst og bekymring for recidiv, hvilket kan have stor betydning for reintegration i hverdagsliv og arbejdsliv. Der bør være særligt fokus på børn og unge, der kan have behov for støtte til deres videre udvikling. Der er gode erfaringer med netværksgrupper mellem unge med kræft og deres venner (Riis Olsen 2009).

Indsatsen vil i første omgang omfatte omsorg og støttende samtale med patienten og evt. de pårørende om det, som bekymrer. Der kan ydes hjælp til et gennemføre en svær samtale mellem patient og de pårørende, hvis patienten ønsker det. Der kan henvises til støttegruppe – i Kræftens bekæmpelse og i kommunalt regi, samt ved behov til psykolog, præst eller evt. psykiater for relevant støtte og indsats. Det er vigtigt, at disse fagprofessionelle ved behov involveres tidligt for at forebygge forværring. Der bør være særlig opmærksomhed på patienter og pårørende, der i særlig grad kan have brug for støtte, som fx forældre og søskende til børn med kræft samt børn og unge med kræft.

Patienter med en fremskreden kræftsygdom kan opnå positiv effekt af palliativ indsats i form af forskellige former for psykologiske terapiformer mod depression (Akechi T et al 2009; Classen 2001; Wilson & Thomas 2005). Der bør være opmærksomhed herpå, hvor det findes fagligt begrundet. Der kan i svære tilfælde være behov for at foretage en lægefaglig vurdering mhp på, om der er behov for medicinsk behandling for at lindre svære psykiske lidelser. I den sene fase kan der især være brug for hjælp og afklaring af patientens ønsker til den sidste tid, til at få gjort og sagt de ting, som er vigtige (jf. afsnit 4.1.2.3). I den terminale fase vil patientens ressourcer og kontakt med andre være meget begrænsede. At yde omsorg og skabe tryghed er her den vigtigste del af indsatsen mod den psykiske belastning.

3.2.6 Sociale problemer

Sociale problemer i forbindelse med kræft kan være mangeartede og omfatter ofte problemer med at udfylde normale roller og deltage i hverdags-, familie- og arbejdsliv. Resultatet kan blive økonomiske vanskeligheder, konflikter i nære relationer og social isolation (Syddansk Universitet 2010).

Der kan være behov for vejledning om konkrete problemer i henhold til gældende lov (jf. bilag 1), som kan være vanskelige at gennemskue især for borgere, der har behov for støtte fra flere instanser samtidigt.

Sociale relationer og fritidsliv: Vejledning og støtte evt. til hele familien, hvor fagprofessionelle bidrager med redskaber og metoder til at håndtere ændrede livsvilkår. Afklaring af muligheder for opretholdelse af aktiviteter, som patienten finder meningsfulde, herunder ved behov tilbud og særligt tilrettelagte tilbud og samvær fx i kommunalt regi og patientforeninger. Også her bør der være særlig opmærksomhed på børn og unge. Søskende til syge børn og unge kommer ofte ”i klemme”, fordi den syge kræver megen tid og opmærksomhed fra forældrenes side. Der kan ydes støtte til hjemmet samt støtte til koordinering af skole og dagtilbud. Tilsvarende tilbud kan være relevante til børn med syge forældre, hvor den raske forælder kan have brug for støtte og vejledning.

Daglig livsførelse: Det afklares, i hvilken grad patienten har behov for vejledning og støtte til at udføre og varetage almindelige opgaver og honorere krav til daglige

gøremål, fx indkøb og rengøring samt evne til at varetage transport af sig selv ved behov. Kommunen afklarer, i hvilket omfang der er behov for ændringer i hjemmet i lyset af fx funktionsnedsættelse vedr. indretning og støtte til daglige aktiviteter.

Beskæftigelse: Mange oplever længerevarende fravær fra arbejdsmarkedet og usikkerhed i forhold til fastholdelse af jobbet og mulighed for at vende tilbage til arbejdsmarkedet. Fastholdelse af jobbet i sygdomsforløbet er vigtigt for mange, mens andre slet ikke ønsker at opretholde et job. Erfaringerne viser, at mange har brug for særlige støtteordninger over længere tid for at bevare kontakten til arbejdsmarkedet. Der bør være særlig opmærksomhed på patienter med kortere eller ingen uddannelse (jf. bilag 4).

I forbindelse med sygemelding er der en lang række lovbestemte indsatser om opfølgning i forbindelse med fravær på grund af sygdom. De involverede fagprofessionelle bør være opmærksomme på, at der på et relativt tidligt tidspunkt kan være behov for afklaring af de fremtidige beskæftigelsesmuligheder, fx ved en afklaring af erhvervsevnen. Dette er især vigtigt hos patienter med fremskreden kræftsygdom. Disse patienter kan have brug for særlige indsatser fx mentorordninger i form af personlig assistance til at bevare deres mulighed for at opretholde tilknytning til arbejdsmarkedet. Der kan tillige være behov for vejledning og indretning af arbejdspladsen.

Uddannelse: For børn mellem 0 og 15 år er det særligt vigtigt at være opmærksom på senfølger af en kræftsygdom og følge dem tæt i forhold til afklaring af behov for støttemuligheder, specialundervisning, hvilket typisk sker i samarbejde mellem senfølgeklinikkerne og kommunen samt andre aktører på området, jf. bilag 4. Det er endvidere vigtigt, at både fagprofessionelle og forældre fremmer barnets muligheder for almindelig leg og læring. Børn, der er indlagte, undervises i det omfang, det er muligt.

For unge mellem 15 og 25 år er det særligt vigtigt at afklare muligheder for uddannelse, fx gymnasial uddannelse og erhvervsgrunduddannelse samt vejledning i forhold til SU-systemet. Kommunen/Jobcenter afklarer, hvorvidt der er behov for særlige tiltag.

Økonomi: Der vil ofte være behov for at drøfte patientens økonomi og afklare ændringer i indtægtsforhold som følge af sygdommen. Der kan gives støtte og vejledning om økonomiske støttemuligheder, forsikringer, erstatning, orlovsmuligheder, plejevederlag, bevilling af hjælpemidler, legater, støtte til tandlægebehandling, og herunder evt. hjælp til at udforme ansøgninger. Endvidere kan patienter og pårørende have behov for støtte til at lægge en økonomisk handlingsstrategi samt oplysninger om, hvem der kan hjælpe fx advokat, bankrådgiver, fagforening (jf. bilag 1). Særligt udsatte og sårbare patienter kræver ekstra opmærksomhed, herunder også familier med børn, der har kræft. Nogle patienter mister deres erhvervsevne permanent, helt eller delvist. Når alle muligheder for støtte er afklaret, kan der søges om førtidspension til kompensation af den mistede arbejdssevne og forsørgelsesgrundlag.

Indsats i forhold til pårørende og efterladte drejer sig blandt andet om efterladtes økonomi, herunder ændringer i boligstøtte, udbetaling af pensionsordninger, oprettelse af testamente, boopgørelse mm.

3.2.7 Eksistentielt/ åndelige spørgsmål

Ved livstruende sygdom spiller personlige livserfaringer og -indstillinger en stor rolle, og eksistentielle/åndelige tanker og praksis intensiveres i den forbindelse (Ausker 2008; Pedersen 2009). Et menneskes livsværdier og tro kan i den sammenhæng være såvel en ressource som en hindring for at håndtere den aktuelle situation. En kræftsygdom har almindeligvis flere negative end positive konsekvenser. Nogle kræftpatienter klarer dog belastningerne bedre end andre, og nogle rapporterer tilmed om fordele som følge af sygdommen, såkaldt *Benefit Finding*, det kan fx være et positivt ændret livssyn, styrkede sociale relationer og personlig udvikling (Ausker 2008, Pedersen 2009).

Indsatsen kan bestå i at tilbyde patienten samtaler om eksistentielle – åndelige spørgsmål, som typisk melder sig, når diagnosen stilles, ved forværring i sygdommen, når bivirkninger opleves særligt belastende, når patienten må tilpasse sig fysiske og følelsesmæssige forandringer. Samtalen med patienten kan omfatte: hvordan patienten skaber mening, finder styrke, får hjælp fra kilder, der giver styrke, har behov for hjælp til at få opfyldt disse behov. Hvis patientens spørgsmål rækker udover, hvad de involverede fagprofessionelle kan svare på, kan der henvises til præst eller ledere fra andre trossamfund. Udover samtale kan indsatsen efter tro og ønske omfatte religiøse handlinger, som patienten kan hjælpes til at deltage i.

Ved rehabilitering er der tale om støtte til at opretholde tidligere erhvervede færdigheder og positioner i livet (at tænke gamle tanker i en ny situation) og støtte til at tilegne sig nye perspektiver ud fra en ny situation (tænke nye tanker i en ny situation). Patienter, der har oplevet livstruende sygdomme, har i nogle tilfælde et behov for at få støtte til at reetablere forståelsen af sig selv, sin identitet, sit Guds billede, sit forhold til skyld, mening, død osv.

Ved en mulig snarlig død, er det væsentligt at få afklaret, om der er særlige eksistentielle/åndelige spørgsmål, som patienten ønsker at tale om. I terminale forløb er det ofte vanskeligt for patienten selv at tage initiativ, derfor bør de fagprofessionelle være særligt opmærksomme på patientens behov i denne fase. Ritualer har i alle kulturer været brugt ved store overgange i livet, især omkring dødsleje og begravelser.

3.3 Pårørende og efterladte

Pårørende

Pårørende udgør en vigtig støtte for patienten i sygdomsforløbet. De kan have behov for støtte og vejledning (Grønvold 2009) for at forebygge negative konsekvenser hos den enkelte pårørende, som fx depression og skilsmisse, og til at underbygge og afklare i hvilken udstrækning den pårørende har ressourcer til at støtte den syge. De pårørende kan støttes ved, at de fagprofessionelle viser åbenhed omkring patientens sygdomsforløb, døden og tiden efter dødsfaldet, samt at den pårørende tilbydes mulighed for ved behov at give udtryk for egne bekymringer og egen angst. Ikke alle pårørende efterlyser en sådan indsats fra professionelle, hvorfor dette må afklares i dialogen (se *Anbefalinger for sundhedsprofessionelles møde med pårørende til alvorligt syge*, Sundhedsstyrelsen 2012).

Indsatsen overfor de pårørende omfatter ved behov gentagen dialog med afklaring af de pårørendes behov og ressourcer. Patienterne opfordres til at tage pårørende med til (læge-)samtale. Hvis patienten ikke giver samtykke til informering af de pårørende, kan de fagprofessionelle give de pårørende generel information. Kontakterne kan om muligt planlægges fra starten, så patient og pårørende bedre kan overskue forløbet. Information og koordinering er særligt væsentlig ved overgange mellem sygehuse, afdelinger, sekundær og primær sektor.

Det kan være en hjælp for de pårørende og de fagprofessionelle, at der forefindes en tilgængelig oversigt over tilbud til pårørende, herunder fx særlige kontaktmuligheder, støttemuligheder m.m., ligesom det bør være muligt for de pårørende at overnatte hos eller i nærheden af patienten, særligt i den sene eller terminale palliative fase.

Børn som pårørende til søskende eller forældre med kræft kræver særlig opmærksomhed, og de fagprofessionelle bør være særligt opmærksomme på deres behov. Det skal i samråd med forældrene afgøres, hvor meget, hvordan og eventuelt hvornår barnet skal inddrages i forløbet. Nogle steder er der gode erfaringer med ”søskendeprogrammer”, hvilket bl.a. indebærer tilbud om overnatning på hospitalet, særskilt målrettet information og også information til kammerater i søskendes skoleklasser. Det er vigtigt, at der i den specialiserede palliative indsats skabes rammer, som tilgodeser samværet i familien og børnenes behov.

Efterladte

Flertallet af efterladte mestrer sorgarbejdet efter et dødsfald uden særlige indsatser fra fagprofessionelle. Men nogle kan have behov for hjælp, fx til at bearbejde det terminale forløb ved særligt svære forløb. Den fagprofessionelle indsats bør rettes mod sådanne efterladte, som har særligt behov for støtte. Efterforløbet efter et dødsfald kan vare fra måneder til flere år.

De fagprofessionelle kan støtte den pårørende til at forberede sig på et forventet dødsfald, og den efterladte kan opfordres til og støttes i at gøre brug af sit eget netværk. Efterladte med behov eller et svagt netværk kan henvises til støttegrupper. De fagprofessionelle kan spørge de efterladte, om de vil tale med en hospitalspræst og understrege, at præster taler med alle mennesker uanset religiøs overbevisning.

Pårørende kan ved behov af egen læge henvises til psykolog via sygesikringen eller til andre tilbud og rådgivningsmuligheder såsom Kræftens Bekæmpelses rådgivningscenter og forskellige selvhjælpsgrupper. Der bør være særligt fokus på børn i familier med dødsfald. De voksne omsorgsgivere har måske ikke selv overskud til at være opmærksomme derpå.

Børn som pårørende kan tilknyttes særlige sorg-programmer i skole og børnehave, få bistand fra den lokale Pædagogisk Psykologisk Rådgivning samt henvises til forskellige støttetilbud som Børn, Unge og Sorg, Børns Vilkår, Kræftens Bekæmpelse m.v. (jf. afsnit 4.2).

I forhold til efterladte, som gennemlever ikke-komplicerede sorgforløb, kan det være hensigtsmæssigt, at fx kommune eller almen praksis (eventuelt sygehus eller palliativ enhed) tager kontakt en periode efter dødsfaldet. Herved kan det vurderes, om der skulle være behov for en særlig indsats (jfr. de palliative retningslinjer).

Det specialiserede palliative niveau i Danmark har rutinemæssigt tilbud om omsorg til efterladte. Erfaringerne herfra kan bruges som inspiration for udvikling af tilbud andre steder i sundhedsvæsenet (Tellervo 2011). Der henvises i øvrigt til faglige retningslinjer for pårørende, som er under udarbejdelse af DMCG-PAL.

Høringsudkast

Tabel Bilag 2 Oversigt over indsatsen ved rehabilitering og palliation fordelt på aktører.

Oversigten giver eksempler på opmærksomhedspunkter og mulige indsatser. Den er således ikke en dækkende oversigt over den samlede indsats. Oversigten tager afsæt i de opgaver og det ansvar som almen praksis, sygehuset og kommunen har i forbindelse med den samlede indsats.

Rehabilitering Palliation	Almen praksis	Sygehuset	Kommunen
Udredning	Bør i hele forløbet have fokus på behov vedr.: komorbiditet, vanskeligheder ved kommunikation samt særlige sociale forhold, hvor der er behov for indsatser	Opmærksomhed på behov for indsats ved komorbiditet og patientrettet forebyggelse: fx ernæring, alkohol, rygestop, tandstatus, fysiske symptomer	Skal ved behov yde støtte i forbindelse med sociale forhold som arbejde, orlov, ADL, økonomi
Initial behandling	Er ansvarlig for at behandle komorbiditet, evt. delt ansvar med behandlende afdeling eller praktiserende speciallæge Bør ved behov aftale opfølgningssamtaler med behovsvurdering under ambulant behandling	Bør sikre, at komorbiditet behandles af relevant lægefaglig instans, fx almen praksis Bør udføre behovsvurdering mhp. afklaring af indsats, som minimum ved diagnose-tidspunktet og behandlingens afslutning mhp. følgende indsatser:	Skal yde støtte af forskellig art allerede under initial behandling, herunder længerevarende ambulante forløb (for uddybelse - se under efterbehandling nedenfor) Bør koordinere indsats med sygehus og almen praksis

Rehabilitering Palliation	Almen praksis	Sygehuset	Kommunen
	ling mhp. mestring af sygdom, ADL funktion, mobilitet, psykisk støtte evt. henvisning til psykolog Bør ved behov henvise patienter, hvor livsstilsændringer er relevante til relevant tilbud i kommunen (patientrettet forebyggelse § 119) Bør henvise til diætist, patientforeninger såsom Kræftens Bekæmpelse, sognepræst, trossamfund, kommunale tilbud ved behov Skal koordinere indsatsen med kommunen, evt. praktiserende speciallæge, relevante fagprofessionelle og sygehuse Bør have fokus på pårørende-inddragelse, specielt i forhold til børnefamilier	Før alle patienter: Skal udføre ernæringsscreening jf. DDKM Bør give information og vejledning om behandlingen og mulige bivirkninger og senfølger, såvel sygdomsspecifikke som generelle Kan evt. tilbyde sygdomsspecifik patientuddannelse ved kræft Bør oplyse patienten om tilbud fx i kommunalt regi, patientforeninger såsom Kræftens Bekæmpelse, i almen praksis, hos sygehuspræst og andre trossamfund Bør støtte og vejlede i forebyggelse af senfølger fx lymfødem Bør senest ved udskrivning vurdere mhp. genoptræningsplan – plan for indsatsen ved rehabilitering og palliation (jf §140 i sundhedsloven) Bør have fokus på pårørende-inddragelse, specielt ved familier med børn, evt. etablere møde mellem involverede fagprofessionelle og patient og pårørende (netværksmøde)	

Rehabilitering Palliation	Almen praksis	Sygehuset	Kommunen
		Bør have fokus på at koordinere indsatsen ved behov For en del patienter: Skal ved behov henvise til kommunen mhp. støtte til fx ADL, hjælpemidler, akutte sociale forhold – økonomi, orlov, arbejde, daginstitutioner Ved behov involvere psykolog, socialrådgiver, diætist i sygehusregi Bør have fokus på koordinering af indsatsen ved komplicerede forløb fx ved komorbiditet Bør ved behov henvise til specialiseret genoptræning Stamafdeling på sygehuse bør henvise til indsats på specialiseret palliativt niveau ved særlig komplekse palliative problemstillinger	
Efterbehandling	Varetage opfølgende kontakter med fokus på identifikation af senfølger Varetage opfølgende samtaler	Bør ved kontrolkonsultationer udføre behovsvurdering mhp. indsats i forhold til senfølger og evt. nye vanskeligheder Bør henvise børn og unge til senfølgeklínik til identi-	Bør ved behov udføre behovsvurdering ved visitation samt opstille plan for indsatsen og varetage denne Patientuddannelse i grupper eller in-

Rehabilitering Palliation	Almen praksis	Sygehuset	Kommunen
	med patienter med behov for særlig støtte. herunder særligt fokus på børn og unge <i>Ved patienter i sen og terminal fase:</i> Er ansvarlig for den lægefaglige indsats, når patienten er hjemme. Bør afklare behov for støtte i hjemmet som fx: ADL funktion, mobilitet, plejeorlov til pårørende, aftaler om terminalerklæring og tryghedskassen	fikation, behandling og opfølgning af senfølger Bør have fokus på at koordinere indsatsen med almen praksis og kommunen Stamafdelingen bør ved behov henvise til specialiseret palliativ indsats	dividuellet for at støtte patienten i at leve med og efter kræftsygdom samt andre tilbud om patientrettet forebyggelse § 119 Forebyggende indsats over for funktionstab og bevaring af funktionsevne, støtte til ADL-træning og hjælpemidler (§140 genoptræning) Skal sikre koordinering af indsats med almen praksis og sygehuset Koordinering mellem forskellige forvaltninger evt. forløbskoordinator ved indsats vedr.: økonomi, beskæftigelse, uddannelse, ressourceprofil, støtte til undervisning til børn og unge Bør give information om tilbud i kommunen, Kræftens Bekæmpelse, folkekirken og andre trossamfund Understøtte dannelse af netværksgrupper og følge op derpå Bør have fokus på inddragelse af på-

Rehabilitering	Almen praksis	Sygehuset	Kommunen
Palliation			
	Bør henvise til specialiseret palliativ indsats ved behov		rørende I forbindelse med patienter i sen og terminal palliativ fase bør den sundhedsfaglige indsats planlægges og varetages i samarbejde med almen praksis Inddrage specialiseret palliativt niveau ved behov

4 Organisering af indsatsen

Dette kapitel beskriver organiseringen af indsatsen vedrørende rehabilitering og palliation i de enkelte sektorer og på tværs af sektorerne. Indledningsvis beskrives den generelle opgave- og ansvarsplacering mellem sygehuse, kommuner og almen praksis. Dernæst beskrives koordinationen på tværs af sektorer og i forhold til den enkelte patient samt tilgængelige kommunikations – og informationsværktøjer. Herefter omtales de nødvendige faglige kompetencer. Til sidst peges på andre aktører, som er relevante at inddrage i indsatsen.

4.1 Ansvars- og opgaveplacering

Regionen har det fulde ansvar for patientforløbet, herunder rehabilitering og palliation, så længe en patient er indlagt. Efter udskrivelse har kommunen ansvaret frasat på sundhedsområdet, hvor ansvaret er delt mellem region og kommune. På Sundhedsområdet har kommunen ansvar for hjemme(syge)plejen, genoptræning og patientrettet forebyggelse. Det lægelige behandlingsansvar er delt med sygehus og almen praksis afhængigt af, hvilken indsats der er tale om. Ved ambulante forløb har sygehuset det lægelige behandlingsansvar for den specifikke kræftsygdom, mens almen praksis oftest vil have det lægelige behandlingsansvar for patientens komorbiditet. Samtidigt kan der være et delegeret ansvar fra almen praksis til fagprofessionelle i kommunen i relation til den sundhedsfaglige indsats efter udskrivelsen. Mange patienter med kræft kan have behov for samtidige indsatser fra såvel region som kommunen gennem lang tid ved rehabilitering og palliation. Patienten vil ofte krydse sektorgrænser, hvorfor en klar ansvarsplacering i de konkrete forløb er afgørende for at skabe sammenhæng i den faglige indsats.

I nedenstående beskrives opgaver og ansvar i relation til sygehusvæsenet, almen praksis og kommunen, herunder beskrives også særlige opgaver, der udelukkende kan løses af regionen, sygehuset og hospice i forhold til den samlede indsats ved rehabilitering og palliation.

4.1.1 Sygehusvæsenets ansvar og opgave

Sygehuset skal allerede under udredning af en patient være opmærksom på, om der er behov for en tidlig rehabiliterende eller palliativ indsats, evt. ved henvisning til andre instanser fx kommunen. Dernæst skal sygehuset sikre, at der ved behov iværksættes en relevant indsats allerede i forbindelse med initialbehandling, og sygehuset skal følge op på og afslutte den indsats, der sker i sygehusregi. Den behandlingsansvarlige afdeling skal senest i forbindelse med behandlingens påbegyndelse udføre en behovsvurdering mhp. behov for rehabilitering og palliation. Behovsvurderingen bør gentages efter afslutningen af behandling og start på efterforløbet (jf. 3.2.1). Behovsvurderingen skal ved behov for indsats munde ud i en plan for indsatsen ved rehabilitering og palliation (jf. afsnit 3.2.3).

Iværksættelse af den rehabiliterende og palliative indsats bør ske i samarbejde med kommunen og andre aktører. Den sygdomsspecifikke indsats vil ofte foregå i sygehus regi (jf. pakkeforløb for kræft), mens den generelle indsats efter indhold kan varetages af såvel sygehus som almen praksis eller kommunen. Indsatsen kan fx dreje sig om fysisk træning, patientuddannelse i form kostvejledning, mestring af sygdom, information om sygdommens og behandlingens konsekvenser aktuelt og

på sigt. Den behandlingsansvarlige sygehusafdeling har ansvar for at udarbejde en plan for indsatsen i sygehusvæsenet og koordinere indsatsen i sygehusvæsenet.

Ved udskrivningssamtalen i sygehuset bør kommunen og evt. almen praksis involveres. Der udarbejdes en genoptræningsplan, hvis der er et lægefagligt begrundet behov derfor. Genoptræningsplanen sendes til kommunen (jf. 4.2.4.1). Genoptræningsplanen kan være del eller udgøre den fælles plan for indsatsen. Almen praksis informeres via udskrivningskort/epikrise eller ved direkte kontakt.

Den behandlingsansvarlige sygehusafdeling har ansvar for opfølgning, evaluering og afslutning af indsatser med palliativt og rehabiliterende sigte, der er givet under indlæggelse. Ved særligt komplekse forløb har den behandlende afdeling ansvar for at samarbejde og yde nødvendig rådgivning til kommune og almen praksis. Det bør aftales konkret, hvem der har ansvar for de indsatser, der er beskrevet planen for rehabilitering og palliation, og hvordan de koordineres med andre samtidige aktiviteter. Således bør det konkret aftales, hvem der har ansvar for behandling af følgetilstande til sygdom og behandling. Ved kontroller i efterforløbet bør den involverede afdeling sikre sig, at der følges op på evt. behov for rehabilitering og palliation.

For børn og unge med kræft er det stort set altid den behandlende afdeling og landets senfølgeklinikker, der har ansvaret for bla. koordination og planlægning af rehabiliterende og palliative indsatser, men ansvaret for planlægning og koordinering skal aftales lokalt i forhold til de enkelte patientforløb med almen praksis og kommunen (bilag 4).

4.1.2 Opgaver der udelukkende kan varetages i regionen, på sygehuse og på hospice

Specialiseret, ambulant genoptræning: Nogle patienter kan have behov for fortsat ambulant genoptræning i sygehus regi i form af specialiseret, ambulant genoptræning. Det drejer sig i henhold til lovgivningen om, at genoptræningen kræver et tæt tværfagligt samarbejde på speciallægeniveau med henblik på koordinering af genoptræning, udredning og behandling, eller genoptræning, der af hensyn til patientens sikkerhed forudsætter mulighed for bistand fra andre fagprofessionelle, der kun findes i sygehusregi. Dette kan omhandle patienter, som er udskrevet og modtager behandlinger ambulant (Bekendtgørelse om genoptræningsplaner, 2006).

Særligt ved palliation: Regionen bør sikre, at der for relevante patienter med palliative behov er mulighed for åben indlæggelse i en stamafdeling. Ligeledes skal regionerne sikre, at det basale palliative niveau har adgang til rådgivning fra det specialiserede niveau hele. Nogle af disse opgaver kan også varetages på specialiseret palliativt niveau på hospice. Se endvidere Sundhedsstyrelsens 'Anbefalinger for den palliative indsats 2011'.

4.1.3 Almen praksis' opgaver og ansvar

Almen praksis' rolle og ansvar i forhold til den rehabiliterende og palliative indsats overfor patienter med kræft er at varetage generelle opgaver og være tovholder for den lægelige behandling og gatekeeper i forhold til det øvrige sundhedsvæsen. Tovholderne har ifølge den generiske model for forløbsprogrammer ansvaret for at sikre koordinering af den samlede sundhedsfaglige indsats, at vurdere patienten løbende, at følge systematisk op, herunder sikre en proaktiv indsats og at bidrage til fastholdelse af behandlingsmål (se uddybning Sundhedsstyrelsen 2008). Almen

praksis' kendskab til patientens samlede helbredstilstand, egenomsorgsevne, netværk og komorbiditet giver almen praksis en central rolle i det samlede patientforløb.

Almen praksis bør i hele forløbet være opmærksom på behov for rehabilitering og palliation, herunder vurdere og afklare patientens ændrede behov for rehabilitering og palliation. Allerede ved mistanke om kræft og henvisning til udredning i sygehusregi bør almen praksis beskrive de særlige behov en patient måtte have i forhold til komorbiditet, fysiske funktioner, behov for støtte ved kommunikation fx ved nedsatte mentale funktioner, behov for tolkebistand eller særlige sociale forhold, hvor der er behov for støtte. Derudover kan behovsvurdering mhp rehabilitering og palliation udføres fx ved aftalt konsultation, evt. ydes psykisk støtte under udredning og behandling ved krisesituationer og særligt vanskelige forløb til patienten og pårørende, herunder også ved børn med kræft. Ved behov kan henvises til psykolog.

Der bør være særlig opmærksomhed på børn, hvis forældre eller søskende har kræft, med opmærksomhed på deres generelle trivsel mhp. afklaring af behov for støtte. Almen praksis har som andre der arbejder med børn i offentligt regi en forpligtelse til at underrette kommunen, hvis der er behov for dette.

I perioden efter udskrivelse fra sygehuset varetager almen praksis kontrol og behandling af komorbiditet, evt. i samarbejde med sygehuset.

Almen praksis' er ansvarlig for henvisning til sygehus ved mistanke om recidiv eller ved forværring i tilstanden, der ikke kan løses i hjemmet eller på plejecenter.

Almen praksis skal samarbejde med og yde rådgivning til kommunen og sygehuset i forhold til konkrete patienter med kræft. Almen praksis bør have kendskab til relevante tilbud i kommune og hos andre aktører mhp, en relevant henvisning eller kontakt i den rehabiliterende og palliative indsats, fx kommunalt udbud som patientuddannelse, sognepræster og andre trossamfund, psykologer, Kræftens Bekæmpelse, fysioterapeuter etc.

Ved udskrivelse af patienter i sen og terminal palliativ fase fra sygehuse kan det være hensigtsmæssigt, at egen læge eller en anden repræsentant fra almen praksis deltager i udskrivningssamtalen. Hvis dette ikke praktisk kan lade sig gøre, bør der være telefonisk kontakt til almen praksis fra patientens kontaktperson, så der kan træffes relevante aftaler, som kommunikeres videre til patient og pårørende.

Hos patienter med kræft i sene og terminale forløb i hjemmet og på plejecentre har almen praksis ansvar for al lægefaglig behandling. Det er hensigtsmæssigt, at det er almen praksis og ikke fx en vagtlæge, der varetager den basale palliative behandling i patientens sidste levetid. Almen praksis skal i de enkelte tilfælde tage stilling til, hvem der skal kontaktes ved akut opståede problemer udenfor dagarbejdstid. Hvis almen praksis ikke selv kan stå til rådighed, bør lægevagten og andre relevante læger orienteres om relevante aftaler i forhold til behandling. Det er ligeledes relevant, at almen praksis sørger for, at relevant medicin er til rådighed i patientens hjem.

I nogle tilfælde er patientens problemstillinger så komplekse, at der kan være behov for et koordinationsmøde med deltagelse af patienten, dennes pårørende, hjemmesygeplejen, almen praksis og evt. palliativt team. Formålet med dette møde er blandt andet at sikre: Information til patient og pårørende om hvad almen prak-

sis, kommunen og evt. palliativt team kan tilbyde; at udarbejde en plan for den palliative indsats (jf. afsnit 3.2.3); at drøfte fx terminalerklæring, plejeorlov til pårørende og tryghedskasse, at aftale opgavefordeling og udveksle oplysninger.

For børn og unge, der har overlevet kræft, vil behandlingsansvaret ofte være delt mellem almen praksis og sygehuset. Samarbejdet bør aftales konkret og i samarbejde med landets senfølgeklinikker (jf. bilag 4). Indsatserne kan fx varetages i forbindelse med de almindelige forebyggende sundhedsydelser samt børnevaccinationer, uanset om barnet følges i sygehusregi eller ej.

4.1.4 Kommunens ansvar og opgaver

Kommunerne har en central opgave både i forhold til rehabilitering og palliation. Det fremgår bl.a. af sundhedslovens § 119 om den patientrettede forebyggelse og § 140 lov om genoptræning. Kommunen har en stor opgave i forbindelse med den palliative indsats i den sene og terminale fase, idet 25 % af kræftpatienterne dør i eget hjem og 20 % på plejecentre og hospice. Den rehabiliterende og palliative indsats involverer en række forvaltningsområder i kommunen, primært inden for sundheds-, social-, beskæftigelse- og undervisningsområdet (jf. bilag 1).

I hele patientforløbet fra henvisning og frem kan der være behov for kommunal støtte i forhold til orlov, hjælpemidler, transport, personlig og praktisk hjælp også til pårørende. Der kan være behov for fx forebyggelse og vedligeholdelse af funktionsevne, herunder ADL-træning, støtte til egenomsorg. Der kan være behov for patientuddannelse, kostvejledning, etablering af selvhjælpsgrupper mm.

Ved alle forløb bør kommunen samarbejde med indhente rådgivning fra sygehus og almen praksis og ved behov.

Generelt har kommunerne opgaver ved planlægning af udskrivelser i samarbejde med sygehuset. Flere kommuner har god erfaring med at henvende sig til patienter, der har været indlagt og behandlet for en kræftsygdom, hvori der oplyses om muligheder for støtte i kommunen.

Specielt i forhold til børn og unge har kommunen ansvar for, at skoleundervisning varetages i den udstrækning, det er muligt for patienten både under indlæggelser og ved ambulante forløb.

Kommunen har ansvar for den generelle rehabiliterende og palliative indsats efter afsluttet initialt behandlingsforløb i samarbejde med almen praksis. Dette involverer opfølgning på behovsvurdering samt evt. genoptræningsplan og iværksat indsats - ved behov og ændringer skal kommunen foretage fornyet behovsvurdering (jf. afsnit 3.2.1).

Ved behov yder kommunen støtte og vejledning, såfremt en patient har problemer med økonomi, uddannelse og beskæftigelse, fx vedrørende sygedagpenge, orlov, pension, udredning af arbejdsevne, revalidering. Kommunen sikrer specialundervisning for såvel børn som unge, vejledning om erhverv og uddannelse ved unge under 25 år. Kommunen har særligt muligheder i forbindelse med børn og unge ved inddragelse af sundhedsplejersker, daginstitutioner, skole og uddannelsesinstitutioner og andre relevante kommunale instanser (jf. bilag 4).

Ved patienter i sen og terminal palliativ fase har kommunen en betydelig opgave og ansvar ved at sikre høj kvalitet af den faglige indsats på døgnbasis. En tidlig

indsats i kommunen i samarbejde med almen praksis kan sikre, at den nødvendige information og fælles planlægning er tilstede, således at den nødvendige tryghed skabes og relevant behandling og tværfaglige indsats kan implementeres. Den nærmere planlægning kan foretages på et koordinationsmøde (jf. afsnit 4.1.2). Koordinationsmødet kan gentages ved sektorovergange (fx. efter indlæggelser eller ved flytning fra hjem til plejebolig).

Ved palliativ indsats i patientens eget hjem og i plejecentre, har kommunen ansvar for, at der formuleres en plan for indsatsen i samarbejdet med almen praksis (jf. afsnit 4.1.2).

4.2 Koordination

Der er mange instanser og fagprofessionelle involveret i rehabilitering og palliation af kræftpatienter. Indsatsen er tværfaglig og i mange tilfælde tværsektoriel. Det er en stor udfordring at koordinere de enkelte elementer i et konkret patientforløb og sikre sammenhæng mellem de forskellige indsatser, aktører og patienter/pårørende for derigennem at undgå brud, undgå unødigt ventetid og sikre faglig høj kvalitet og prioritering af indsatsen gennem hele forløbet. I et patientperspektiv handler det om, at patienter og pårørende oplever sammenhæng i indsatsen, at de ved, hvad der skal ske i forløbet, og ved hvor de skal henvende sig ved behov herfor.

Koordinationen omfatter etablering af overordnede rammer for samarbejdet på tværs af sygehuse, almen praksis og kommuner og koordination af aktiviteter internt på et sygehus og internt i en kommune. Hertil kommer koordination af indsatsen i de individuelle patientforløb, forløbskoordinationen. Koordinationen kan varetages på mange måder og er ikke nødvendigvis placeret hos én person.

Koordination indebærer at skabe sammenhæng mellem alle aktiviteter i forhold til tidlig opsporing, udredning, initial behandling, efterforløbet, palliation og rehabilitering. Den samlede forløbskoordination vil ofte blive varetaget i fællesskab af flere funktioner forankret i forskellige sektorer. Koordination og forløbskoordination i forløbsprogrammet vedrørende rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft bør ses som et delelement i det kommende samlede forløbsprogram for kræft. Beskrivelsen her har fokus på koordination i forhold til rehabilitering og palliation.

Koordination beskrives her på tre niveauer:

- Etablering af overordnede rammer for samarbejde mellem sektorer og på ledelsesniveau
- Forløbskoordination for den enkelte patient
- Mulige kommunikationsværktøjer og informationssystemer

Det beskrives ikke i detaljer, hvordan koordinationen skal finde sted eller organiseres. Det bør aftales lokalt i mellem regioner, herunder sygehuse og almen praksis, og kommuner samt internt i sektorerne.

4.2.1 Koordination – overordnede rammer på ledelsesniveau

I dette afsnit beskrives de etablerede strukturer, der understøtter samarbejdet mellem sektorer. Det drejer sig både om overordnede rammer, som medvirker til sam-

arbejde og koordination på tværs af sektorer og om elementer internt i organisationerne, som har betydning i konkrete forløb.

4.2.1.1 Sundhedsaftaler mellem regioner og kommuner

Regionsrådet og kommunalbestyrelsen skal mindst én gang i hver valgperiode indgå en sundhedsaftale inden for seks obligatoriske indsatsområder: 1) indlæggelses- og udskrivningsforløb, 2) træningsområdet, 3) behandlingsredskaber og hjælpemidler, 4) forebyggelse og sundhedsfremme, 5) indsatser for mennesker med sindslidelser samt 6) opfølgning på utilsigtede hændelser. Herudover er der mulighed for at udarbejde frivillige sundhedsaftaler på andre områder.

Formålet med sundhedsaftalerne er bl.a. at sikre sammenhæng og koordination af patientforløb, der går på tværs af sektorerne, og sikre en entydig arbejdsdeling og effektiv kommunikation.

I alle sundhedsaftaler er samarbejdet omkring udskrivningsforløbet beskrevet. Det drejer sig blandt andet om varsling af udskrivelse, udskrivningssamtaler, snitfladen mellem almen og specialiseret genoptræning samt ansvaret for levering af hjælpemidler. Ligeledes beskrives den konkrete kommunikation mellem aktørerne.

Børn og unge er omfattet af sundhedsaftalerne på lige fod med voksne og indsatsen i forhold til denne gruppe skal beskrives særskilt, hvor det er relevant.

Sundhedsaftalernes obligatoriske dele er umiddelbart relevante også for den tværgående indsats ved rehabilitering og palliation og vil kunne anvendes til etablering af hensigtsmæssige rammer for samarbejdet derom mellem sektorerne. Især ved udskrivning og indlæggelse, hjælpemidler, træning, utilsigtede hændelser.

4.2.1.2 På ledelsesniveau i sygehuse og kommuner

De enkelte kommuner og sygehusafdelinger bør overordnet beskrive, hvordan organisationerne internt håndterer rehabiliterings- og palliationsforløb. Beskrivelserne kan omfatte målsætning, placering af ansvar og beskrivelse af de nødvendige fagprofessionelle kompetencer. Beskrivelserne kan tillige inkludere samarbejde med eksterne fagprofessionelle og med andre kommuner eller sygehuse ved behov for dette. I beskrivelsen af indsatsen er det væsentligt at have fokus på, hvordan overgangene sikres, så patienter og pårørende oplever et sammenhængende forløb

Almen praksis bør inddrages i arbejdet fx ved at involvere det kommunalt-lægelige udvalg og praksiskonsulenter på sygehuset og i kommunen.

Kommunerne har udarbejdet organisering vedrørende samarbejdet om kronisk sygdom generelt, og det er oplagt, at forløbskoordination af rehabilitering og palliation til patienter med kræft tager udgangspunkt i dette og videreudvikles derfra. I de kommuner, hvor man har placeret tilbud til kronisk syge borgere i en fysisk enhed (fx et sundhedscenter) vil der allerede være samlet en del af de relevante, tværfaglige kompetencer – især i forhold til forebyggelse og sundhedsfremme, sundhedsfaglig viden, træning og kostvejledning. Det vil ofte være hjemmesygeplejen, der er ansvarlig for den kommunale indsats i hjemmet, og dette gælder også ydelser, der gives i henhold til anden lovgivning fx serviceloven.

4.2.2 Forløbskoordination i forhold den enkelte patient

Den rehabiliterende og palliative indsats i det enkelte patientforløb bør koordineres, både så nødvendige indsatser times bedst muligt, og så patienten og de pårørende oplever et sammenhængende forløb (jf. tværfagligt samarbejde afsnit 3.1.1 og behovsvurdering afsnit 3.1.2).

Vi har ingen sikker viden om, hvordan forløbskoordination bedst tilrettelægges og varetages i forhold til den enkelte patient. Dog peger studier på, at udbyttet af den samlede faglige indsats ved rehabilitering hænger sammen med, at indsatsen er tæt koordineret i et tværfagligt samarbejde (jf. afsnit 3.1.1). Undersøgelser i forbindelse med rehabilitering har vist, at der er behov for øget koordination og vidensudveksling på tværs af sektorer og internt mellem forvaltninger i kommuner og regioner (Sundhedsstyrelsen, 2011). Derfor må området ses som et udviklingsområde, der også bør evalueres yderligere.

Forløbskoordination i forhold til den enkelte patient med kræft kan udmøntes på flere måder fx ved: forløbskoordinatorfunktioner på sygehusene, ved de løvbundne sundhedsfaglige kontaktpersoner, udskrivningskoordinatorer, nøglepersoner, tovholderfunktioner i almen praksis, i regionalt og kommunalt regi. Det bør overvejes lokalt, hvordan koordinering i forhold til det enkelte patientforløb kan integreres hensigtsmæssigt i allerede eksisterende koordinationsfunktioner, som fx ved kronisk sygdom og koordinering af palliative indsatser i den sene og terminale fase, hvor en del kommuner og almen praksis allerede har etableret aftaler om forløbskoordination.

Forløbskoordinationen bør sikre, at næste led i et patientforløb er parat til at overtage ansvaret for forløbet og kontakten med patienten samt, at ansvaret for alle nødvendige indsatser er placeret, fx ansvar for behandling af komorbiditet.

4.2.2.1 Sygehusvæsenet

Regionerne har i forbindelse med pakkeforløbene for kræft etableret en forløbskoordinatorfunktion enten ved at ansætte eller udpege eksisterende personale – typisk erfarne sygeplejerske eller lægesekretærer - til at varetage opgaven. I forbindelse med udmøntningen af Kræftplan III er det aftalt at gøre forløbskoordinatorfunktionen permanent. Der kan således bygges på allerede indhøstede erfaringer lokalt.

I forhold til patienten og de pårørende kan kommunikation og information fx varetages af en af de lovpligtige sundhedsfaglige kontaktpersoner.

Sårbare patienter kan i særlig grad have behov for støtte og tættere kontakt og vejledning gennem forløbet. De ansvarlige sygehusafdelinger bør vurdere, hvem der kan have behov for en sådan særlig støtte.

4.2.2.2 Koordination i kommunen

I flere kommuner er der etableret koordinatorfunktioner i forhold til sygdomsforløb. En del patienter vil have behov for indsats fra flere forvaltninger, og nogle få patienter vil have meget komplekse forløb med behov for tæt koordination både mellem forskellige forvaltninger og fagprofessionelle.

Kommunen skal sikre samarbejdet i det tværfaglige team omkring en konkret patient, herunder sikre samarbejdet med involverede eksterne fagprofessionelle, andre

kommuner og evt. samarbejde med sygehuset. Det er væsentligt, at der sikres en fælles målsætning mellem patienten og alle involverede fagprofessionelle med udgangspunkt i en fælles plan for indsatsen ved rehabilitering og palliation.

For børn og unges vedkommende kan der være behov for koordination også med indsats fra fx Pædagogisk-psykologisk rådgivning, Ungdommens Uddannelsesvejledning og Den kommunale Sundhedstjeneste (se bilag 4).

4.2.2.3 Lægefagligt behandlingsansvar ved koordinering af enkelte forløb

Det lægefaglige behandlingsansvar omfatter koordinering og varetagelse af den samlede behandlingsmæssige indsats, herunder opfølgning og bidrag til fastholdelse af aftalte behandlingsmål.

Under indlæggelse varetages behandlingsansvaret vedrørende de sundhedsfaglige problemstillinger af sygehuset.

Når en kræftpatient udskrives, vil der ofte efterfølgende være tale om ambulante forløb i forbindelse med behandling af kræftsygdommen. I disse tilfælde er der et delt lægeligt ansvar mellem den behandlingsansvarlige sygehusafdeling og almen praksis. Den behandlingsansvarlige afdeling, evt. oven i købet flere afdelinger, har ansvaret for den specifikke kræftbehandling, mens almen praksis oftest har ansvaret for anden lægefaglig behandling fx af komorbiditet. Det vigtigt, at der sikres en gensidig udveksling af informationer, og at ansvarsfordelingen aftales, ligesom patienten og pårørende bør vide, hvem der har behandlingsansvaret i disse tilfælde.

Når patienten afsluttes i sygehusregi overtager almen praksis behandlingsansvaret.

4.2.2.4 Almen praksis' ansvar ved koordination

Koordinering og systematisk opfølgning i sygdomsforløbet sikres bedst ved at almen praksis proaktivt planlægger opfølgende samtaler/kontroller i lighed med forholdene ved andre kroniske sygdomme og sideløbende med evt. ambulante forløb i sygehusvæsenet (jf. afsnit 4.1.2). Det er vigtigt, at almen praksis informerer andre involverede i sygehus og kommuner om ændringer i patientens tilstand eller situation. Såfremt almen praksis ikke selv kan varetage indsatsen fx ved terminale forløb, er videregivelse af information til andre involverede lægelige instanser særlig væsentlig.

4.2.2.5 Koordination af enkelte forløb på tværs af sektorer

Det kan i mange tilfælde være hensigtsmæssigt, hvis sygehuset inviterer kommunen med til udskrivningssamtaler, som involverer rehabilitering og/eller palliation. I nogle tilfælde vil det tillige være hensigtsmæssigt, hvis en repræsentant fra almen praksis også kan deltage. Udskrivningssamtaler kan blandt andet bruges til at etablere en fælles forståelse af patientens behov, så kommunen kan træffe beslutning om, hvilken indsats, der skal sættes i værk, fx hjælp i hjemmet, skoletilbud til et barn efter udskrivelsen mm. Ad hoc kan anvendes telefonmøder om særligt komplekse forløb.

Mange kommuner har valgt at have udskrivningskoordinatorer ansat med henblik på at koordinere konkrete udskrivningsforløb. Udskrivningskoordinatorerne befin-

der sig en del af deres arbejdstid på sygehuset og deltager normalt i udskrivnings-samtaler.

Aftaler om fornyet udredning og aftaler om mulighed for åben indlæggelse kan afklares for patienter med behov herfor.

Ved patienter i sene og terminale forløb i hjemmet og på plejecentre kan det være relevant at afholde et koordinationsmøde (jf. afsnit 4.1.2).

4.2.3 Kommunikationsværktøjer og informationssystemer

Der er behov for, at der etableres fælles kommunikationsværktøjer, der sikrer at alle relevante informationer vedr. et patientforløb kan kommunikeres elektronisk mellem relevante fagprofessionelle og være umiddelbart tilgængelige. Det gælder fx især den fælles plan for rehabilitering og palliation. En sådan fælles IT-baseret kommunikation er ikke etableret endnu. Nedenfor beskrives muligheder, som eksisterer med det nuværende system, som under fortsat udvikling.

4.2.3.1 Genoptræningsplan

En genoptræningsplan indeholder en beskrivelse af patientens samlede funktions-evne, der omfatter såvel kropsfunktioner som aktivitet og deltagelse. Genoptræningsplanen er grundlag for kommunens planlægning af en rehabiliterings- og palliationsindsats.

Genoptræningsplanen fungerer som henvisning til genoptræning efter udskrivelse fra sygehus. Den skal udarbejdes af sygehuset for alle personer, som efter udskrivelsen fra sygehus har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning. Genoptræningsplanen skal som minimum indeholde: 1) En beskrivelse af patientens tidligere funktionsevne, 2) En beskrivelse af patientens funktionsevne på udskrivningstidspunktet, herunder patientens aktuelle funktionsevne i relation til kropsfunktion, aktivitet og deltagelse, der inddrager såvel patientens ressourcer som begrænsninger, 3) En beskrivelse af patientens genoptræningsbehov på udskrivningstidspunktet, og endelig 4) En præcisering af, hvilke begrænsninger i patientens funktionsevne, herunder hvilke(n) funktionsnedsættelse(r) samt aktivitets- og deltagelsesbegrænsning, som genoptræningen skal rette sig imod.

4.2.3.2 Udskrivningsbrev (epikrise)

Et udskrivningsbrev fungerer som et kommunikationsredskab fra sygehuset til almen praksis. Det omfatter et kort sammendrag af en patients sygehistorie og indlæggelsesforløb. Udskrivningsbrevet sendes kort tid efter patientens udskrivelse til almen praksis og eventuelt til den praktiserende speciallæge, der har henvist patienten.

Det er udskrivningsbrevets formål at sikre, at alle lægefagligt relevante oplysninger vedrørende patientens indlæggelse videregives til de relevante sundhedspersoner for at sikre det videre behandlingsforløb. Dette gælder også efter en kort kontakt med sygehusvæsenet samt efter præhospital lægelig undersøgelse eller behandling. I nogle tilfælde vil blot være tale om en orientering af almen praksis, uden at der er behov for at behandle patienten yderligere. Jf. Standard i Den Danske Kvalitets Model.

4.2.3.3 Sundhedsdatanettet

Både sygehuse og almen praksis samt en stor del af kommunerne kan kommunikere via Sundhedsdatanettet. Sundhedsdatanettet muliggør sikker videregivelse af personrelaterede meddelelser mellem sektorerne, således at de kan sendes fra fagsystem til fagsystem og arkiveres/journaliseres deri.

Sundhedsdatanettet giver mulighed for at sende advis'er, dvs. korte standardiserede meddelelser. Flere regioner og kommuner har i deres sundhedsaftaler aftalt, at sygehuset sender automatisk genererede advis'er til kommunen, når borgere bliver indlagt.

Systemet kan anvendes til at sende korrespondancemeddelelser som en sikker klinisk e-mail. Dette kan anvendes, når der er behov for at udveksle oplysninger eller søge rådgivning hos andre aktører. Samtidig er dokumentationen af kommunikationen sikret. Endelig kan Sundhedsdatanettet bruges til at sende fx henvisninger, genoptræningsplaner og udskrivningsbreve.

4.2.3.4 Statusrapport

Nogle regioner og kommuner har som led i sundhedsaftalerne aftalt, at sygehuset udarbejder en statusrapport med en vurdering af patientens funktionsevne (herunder fysioterapeutisk, ergoterapeutisk og talepædagogisk status). En statusrapport kan bruges på forskellige tidspunkter i forløbet til at udveksle oplysninger mellem aktørerne.

4.3 Kompetencer ved den rehabilitering og palliative indsats

En patients behov for palliation og rehabilitering kan variere og skifte både karakter og sværhedsgrad gennem forløbet. Organiseringen bør derfor muliggøre, at indsatsen kan tilpasses og gradueres, så den svarer til de aktuelle behov.

Organisering af området bør bygge på det generelle princip, at øvelse gør mester. Dvs. at der forudsættes et vist volumen for at opretholde tilstrækkelige kompetencer i og erfaring med at yde rehabilitering og palliation til patienter med kræft. Ikke alle kommuner og sygehusafdelinger vil kunne yde alle former for rehabilitering og palliation. Derudover bør den overordnede organisering af rehabilitering og palliation være i overensstemmelse med LEON-princippet (lavest effektive omsorgs- og behandlingsniveau), således at der tilbydes den rette indsats under hensyntagen til hensigtsmæssig ressourceudnyttelse. Ved særlig komplekse forløb bør der være mulighed for tæt samarbejde mellem sektorer og fagprofessionelle, ligesom der kan være behov for at arbejde på tværs af kommunegrænser og internt mellem sygehuse og sygeafdelinger.

For at sikre høj faglig kvalitet i den rehabiliterende og palliative indsats skal de respektive lokale ledelser sikre, at de nødvendige kompetencer er tilstede såvel på afdelingsniveau som hos de enkelte involverede fagprofessionelle.

Generel *rehabilitering* finder sted på sygehuse, i almen praksis, i kommuner samt ved andre aktører. Den generelle rehabilitering niveauinddeles ikke i forhold til fx specialiseringsgrad, udover den allerede præciserede fordeling på 70, 25 og 5 % (jf. afsnit 2.1). Sygdomsspecifik rehabilitering finder hovedsageligt sted i sygehusregi

og varetages på alle afdelinger, der er involveret i kræftbehandling. Individuelle kompetencer vedr. rehabilitering beskrives i bilag 5.

De lokale ledelser bør således sikre:

- Tilstedeværelsen eller tilgængeligheden af de nødvendige tværfaglige kompetencer på afdelingsniveau til at varetage den rehabiliterende indsats. Det drejer sig såvel om sundhedsprofessionelle med autoriserede uddannelser som om andre relevante uddannelser fx psykologer og præster
- At der er den nødvendige viden i afdelingen om relevante tilbud og muligheder for såvel generel som sygdomsspecifik rehabilitering
- At der skabes muligheder for at påbegynde og koordinere indsatsen i forløb også på tværs af afdelinger og sektorer

Den basale *palliative indsats* varetages på sygehuse, almen praksis og kommuner, hvor palliation ikke er den eneste opgave. De lokale ledelser skal sikre, de relevante kompetencer er tilstede og udvikles (se bilag 6, Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for den palliative indsats*, 2011).

Specialiseret palliativ indsats varetages i de dele af sundhedsvæsenet, der har palliation som eneste opgave, dvs. i palliative teams, på palliative afdelinger og hospice. De overordnede krav til den specialiserede palliative indsats er beskrevet i Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for den palliative indsats* (se bilag 6). Enheden skal arbejde tværfagligt og have personale fra mindst fire forskellige faggrupper: læger, sygeplejersker og yderligere mindst to andre fagprofessionelle fx psykologer, fysioterapeuter, dertil kommer, at halvdelen af sygeplejerskerne skal have en postgraduat specialiseret uddannelse (se bilag 6).

4.4 Samarbejde med aktører ved indsatsen

En række andre aktører bør ved behov medtænkes i de enkelte forløb.

Patientorganisationer: Patienter og pårørende kan have behov for og udbytte af samvær med andre ligestillede. Kræftens Bekæmpelse er som patient- og interesseorganisation hovedaktør på kræftområdet og samarbejder med andre patientforeninger og netværk. Kræftens Bekæmpelse driver Rehabiliteringscenter Dallund på Fyn, som udbyder rehabiliteringsforløb. ”Hjælp i hjemmet”, hvor frivillige giver støtte til pårørende, er et samarbejde mellem kommune og Kræftens Bekæmpelse og findes i en del kommuner. Foreningen har tilbud om psykosocial rådgivning, støtte, aktiviteter og muligheden for involvering som frivillig. Samarbejde mellem sygehus, kommune og Kræftens Bekæmpelse kan etableres som fx. ved samarbejdet i Sundhedscenter for Kræftramte i Københavns Kommune og ved samarbejdet om Krop & Kræft på Aarhus Universitetshospital.

Videnscenter for Alternativ Behandling (ViFAB): På det komplementære (også kaldet alternativt) område findes saglig og neutral viden i ViFAB center (www.vifab.dk), og i Århus findes et rådgivnings- og informationscenter om alternativ kræftbehandling (www.buen-aarhus.dk/).

Trossamfund: Patienter med kræft og pårørende kan søge hjælp hos den lokale sognepræst eller hos andre trossamfund. Alle hospitaler har tilknyttet præster, og i dag (juli 2011) findes der en imam, der primært betjener sygehuse.

Særligt i forhold til børn og unge: Se bilag 4

Frivillige: Som led i den specialiserede palliative indsats anvendes også frivillige, hvoraf størstedelen er tilknyttet hospice. Nogle kommuner benytter ligeledes frivillige i form af vågekoner og besøgsvenner. De frivillige tilbyder medmenneskelig omsorg og interesse, praktisk hjælp og tilstedeværelse både som hjælpere i enheden som helhed og for den enkelte patient og/eller pårørende. De frivillige skal fungere som et supplement – ikke som en erstatning for fagprofessionelle eller familie.

Et frivilligt team bør indbefatte specielt træned frivillige og mindst en professionel koordinator (White Paper, 2010). Det er en ledelsesopgave at sikre, at de frivillige er uddannede til opgaven (herunder at de frivillige fx er klar over, at de har tavshedspligt i forbindelse med arbejdet), og at de har mulighed for supervision/debriefing.

Høringsudkast

5 Monitorering

Dette kapitel beskriver datakilder, der kan indgå i en fremtidig monitorering af indsatsen ved rehabilitering og palliation. Kapitlet beskriver i mindre grad standarder og tilhørende indikatorer til monitorering af indsatsens kvalitet. Desuden peger kapitlet på mulige udviklingsområder i forhold til at kvalificere monitoreringen af indsatsen.

Formålet med en monitorering af indsatsen ved rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft ville ideelt set være, at monitorere såvel indsatsernes kvalitet og effekt hos de enkelte patienter, samt en monitorering af, om alle kræftpatienter med behov modtager relevante tilbud. En sådan samlet, national monitorering er imidlertid ikke mulig i dag. I sygehusregi og i nogle kommuner arbejdes med dokumentation og monitorering på kræftområdet, men data er overvejende centreret om mere kliniske data og har ikke fokus på det samlede tværsektorielle patientforløb.

Væsentlige udfordringer for monitorering af rehabilitering og palliation på kræftområdet er:

- At der fortsat mangler en del evidens for, hvad et godt og effektivt forløb bør bestå af. Der er behov for at identificere indikatorer, der ikke baseres på formodninger
- At såvel rehabilitering som palliation består af en række forskellige elementer, som i større eller mindre omfang tilbydes patienten på baggrund af en behovsvurdering. Der mangler fortsat afklaring af og enighed i fagmiljøerne om, hvilke elementer der bør betegnes som henholdsvis rehabiliterende, palliative eller som anden behandling og pleje
- At monitorering af området også bør tage hensyn til samtidig forekomsten af komorbiditet
- At den eksisterende registrering af enkelte elementer ved rehabilitering og palliation på sygehuse og i kommuner sker i forskellige IT-systemer, som ikke korresponderer, og at de registrerede data ikke nødvendigvis er anvendelige til monitorering af kvalitet og effekt

5.1 Eksisterende datakilder

Nedenfor beskrives datakilder, såvel eksisterende som under udvikling, som vurderes at kunne være relevante at inddrage i en fremtidig monitorering.

5.1.1 Den Danske Kvalitetsmodel

Den Danske Kvalitetsmodel (DDKM) indeholder en række generelle standarder om patientinformation, patientinddragelse, forebyggelse og sundhedsfremme, ernæringscreening, samarbejde, kontinuitet og overdragelse mellem organisatoriske enheder og sektorer, der alle har relevans for rehabilitering og palliation. Modellen skal anvendes af sygehuse mm, og opfyldelsen af modellens standarder skal følges via journalaudit.

DDKM indeholder tillige en specifik standard for vurdering af patienters rehabiliteringsbehov og tilbud om rehabiliteringsindsats. Opfyldelsen af standarden måles på en række indikatorer bl.a. på udarbejdelse af retningslinjer om behov og planer, dokumentation af funktionsniveau indenfor 48 timer efter indlæggelse og udarbejdelse af genoptræningsplan. Tilsvarende indgår andre standarder, der relaterer sig til rehabilitering, fx forebyggelse og sundhedsfremme, herunder individuel risikovurdering og patientundervisning i forhold til kost, motion, alkohol og rygning.

Mht. palliation, indeholder DDKM standarder for palliativ behandling af den uhelbredeligt syge patient og omsorg for patientens pårørende.

DDKM er ikke obligatorisk for kommunerne, hvor størstedelen af rehabilitering foregår, men der er udviklet en række kommunespecifikke standarder, som det kan være relevant at bruge i relation til monitorering af rehabilitering og palliation i forhold til kræftpatienter. Det drejer sig om standard for koordinering, kontinuitet og overgange, standard for genoptræning, standard for kroniske sygdomme (rehabilitering) og standard for palliation.

5.1.2 Genoptræningsregisteret

I genoptræningsregisteret, som det er pligtigt at foretage registrering i (ifølge Sundhedsloven § 14), er der mulighed for at registrere alle slags genoptræningsydelser i kommunalt regi, også ydelser udover fysioterapi og ergoterapi. Disse data vil kunne benyttes til at registrere aktiviteten på området, men der er ikke overblik over kvaliteten af de registrerede data.

5.1.3 Landspatientregistret

I Landspatientregistret registreres alle genoptræningsplaner, hvilket kan bidrage til monitorering af indsatsen. I øjeblikket får hver 5. kræftpatient en genoptræningsplan ved udskrivelsen (http://www.cancer.dk/NR/ronlyres/5DC78D19-429C-4238-9BDF-7CE432AF01A8/0/Genoptraeningsplaner_Kraeftpatienter_2010.pdf?category=11).

5.1.4 Det børneonkologiske område

På det børneonkologiske område foretages en systematisk afdækning og håndtering af senfølger hos børn og unge i forbindelse med opfølgning i senfølgeklinikker. Der er planer om udvikling af en klinisk database på området.

5.1.5 Dansk Palliativ Database

Den specialiserede palliative indsats, der foregår i palliative teams, på palliative afdelinger og på hospice, registreres fra og med 2010 i Dansk Palliativ Database. Databasen bygger på data, der registreres af de behandlende afdelinger, samt data fra Landspatientregisteret. Dansk Palliativ Database har udgivet sin første årsrapport i efteråret 2011. Årsrapporten indeholder tal for omfanget af den specialiserede palliative indsats i form af antallet af patienter, der modtages af palliative teams/enheder og hospices, samt deres diagnoser, sociodemografiske karakteristika og levetid fra henvisningstidspunktet. Der er data vedrørende patienternes palliative behov baseret på spørgeskemaet EORTC QLQ-C15-PAL. Desuden indeholder årsrapporten for DPD oplysninger om andelen af henviste patienter, som får ikke får kontakt med specialiseret indsats pga. død eller svækkelse, oplysninger om ventetid mm samt andelen af patienter, der er drøftet ved tværfaglig konference.

Der findes ikke nogen systematisk registrering, som beskriver den palliative indsats på de ikke-palliative sygehusafdelinger eller i primærsektoren, hvor størsteparten af de palliative indsatser varetages.

5.1.6 Datafangstmodul i almen praksis

Datafangstmodulet kan hente kvalitetsoplysninger fra lægernes elektroniske journalsystemer. Modulet giver lægen mulighed for at få hurtigt og let overblik over patientgruppers helbredsstatus. Alle læger skal tage datafangst i anvendelse i indværende overenskomstperiode dvs. inden udgangen af 2012. I denne overenskomstperiode er lægerne forpligtet til at anvende diagnosekode og datafangst til patienter med otte forskellige kroniske sygdomme, herunder kræft. De enkelte lægers data samles i Dansk Almenmedicinsk Database (DAMD). Samlet set giver det mulighed for at få indblik i de symptomer og diagnoser, som borgerne henvender sig med i almen praksis. Denne viden kan anvendes også til monitorering.

5.1.7 De kliniske databaser

De kliniske databaser anvendes kun i sygehusene, og databaserne er ikke ensartet opbyggede. Begge dele kan gøre dem mindre egnede til at monitorere rehabilitering og palliation. Der findes endnu ingen eksempler på registrering af rehabilitering i de kliniske databaser. Men der foregår i øjeblikket et projekt, i hvilket det forsøges at gøre databaserne mere ensartede på tværs.

5.1.8 Kommunale patientuddannelses tilbud

Ca. 2/3 af kommunerne anvender i dag forskellige elektroniske databaser til registrering af borgernes sundhedstilstand og funktionsevne før og efter deltagelse i patientrettede forebyggelsestilbud (rehabilitering). Det drejer sig fx om sundhedscentermoduler, som er udviklet som en del af de omsorgssystemer, der anvendes i hjemme(syge)plejen. I dag anvendes systemerne primært til borgere med KOL, hjerte-karsygdom og diabetes type 2, men de vil også kunne anvendes til registrering af andre diagnoser – herunder kræft.

5.1.9 MedComs Kronikerplatform

MedCom er ved at udvikle en model for en fælles kronikerplatform på tværs af sygehuse, almen praksis og kommuner. Modellen er godkendt i MedComs styregruppe i maj 2011. Den bygger på Sundhedsstyrelsens anbefalinger til forløbsprogrammer, hvor kroniske patienter i stigende grad behandles i primærsektoren gennem etablering af et planlagt og tæt koordineret samarbejde mellem almen praksis, kommune og sygehus. Formålet er, at alle aktører – almen praksis, kommune og sygehus – deler de samme data om den kronisk syge patient. Der vil således ske en integration med fødesystemer som elektronisk patientjournal, de kommunale omsorgssystemer, og de journalsystemer, som anvendes i almen praksis. Platformen kan formentlig udvikles, så den også vil være relevant i relation til kræftpatienter.

5.2 Overvejelser om mulige indikatorer i en fremtidig monitorering

Monitorering af rehabilitering og palliation på kræftområdet bør omfatte tre aspekter: kliniske resultater, organisatoriske faktorer og patientens oplevelse af forløbet.

Der er en række indsatser, som kunne være relevante for størsteparten af patienterne, uanset kræftform og hvor i forløbet, patienten befinder sig. Fx:

- Gennemført behovsvurdering
- Ernæringsstatus målt ved BMI, utilsigtet vægttab og vægtøgning
- Fysisk funktionsniveau før og efter træningsindsats
- Gennemført og vedligeholdt rygestop ved behov
- Fortsat tilknytning til arbejdsmarkedet, hvor relevant
- Patientens oplevelse af forløbet
- Livskvalitet målt ved fx SF36 og Eortc QLQ-C30 før og efter indsatsen

5.3 Perspektiver

Det vurderes, at Den Danske Kvalitetsmodel, MedComs kommende kronikerplatform og de kliniske kvalitetsdatabaser på kræftområdet kan bidrage til udvikling af monitoreringen af den rehabiliterende og palliative indsats ved kræftsygdomme. Dette gælder for såvel på det kliniske, det organisatoriske som på det patientrettede niveau.

Det vurderes, at datakilderne rummer mulighed for at tilrettelægge monitoreringen således, at der tages højde for, at indsatsen over for kræftpatienter går på tværs af sektorer, afdelinger og institutioner og internt herimellem. De tre ovenfor nævnte datakilder vil imidlertid næppe alene kunne dække en fremtidig monitorering af området. Der vil således være behov for at vurdere, om der skal udvikles nye og andre kilder.

Det anbefales, at der i de kliniske kvalitetsdatabaser på kræftområdet (databaser i regi af DMDG'erne) kommer øget fokus på monitorering af rehabilitering og palliation. Det er opfattelsen, at databaserne udgør en velfungerende model for indsamling af kvalitetsdata på kræftområdet på sygehusene.

Det må imidlertid være et langsigtet mål, at data kan samles, så der kan etableres en landssækkende monitorering af kvalitet og effekt. Dette vil dog både kræve en IT-mæssig og metodemæssig udvikling.

6 Implementering og perspektivering

Kapitlet beskriver kort, hvorledes implementering af forløbsprogrammet kan realiseres. Der er behov for tværsektorielt samarbejde og planlægning. Yderligere er der behov for faglige retningslinjer for indsatsen. Slutteligt opridses perspektiver for området.

6.1 Rammer for implementering

Implementeringen af indholdet i forløbsprogrammet i praksis er meget væsentlig, hvis den tilsigtede forbedrede kvalitet i den generelle indsats ved rehabilitering og palliation vedrørende kræftsygdomme skal virkeliggøres. Implementeringen kræver en koordineret tværfaglig og tværsektoriel indsats mellem stat, regioner, herunder almen praksis samt sygehuse, kommuner og andre aktører på området.

Sundhedsstyrelsen har ansvaret for udarbejdelsen af det nationale forløbsprogram. Regioner og kommuner har ansvaret for den lokale tilpasning og implementeringen lokalt.

Der er i finansloven for 2011 afsat midler til implementering og løbende understøttelse af indsatsen i de kommende år.

Implementeringen af forløbsprogram for rehabilitering og palliation vedr. kræftsygdomme forankres formelt i sundhedsaftaleregion. Sundhedskoordinationsudvalgene, som forum for indgåelse af sundhedsaftaler mellem region og kommune, vil derfor spille en central rolle i at sikre implementeringen af forløbsprogrammet.

Den lokale implementering forudsætter, at regioner og kommuner i samarbejde planlægger, hvornår og hvordan forløbsprogrammet bedst implementeres samt, hvem der er ansvarlige for de enkelte dele i implementeringsprocessen.

De væsentligste elementer ved implementering af dette forløbsprogram vil være at sikre behovsvurderingen, udviklingen af konkrete tilbud til patienterne og pårørende samt koordineringen af de enkelte patientforløb, herunder udviklingen af en sammenhængende plan for rehabiliterings- og palliationsindsatsen. De nævnte områder bør indtænkes i forhold til Sundhedsaftalernes hovedområder, og herunder hvordan sundhedsaftalerne bedst understøtter de nævnte områder ved rehabilitering og palliation ved kræft.

Der er i Udmøntningsplanen for Kræftplan 111 udarbejdet nærmere tidsplan for implementeringsprocessen på nationalt niveau (jf. www.sst.dk).

6.2 Tværsektorielt samarbejde

I implementeringen af forløbsprogrammet kan der bygges på de erfaringer og procedurer, som regioner og kommuner har opnået i forbindelse med implementering af regionale forløbsprogrammer for kroniske sygdomme. Det vil betyde, at der skal ske en lokal bearbejdning af forløbsprogrammet, som kan forankres i regi af en administrativ gruppe. Herunder kan der med fordel nedsættes en arbejdsgruppe med repræsentanter fra henholdsvis sygehuse, kommuner og almen praksis. Denne arbejdsgruppe kan udarbejde et konkret udkast, som forelægges den administrative gruppe og efterfølgende Sundhedskoordinationsudvalget. Der kan også være behov

for at nedsætte yderligere arbejdsgrupper – fx vedrørende særlige udviklingsområder (såsom fælles kompetenceudvikling af medarbejdere på tværs af region, kommuner og almen praksis m.v.).

6.3 Viden og kompetencer

Forløbsprogrammet stiller krav til de faglige kompetencer samt til en tværfaglig forståelse og tilgang til opgaveløsningen. For at sikre den faglige kvalitet i den rehabiliterende og palliative indsats bør regioner og kommuner sikre opdateret viden om rehabilitering og palliation ved kræftsygdomme blandt alle involverede fagprofessionelle. Det er væsentligt, at relevante videnskabelige selskaber og faglige miljøer bidrager til at definere og beskrive den relevante viden på området samt beskriver de nødvendige kompetencer (jf. fx Sundhedsstyrelsens Anbefalinger for den palliative indsats 2011, bilag 5 og afsnit 4.3).

I forlængelse heraf bør regioner og kommuner aftale, hvordan de nødvendige kompetencer tilvejebringes og bedst udnyttes på tværs af sektorer. Dette kan eksempelvis sikres gennem fælles tværsektoriel uddannelse, som fx vil øge kendskabet til andre aktørers kompetencer og arbejdsopgaver samt understøtte etableringen af en kultur, der samarbejder på tværs.

6.4 Lokal forankring

En vigtig forudsætning for en vellykket implementering er den ledelsesmæssige involvering og engagement på alle niveauer, herunder at ledelsen sikrer, at de nødvendige ressourcer og kompetencer er tilstede. Der kan eksempelvis nedsættes lokale arbejdsgrupper, der kan bidrage til at sikre den lokale forandring. Endvidere bør der udarbejdes lokale retningslinjer for de hyppigste indsatser og samarbejdet med relevante aktører.

6.5 Faglige retningslinjer

De relevante faglige sammenslutninger opfordres til at udarbejde faglige retningslinjer, der anviser indsatsen i forbindelse med forløbsprogrammet, herunder generelle indsatser på tværfaglig og tværsektoriel basis. Der er især behov for beskrivelse af indsatser i forbindelse med rehabilitering, herunder håndtering af patienters komorbiditet.

6.6 Forskning og udvikling

Regionen har et ansvar for at sikre udviklings- og forskningsarbejde, og kommunerne skal medvirke til dette blandt andet med henblik på, at sundhedsydelser og uddannelse af fagprofessionelle kan varetages på et højt fagligt niveau.

Der er oparbejdet en erfaring og viden om palliation inden for kræft over de senere år. Men der er behov for øget viden, hvad angår såvel rehabilitering som palliation. Behovet for rehabilitering forventes at vokse fremover, idet overlevelsen af kræftsygdomme må forventes at blive forbedret yderligere.

Mange initiativer er allerede i gang rundt omkring i landet, og der er behov for en systematisk videndeling.

Der er behov for øget viden om:

- Effekten af specifikke indsatser ved rehabilitering og palliation og om, hvordan indsatserne bedst organiseres
- Hvordan de mange indsatser bedst koordineres, ikke mindst i betragtning af, at mange patienter med kræft samtidigt har komorbiditet
- Hvilke redskaber der er bedst til at vurdere behovene hos patienterne både ved den indledende behovsvurdering og den uddybende udredning
- Hvorvidt eksisterende redskaber som fx ICF-klassifikationen kan anvendes af alle aktører i forbindelse med rehabilitering
- Hvordan vi bedst støtter kræftpatienternes evne til egenomsorg og sundhedsfremme.

Samtidigt er der behov for at der arbejdes med terminologien inden for feltet. De faglige miljøer anvender meget forskelligartede terminologier, hvilket kan være med til at vanskeliggøre koordinering, samarbejde og videndeling. Det er håbet, at implementeringen af forløbsprogrammet kan medvirke til en frugtbar dialog på området.

Integrering og samarbejde mellem de mange involverede aktører kan yderligere understøttes ved udvikling af fælles kommunikationssystemer og andre IT-værktøjer, der kan anvendes på tværs af sektorer og af alle aktører, fx i forbindelse med udvikling af fælles plan for indsatsen ved rehabilitering og palliation. Udvikling af sådanne fælles IT-værktøjer vil yderligere kunne lette opgaven med at etablere en hensigtsmæssig, fremtidig monitorering af området, så det bliver muligt at vurdere, hvilke patienter der modtager hvilke indsatser og effekten deraf.

Telemonitorering af patienter i hjemmet og på plejehjem kan understøtte patienternes muligheder for egenomsorg samt lette samarbejdet mellem fx det basale og det specialiserede palliative niveau.

7 Evaluering

Når forløbsprogrammet implementeres i regioner og kommuner, bør det følges, om programmet opfylder sit formål og fungerer efter hensigten. Denne opfølgning kan bidrage med viden og erfaringer om de individuelle behovsvurderinger, den faglige indsats og koordinering af indsatsen. Den viden, der kommer af denne opfølgning, bør sammen med ny forskning anvendes til løbende justeringer af praksis og forløbsprogrammet.

Det anbefales, at der derudover foretages en systematisk lokal evaluering af selve forløbsprogrammet. Denne opgave kan hensigtsmæssigt forankres i eksisterende fora i sundhedsaftaleregion. En sådan lokal evaluering kan dels medvirke til at justere den lokale organisation og indsats. Men den indhøstede viden kan også være relevant for en bredere kreds i regioner og kommuner. Vidensdeling kan øge udbyttet af de lokale opfølgninger og fremme ensartede forløb.

Sundhedsstyrelsen kan have ansvaret for opfølgning og revision af det nationale forløbsprogram.

8 Referenceliste

- Abrams et al. *Evaluation and treatment of lower urinary tract symptom in older men*. Journal of urology . ;181:1779-87
- Adamsen L, Quist M, Andersen C, Møller T, Herrstedt J, Kronborg MT, Rørth M, Kronborg D, Baadsgaard MT, Vistisen K, Midtgaard J, Christiansen B, Stage M. *Effect of a multimodal high intensity exercise intervention in cancer patients undergoing chemotherapy: randomised controlled trial*. British Medical Journal 2009;
- Aftaler om Finansloven 2011 - november 2010
- Akechi T, Okuyama T, Onishi J, Morita T, Frukawa TA, John Wiley and sons. *Psychotherapy for depression among incurable cancer patients*. 2009 (Cochrane review)
- Anbefalinger vedrørende palliativ indsats, arbejdspapir. Palliativ Videncenter 2011
- Ausker N, La Cour P, Busch C, Nabe-Nielsen H, Pedersen LM. *Danske patienter intensiverer eksistentielle tanker og religiøst liv*. Ugeskrift for læger 2008;17;1828-33
- Bidstrup PE, Mertz BG, Dalton SO, Deltour I, Kroman N, Kehlet H et al. *Accuracy of the Danish version of the 'distress thermometer'*. Psychooncology 2011; January 30
- Cancerregisteret - tal og analyse, Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdokumentation 2009
- Carlsen K. et al. *Cancer and risk for taking early retirement pension: A Danish cohort study*. Scandinavian Journal of Public Health 2008;
- Carlsen K. et al. *Risk of unemployment of cancer survivors: A Danish cohort study*. European Journal of Cancer 2008
- Carswell A, McColl MA, Baptiste S, Law M, Polatajko H, Pollock N *The Canadian Occupational Performance Measure: a research and clinical literature review*. Can J Occup Ther 2004;71:210-22
- Charlson ME, Pompei P, et al. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: Development and validation. J Chron Dis Vol. 40, no. 5, pp. 373-383, 1987. Charlson's index er vedlagt som bilag I dette notat.
- Clark, D. *Total Pain: The Work of Cicely Saunders and the Hospice Movement*. American Pain Society. Bulletin. ;10(4)
- Classen, C, Butler, LD, Koopman, C, Miller, E, DiMiceli S, Stonisch-Riggs G, Morrow GR, Spiegel D. *Supportive-Expressive Group Therapy and Distress in Patients With Metastatic Breast Cancer*. Psycho-Onc. 2001;17:494-501
- Corneya KS, Friedenreich CM. *Physical activity and cancer*. Recent Results Cancer Res. 2011
- Coster WJ, Haley SM, Ni P, Dumas HM, Fragala-Pinkham MA. *Assessing self-care and social function using a computer adaptive testing version of the pediatric evaluation of disability inventory*. Arch Phys Med Rehabil 2008;89:622-9

Curry HL, et al. *Caring for survivors of childhood cancers: the size of the problem*. Eur J Cancer 2006; 42:501-8.

Dalgaard KM, Thorsell G, Delmar C. *Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care*. Int J Palliat Nurs 2010; 16:87-92

Dalton SO, et al. Rehabilitering efter brystkræft, tyk- og endetarmskræft og prostatakræft – en medicinsk teknologiskvurdering. Sundhedsstyrelsen 2010; 10(3).

Diderichsen, F, Andersen I, Manuel C. *Ulighed i sundhed – årsager og indsatser*. København: Sundhedsstyrelsen 2011

Flynn et al. *Interventions for psychosexual dysfunction in women treated for gynaecological malignancy*. Cochrane Database syst Rev. 2009;15;

Forløbsprogrammer for kronisk sygdom - en generisk model og forløbsprogram for diabetes. Sundhedsstyrelsen 2008

Gijssen B et al. Kanker en revalidatie. Herstel en balans én innovatief programma, 2005

Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A et al. *The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care*. Eur J Cancer 2006;42:55-64

Grønvold M et al, At være pårørende til en kræftpatient - en undersøgelse af pårørendes vilkår og behov. Forskningsenheden, Bispebjerg Hospital. 2009

Gärtner R, Jensen M-B, Nielsen J, Ewertz M, Kroman N, Kehlet H. *Prevalence of and factors associated with persistent pain following breast cancer surgery*. JAMA 2009; 302:1985-92

Haley SM, Raczek AE, Coster WJ, Dumas HM, Fragala-Pinkham MA. *Assessing mobility in children using a computer adaptive testing version of the pediatric evaluation of disability inventory*. Arch Phys Med Rehabil 2005;86:932-9

Hauge Bettina, Ph.d afhandling. "Kræftframte - på arbejdet" Betydninger af et arbejdsliv for livstruende syge. 2008

Hjerneskaderehabilitering - en medicinsk teknologivurdering. København: Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdokumentation, 2011. serienavn 2011;13(1)

Hjortbak RB, et al. *Udfordringer til rehabilitering i Danmark*. Rehabiliteringsforum Danmark, November 2011

Hove N, et al. Ungdomssygepleje – nye arbejdsformer (Youth Wards – New Methods of Nursing Young People with Cancer) www.youthwards.oncology.dk Aarhus Universitetshospital 2008

http://www.cancer.dk/NR/rdonlyres/5DC78D19-429C-4238-9BDF-7CE432AF01A8/0/Genoptræningsplaner_Kraeftpatienter_2010.pdf?category=11

Hølge-Hezelton B, et al. "Den uge med kræft. Et praksisforskningsprojekt, Onkologisk afdeling D" Aarhus Universitetshospital 2008

Høybye, Mette Terp. *Research in Danish cancer rehabilitation: Social Characteristics and late effects of cancer among participants in the FOCARE research project*. Acta Oncologica 2007

ICF - International klassifikation af funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand. Munksgaard Danmark og Sundhedsstyrelsen, 2003

Jarlbaek L, et al. *The epidemiology of cancer survivors and non-survivors. Two generic trajectories to consider in the planning of rehabilitation programs and palliative care initiatives*". (manuscript in preparation) (under udarbejdelse)

Johnsen AT, Petersen MA, Pedersen L, Groenvold M. *Development and initial validation of the Three-Levels-of-Needs Questionnaire for self-assessment of palliative needs in patients with cancer*. J Pain Sympt Manage 2011; 41: 1025-39

Johnsen AT. Palliative needs in Danish patients with advanced cancer. Ph.d.-afhandling. København 2008.

Johnsen AT, Petersen MA, Pedersen L, et al. Symptoms and problems in a nationally representative sample of advanced cancer patients. Pall Med 2009;23:491-501.

Johnsen AT, Tholstrup D, Petersen MA, et al. Health-related quality of life in a nationally representative sample of haematological patients. Eur J Haem 2009;83:139-48.

Kommunal kræftrehabilitering - Erfaringsopsamling fra 11 kommunale projekter. Syddansk Universitet 2010

Law M, Baptiste S, McColl M, Opzoomer A, Polatajko H, Pollock N. *The Canadian occupational performance measure: an outcome measure for occupational therapy*. Can J Occup Ther 1990;57:82-7

Linn MW, Linn BS, Harris R. *Effects of counseling for late stage cancer patients*. Cancer 1982;49:1048-55

Mendelhall et al, *Erectile Dysfunction after radiotherapy for prostate cancer*. American Journal of Clinical oncology 2009;32

Mikkelsen T, Søndergaard J, Sokolowski I, Jensen A, Olesen F. *Cancer Survivors' rehabilitation needs in a primary health care context*. Family Practice 2009; 26:221-30

Minton O, Stone P. A systematic review of the scales used for the measurement of cancer-related fatigue (CRF). Ann Oncol 2009;20:17-25.

Monitorering og Medicinsk Teknologivurdering. *Kontrollforløb for gynækologiske kræftpatienter - en medicinsk teknologivurdering* København, Sundhedsstyrelsen 2009

Nakaya N, Saito-Nakaya K, Bidstrup PE, Dalton SO, Frederiksen K, Steding-Jessen M. *Risk for depression of male partners of women with breast cancer*. Cancer 2010;116:5527-34

National Cancer Survivorship Initiative Vision. Department of Health, January 2010, www.dh.gov.uk/publications

Olsen RP: "Toward a theory of network-focused nursing. A grounded theory study of teenager and young adult cancer care" Aarhus Universitet 2009

Pedersen AF, *Benefit-Finding I*, Zachariae B et al. *Kræftens Psykologo*. Hans Reitzels Forlag.

Pedersen CG, Zachariae B. *Betydning af religiøs tro og eksistentielt velbefindende for kræftpatienters livskvalitet*. Ugeskrift for læger. 2008;170:847-9

Price A, Hotopf M. The treatment of depression in patients with advanced cancer undergoing palliative care. *Curr.Opin.Support.Palliat.Care* 2009;3:61-6

Radbruch L, Payne S, EAPC Board of Directors. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *Eur J pall Care* 2010;17,22-33.

Red, Knottnerus JAW, J.F.A.M. (2011) Aftercare of cancer patients: A role of the primary care [Nazorg bij kanker: De rol van de eerste lijn] Oisterwijk: signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding.

Rehabilitering efter brystkræft, tyk - og endetarm og prostatakræft - en medicinsk teknologovurdering. Sundhedsstyrelsen 2010

Rehabilitering i Danmark - Hvidborg om rehabiliteringsbegrebet. Marselisborg-Centret. 2004

Rehabilitering for kræftpatienter i pakkeforløb. Afrapporteringsrapport, nov 2009, Sundhedsstyrelsen

Rollnick, Miller and Butler. Motivational Interviewing in health care - *Helping patients change behaviour*.

Schmitz KH, Courneya KS, Matthews C, Demark-Wahnefried W, Galvão DA, Pinto BM, Irwin ML, Wolin KY, Segal RJ, Lucia A, Schneider CM, Von Gruenigen VE, Schwartz AL. *American Collage of Sports Medicine roundtable on exercise guidelines for cancer survivors*; *Med Sci Sports Exerc* 2010;42:1409-26. Erratum in; *Med Sci Sports Exer*. 2011;43:195

Seyidova-Khoshknabi D, Davis MP, Walsh D. Review article: *A Systematic review of cancer-related fatigue measurement questionnaires*. *Am J Hosp Palliat Care* 2011; 28:119-29

Storm, H. et al. *Overlevelse for danske kræftpatienter 1995-2006*. Ugeskr. læger 2010;172:2213-17

Strategisk oplæg om kræftrehabilitering, Kræftens Bekæmpelse 2010

Styrket indsats for indsats for kræftområdet - et sundhedsfagligt oplæg, Sundhedsstyrelsen 2010

Vejledning i medikamentel palliation i terminalfasen. Sundhedsstyrelsen 20. dec. 2002

Velikova G, Booth L, Smith AB, Brown PM, Lynch P, Brown JM, Selby PJ. *Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial*. *J Clin Oncol* 2004;22:714-24.

Thastum M, Johansen MB, Gubba L, Olesen LB, Romer G. *Coping, social relations and communication: A qualitative exploratory study of children of parents with cancer.* Clin Child Psychol Psychiatry 2008;13:123-38

Thomas R, Wilson D. *Randomized controlled trials of non-medical and non-surgical therapies for palliative care: a literature review.* Altern Med Rev 2005;10:204-15

Timm H, Glasdam S, Vittrup R. *Sundhedsfaglige interventioner rettet mod pårørende til mennesker til kronisk sygdom - en systematisk litteraturgennemgang.* Sundhedsstyrelsen 2007 s.12-1

Uitterhoeve R, Vernooy M, Litjens M, Potting K, Bensing J, De Mulder P et al. Psychosocial interventions for patients with advanced cancer - a systematic review of the literature. *British J Cancer* 2004;91:1050-62.

Vejledning om kommunal rehabilitering, Høring 2011

Vodermaier A, Linden W, Siu C. *Screening for emotional distress in cancer patients: A Systematic review of assessment instruments.* J Natl Cancer Inst 2009;101:1464-88.

Wade 2011. *Complexity, case-mix and rehabilitation: The importance of a holistic model of illness.* Clin Rehabil 2011;25:387

Walker et al. *The unique needs of couples experiencing androgen deprivation therapy for prostate cancer,* Journal of sex and marital therapy 2010;36:154-65

Weibull A, Olesen F, Neergaard MA. *Caregivers' active role in palliative home care - to encourage or to dissuade? A qualitative descriptive study.* BMC Palliat Care 2008;16;7-15

White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2, Eur J Pall Care 2010;17(1)

Zigmond&Snaith, Acta Psychiatrica Scand 1983

Zwahlen D, Hagenbrück N et al. Psychooncology 2008;113:870-8.

www.who.int/cancer/palliative/definition/en/

www.who.int/topics/rehabilitation/en/

Bilag 1: Lovgivning

Formålet med dette afsnit er at skabe et overordnet overblik over den lovgivning, der regulerer indsatserne for rehabilitering. De lovgivningsmæssige rammer ved den palliative indsats er beskrevet i Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats, 2011.

Rehabilitering

Kræftpatienter kan opleve en række fysiske, psykiske, sociale og arbejdsrelaterede problemstillinger i relation til deres sygdom og behandlingsforløb. Der kan derfor være flere lovgivninger i spil, når den samlede rehabiliteringsindsats skal tilrettelægges og koordineres.

Ansvar for ydelser og tilbud med et rehabiliterende sigte er hovedsageligt forankret i kommunerne.

Det er op til den enkelte kommunalbestyrelse, hvordan man inden for lovens rammer vælger at tilrettelægge indsatsen. Det giver kommunerne mulighed for at tilrettelægge sammenhængende rehabiliteringsforløb på tværs af lovgivningen.

Begrebet rehabilitering nævnes ikke specifikt i lovgivningen på sundhedsområdet, socialområdet, beskæftigelsesområdet eller undervisningsområdet som en særlig opgave eller et særligt ansvarsområde.

Uagtet dette er lovbestemte ydelser som ”genoptræning”, ”socialpædagogisk bistand”, ”revalidering” og ”specialundervisning” alle eksempler på ydelser, som er elementer i rehabilitering og som bl.a. har et rehabiliterende sigte.

I det følgende opridses den gældende lovgivning indenfor de fire ressortområder – sundheds-, social-, beskæftigelses- og uddannelsesområdet - der kan indgå som indsatser i kommunale rehabiliteringsforløb.

Sundhedsloven¹³

I et sundhedsfagligt perspektiv begynder rehabilitering ofte parallelt med eller som en integreret del af behandlingen.

Rehabilitering er derfor på sundhedsområdet karakteriseret ved ydelser fra autoriserede sundhedspersoner, der ofte indledes på sygehus og efterfølgende efter udskrivning overgår til egen læge (som fx kan henvise til ydelser ved privatpraktiserende fysioterapeuter) og til kommunerne.

Loven går på tværs af regioner og kommuner og skal sikre den kræftramte borger sammenhæng og målrettet indsats før, under og efter behandling.

¹³ Referencer til den relevante lovgivning fremgår til sidst i bilag 1, og følger den fortløbende nummerering.

§ 2. Loven fastsætter kravene til sundhedsvæsenet med henblik på at sikre respekt for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse og at opfylde behovet for

- 1) let og lige adgang til sundhedsvæsenet,
- 2) behandling af høj kvalitet,
- 3) sammenhæng mellem ydelserne,
- 4) valgfrihed,
- 5) let adgang til information,
- 6) et gennemsigtigt sundhedsvæsen og
- 7) kort ventetid på behandling.

§ 3. Regioner og kommuner er efter reglerne i denne lov ansvarlige for, at sundhedsvæsenet tilbyder en befolkningsrettet indsats vedrørende forebyggelse og sundhedsfremme samt behandling af den enkelte patient.

Stk. 2. Sundhedsvæsenets opgaver udføres af regionernes sygehusvæsen, praktiserende sundhedspersoner, kommunerne og øvrige offentlige og private institutioner m.v.

§ 4. Regioner og kommuner skal i et samspil med de statslige myndigheder og i dialog med brugerne sikre en stadig udvikling af kvaliteten og en effektiv resourceudnyttelse i sundhedsvæsenet gennem uddannelse, forskning, planlægning og samarbejde m.v.

§ 5. Behandling omfatter efter denne lov undersøgelse, diagnosticering, sygdomsbehandling, fødselshjælp, genoptræning, sundhedsfaglig pleje samt forebyggelse og sundhedsfremme i forhold til den enkelte patient.

§ 6. Ved sundhedspersoner forstås personer, der er autoriserede i henhold til særlig lovgivning til at varetage sundhedsfaglige opgaver, og personer, der handler på disses ansvar.

Relevant lovgivning i sundhedsloven:

Patientrettet forebyggelse efter sundhedslovens § 119

Patientrettet forebyggelse er et fælles ansvar for region og kommuner, som indgår i lovbundne sundhedsaftaler herom. De kommunale tilbud efter § 119 kan evt. tilrettelægges i samarbejde med alment praktiserende læger og lokale sygehuse eller sammen med aktører fra lokale organisationer og erhvervsliv. (Jf. regionernes forebyggelsesopgaver – en vejledning til sundhedslovens § 119 stk. 3, Sundhedsstyrelsen 2009)

Genoptræning og genoptræningsplaner efter sundhedslovens §§ 84 og 140

Patienter, der har været indlagt på sygehus eller været i kontakt med skadestue eller sygehusambulatorium, skal senest ved udskrivningen tilbydes en genoptræningsplan, såfremt der er et lægefagligt behov for genoptræning.

Derudover: Hjemmesygepleje efter sundhedslovens §§ 138 og 139

Kommunal alkoholbehandling og lægelig behandling for stofmisbrug efter sundhedslovens § 141

Udskrivningsaftale eller koordinationsplan efter psykiatrilovens §§ 13 a, 13 b og 13 c

Tilskud til tandpleje §166

Befordring §§170 - 175

Serviceoven2

Formålet med denne lov er

.§ 1.

- 1) at tilbyde rådgivning og støtte for at forebygge sociale problemer,
- 2) at tilbyde en række almene serviceydelser, der også kan have et forebyggende sigte, og
- 3) at tilgodese behov, der følger af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer.

Kommunen skal tilbyde genoptræning til voksne på 18 år og derover med behov for genoptræning til afhjælpning af fysisk funktionsevnenedsættelse forårsaget af sygdom, der ikke behandles i tilknytning til en sygehusindlæggelse.

Tilbud om genoptræning skal gives i de tilfælde, hvor anden form for træning, herunder også egen træningsindsats, ikke kan bringe borgerens funktionsniveau op. Kommunen har, når den træffer afgørelse, pligt til at inddrage alle muligheder for hjælp efter den sociale lovgivning og skal desuden være opmærksom på, om der kan søges hjælp hos anden myndighed eller efter anden lovgivning

Relevant lovgivning i serviceoven:

Rådgivning, behandling og undersøgelse af børn efter serviceovens § 11, stk. 4 og 5

Kommunen er forpligtet til at yde gratis rådgivning til børn, unge og deres familier jf. 11, stk. 4. Endvidere skal kommunen etablere en særlig familievejlederordning for familier med børn under 18 år med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, jf. § 11, stk. 5.

Foranstaltninger til børn og unge efter serviceovens § 52

Personlig og praktisk hjælp til børn, unge og voksne efter serviceovens § 83

Socialpædagogisk bistand til voksne efter serviceovens § 85

Genoptræning efter serviceovens § 86, stk. 1

Kommunen skal tilbyde genoptræning til voksne på 18 år og derover med behov for genoptræning til afhjælpning af fysisk funktionsevnenedsættelse forårsaget af sygdom, der ikke behandles i tilknytning til en sygehusindlæggelse. Det er kommunen, der visiterer til genoptræning efter serviceoven, og der er ikke krav om en lægefaglig vurdering af træningsbehovet. *Børn og unge er omfattet af serviceovens § 86 stk. 2 via henvisningsbestemmelsen i serviceovens § 44.*

Hjælpemidler § 112

Boligindretning § 116

Befordring § 117

Pasning af nærtstående § 118

Forsørgelses- og beskæftigelseslovgivningen3

Rehabilitering af kræfttramte borgere i den erhvervsaktive alder inddrager perspektiver i forhold til arbejdsmarkedet og involverer de lovgivninger, der knytter sig til dette område.

Udgangspunktet for en arbejdsmarkedsindsats tager afsæt i borgerens hidtidige arbejdsmarkedstilknnytning.

De kommunale jobcentre vejleder på grundlag af sygedagpengeloven (SDP), lov om kompensation til handicappede i erhverv og lov om aktiv beskæftigelsesindsats (LAB) og lov om aktiv socialpolitik (LAS).

Der kan være tale om arbejdsmarkedsfastholdelse eller om, at borgeren skal integreres på arbejdsmarkedet.

Jobcentrene, som administrerer denne lovgivning, benytter sig bl.a. af redskaber som arbejdsevnevurderinger, opfølgningsplaner og jobplaner for at sikre målrettede indsatser for kræfttramte borgere.

Jobcentrene er forpligtet til at foretage opfølgning i en sygedagpengesag. Det er med en ændring i sygedagpengeloven⁴ blevet muligt at udføre denne opfølgning indirekte dvs. indhente oplysninger om borgerens helbredsforhold på behandlende afdeling, egen læge eller andre instanser, der er involveret i forløbet, og hvor borgeren har givet samtykke. Hver 3. måned vurderes det om opfølgningsproceduren skal ændres til en aktiv kontakt. Ordningen kaldes en standbyordning.

Relevant lovgivning i Forsøgelses- og beskæftigelseslovgivningen⁶

Følgende tiltag kan være relevante for borgere, der i en kortere eller længerevarende periode har brug for at vende gradvist tilbage til arbejdsmarkedet, eller har brug for at nyorientere sig:

Lov om sygedagpenge⁷

"§ 56 aftale" efter sygedagpengelovens § 56

En arbejdsgiver kan ved aftale med en lønmodtager opnå ret til fra kommunen at få refusion med et beløb, der svarer til de sygedagpenge, som lønmodtageren har ret til fra arbejdsgiveren i de første 21 kalenderdage af sygefraværet (som følge af lov nr. 1599 af 22. december 2010 ændres arbejdsgiverperioden til 30 dage fra 2. januar 2012). Refusionen kan dog højst ske med det beløb, som lønmodtageren har ret til.

Opfølgning

For sygemeldte med livstruende og alvorlige sygdomme (herunder kræft – eksklusiv hudkræft og forstadier til kræft), kan opfølgningen sættes på standby. Opfølgningen kan i så fald bestå i, at kommunen fx kontakter hospitalet og får opdaterede oplysninger om helbred og behandling (§13 stk.6).

Delvis raskmelding efter sygedagpengelovens § 17

Kommunen skal som led i at arbejdsfastholde sygedagpengemodtagere i ansættelsesforhold fremme gradvis tilbagevenden til arbejdspladsen og understøtte, at den sygemeldte har kontakt med arbejdspladsen under sygefraværsforløbet.

Lov om aktiv beskæftigelsesindsats⁸

Hjælpe midler, herunder vejledning og opkvalificering; jobplan; mentor; løn tilskud; virksomhedspraktik; virksomhedsrevalidering og fleksjob.

Lov om aktiv socialpolitik⁹, Revalidering, Lov om kompensation til handicappede i erhverv¹⁰, Personlig assistance.

Lov om social pension (førtidspension)¹¹ benyttes, når ovenstående muligheder er udtømte, eller hvis det ud fra helbredsstatus og prognose vurderes at være formåls-løst at fastholde en arbejdsmarkedstilknytning.

Se uddybende om lovgivningens muligheder på beskæftigelsesområdet på www.cabiweb.dk (CABI - Center for Aktiv BeskæftigelsesIndsats er en selvejende institution under Beskæftigelsesministeriet.)

Undervisningslovgivningen⁵

Kommunerne skal sørge for, at borgere med medfødte eller erhvervede behov for specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand kan få tilbud herom.

Specialundervisning og anden socialpædagogisk bistand kan som led i et rehabilite-ringsforløb indeholde tilbud, der afhjælper eller begrænser virkningerne af en funk-tionsnedsættelse. Der kan være tale om undervisning, rådgivning samt anvendelse af IT hjælpemidler. Specialtilbud kan indgå som et led i en erhvervsrettet plan.

Statens Uddannelsesstøtte (SU) er indtægtsgrundlaget for mange unge mennesker. Det kan være relevant at søge om handicaptillæg til SU, hvis den unge ikke magter at arbejde ved siden af studiet. Der findes mere om dette emne på www.SU.dk

- 1 Sundhedsloven, lovbekendtgørelse nr. 913 af 13. juli 2010
- 2 Serviceloven, lovbekendtgørelse nr. 904 af 18. august 2011
- 3 Mangler
- 4 Sygedagpengeloven, lov nr. 279 af 6/4 2011
- 5 Undervisningslovgivningen Mangler
- 6 Beskæftigelseslovgivningen Mangler
- 7 Lov om sygedagpenge, lovbekendtgørelse nr. 920 af 22. august 2011
- 8 Lov om aktiv beskæftigelsesindsats, lovbekendtgørelse nr. 710 af 23. juni 2011
- 9 *Lov om aktiv socialpolitik, lovbekendtgørelse nr. 926 af 1. oktober 2009*
- 10 *Lov om kompensation til handicappede i erhverv, lovbekendtgørelse nr. 727 af 7. juli 2009*
- 11 Lov om social pension (førtidspension), lovbekendtgørelse nr. 1005 af 19. august 2010

Bilag 2: Eksempler på redskaber, der kan anvendes ved behovsvurdering

Der foreligger et meget stort antal mere eller mindre udbredte og validerede spørgeskemaer, der kan anvendes til behovsvurdering og uddybende udredning. Nedenfor nævnes nogle få af de mest udbredte.

Det understreges, at der kun er begrænset erfaring med at bruge spørgeskemaer til systematisk behovsvurdering i forhold til behov for rehabilitering og palliation, og en del af disse redskaber udviklet mhp. forskning. Sundhedsstyrelsen anbefaler, at der primært anvendes skemaer, der i forvejen har en vis udbredelse, idet standardiserede metoder er en forudsætning for systematisk erfaringsopsamling og forskning. Men der er et påtrængende behov for udforskning af, hvordan behovsvurdering bedst foretages, herunder hvilke redskaber der fungerer bedst, og om der er behov for supplerende spørgeskemaer? Sundhedsstyrelsen anbefaler, at et sådan arbejde koordineres nationalt.

EORTC QLQ-C30 er det internationalt mest udbredte spørgeskema til kræftpatienter. Det er grundigt valideret og består af 30 spørgsmål, som belyser det fysiske funktionsniveau, funktion i dagligdagen, en række fysiske og psykiske problemer og det generelle helbred og patientens livskvalitet inden for den forløbne uge. Svarene sammenfattes i 15 skalaer. EORTC QLQ-C30 dannede grundlag for et engelsk forskningsprojekt, der påviste fordele ved systematisk behovsvurdering. Ud over grundskemaet anvendes ofte en af de mange diagnosespecifikke udgaver, der belyser de problemstillinger, der er hyppigst ved de enkelte diagnoser.

Fordele ved QLQ-C30: Omfattende validering, stor udbredelse, mulighed for sammenligning med referencedata fra diverse patientpopulationer, simple spørgsmål, dækker de hyppigste symptomer og problemer, anvendelse gratis (kræver dog registrering).

Ulemper ved QLQ-C30: Der kræves computer for at udregne scores (dog kan man ved klinisk anvendelse fokusere på de spørgsmål, hvor der er svaret enten 3 (en del) eller 4 (meget)).

EORTC QLQ-C15-PAL er en forkortet udgave af EORTC QLQ-C30 med 15 spørgsmål som er udvalgt med særligt fokus på patienter, der modtager palliativ indsats (Groenvold M 2006). Skemaet anvendes i Danmark som screeningsredskab ved indgang til specialiseret palliativ indsats og brugen registreres i Dansk Palliativ database. Fordele/ulemper: Se QLQ-C30.

Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): Det internationalt mest udbredte spørgeskema til behovsvurdering i forhold til palliativ indsats. Består af ti 0-10 skalaer om smerte, træthed, kvalme, depression, angst, dødsighed, appetit, velbefindende, åndenød og 'andet problem'.

Fordele ved ESAS: Stor udbredelse, nemt at anvende og fortolke, ikke behov for scoring, hurtigt at udfylde, dækker hyppige symptomer og problemer, anvendelse gratis.

Ulemper ved ESAS: Der foreligger flere meget forskellige versioner, hvis svar ikke er sammenlignelige, hvorfor det kan være vanskeligt at danne sig et samlet billede af udbyttet ved anvendelse.

Ulemper ved DT: Kun i mindre grad valideret. Uklart, hvordan samlet 'distress' mål hænger sammen med behov indenfor de enkelte områder. Ikke så anvendelig som målemetode, da der kun kan svares ja/nej.

Belastningstermometer - Distress thermometer : Redskabet er det mest udbredte instrument til screening for psykosocial belastning i forbindelse med stress er det såkaldte 'distress thermometer', på dansk belastningstermometeret, som har vist sig velegnet i en række studier på forskellige grupper af kræftpatienter. Belastningstermometeret er udviklet i USA, men er nu oversat til flere sprog. I den danske udgave består belastningstermometeret af en skala fra 0-10, hvor patienten med kryds kan angive, hvor belastet denne har følt sig i den seneste uge. Derudover er det muligt at afkrydse, hvilke faktorer der har været belastende inden for en række kategorier, herunder praktiske problemer, følelsesmæssige problemer, fysiske problemer mv. Den danske udgave af belastningstermometeret er blevet valideret over for HADS (hospital anxiety and depression scale) og er fundet velegnet til at screene for belastning i en dansk sammenhæng (Bistrup 2011).

Fordele ved DT: Giver hurtigt overblik. Mange spørgsmål om de hyppige problemer.

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Zigmond & Snaith 1983) Spørgeskema om angst og depression specielt udviklet til somatisk syge patienter. 14 spørgsmålet fordelt på to underskalaer om henholdsvis angst og depression. Meget udbredt og meget omfattende valideret. Bruges en del steder i udlandet til afdækning af behov for psykolog bistand til kræftpatienter.

Fordele ved HADS: Fungerer godt til kræftpatienter. Omfattende validering som screeningsredskab.

Ulemper ved HADS: Afgift for brug. Dækker kun angst og depression. Flere forskellige anbefalinger vedr. 'cut-points'.

Three-Levels-of-Needs Questionnaire (3LNQ): Et dansk udviklet, delvist valideret spørgeskema til vurdering af behov. Supplerer EORTC QLQ-C30, der måler symptomers/problemers intensitet, med spørgsmål om, hvor vidt patienten er generet af dem, har fået hjælp til dem (og hvor tilstrækkelig hjælpen var), samt (hvis patienten ikke har fået hjælp til dem), om patienten ønsker hjælp.

Fordele ved 3LNQ: Specifikt udviklet til behovsvurdering.

Ulemper ved 3LNQ: Relativt tidskrævende for patienten, da der stilles flere spørgsmål per emne. Meget begrænset erfaring med anvendelse.

COPM: The Canadian Occupational Performance Measure (Adamsen et al 2009; Schmitz KH et al 2011). COPM er udviklet til at identificere problemer på aktivitets- og deltagelses niveau indenfor egenomsorg, arbejde og fritid. Formålet er at undersøge den enkelte persons aktivitetsformåen, som grundlag for identifikation af aktivitetsproblemer og prioritering af behov for rehabilitering. Redskabet er udviklet med henblik på bred anvendelse i alle dele af sundhedsvæsenet til alle al-

dersgrupper og uafhængigt af diagnose. COMP udføres som et semi-struktureret interview og kan anvendes til at evaluere ændringer i aktiviteten før, under og efter rehabilitering..

Fordele: Udviklet til behovsidentifikation. Der er foretaget studier af redskabets evne til at producere valide og pålidelige data.

Ulemper: Er ikke specifikt valideret til kræftpatienter (der forgår pt. et studie i Danmark med brug af redskabet på 250 kræftpatienter, som formodes at kunne danne grundlag for videre validering)

WHO's internationale klassifikation af funktionsevne (ICF): I forbindelse med ICF findes flere instrumenter til vurdering af effekt af indsats, vedrørende funktionsnedsættelser, kropsoptagelse og psykosociale problemstillinger i forbindelse med kræftsygdom.

Der findes derimod ikke ét systematisk instrument til vurdering af den samlede funktionsevne i den brede forståelsesramme som WHO's internationale klassifikation om funktionsevne har, og som kan identificere behovet for specifikke indsatser og effekten af disse.

Der pågår et internationalt samarbejde omkring brug af ICF kategorier, som afspejler typiske problemstillinger, som fx kvinder med brystkræft har i forhold til funktionsevne, såkaldte Core Sets om problemfelter ved kroniske tilstande, heraf to om kræftsygdomme: brystcancer og hoved-hals cancer (<http://www.icf-research-branch.org/> <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21427590> <http://www.csp.org.uk/physio-journal/97/1/does-comprehensive-international-classification-functioning-disability-health-ic>)

Funktionsevne hos kvinder med brystcancer omfatter alle de helbredsrelaterede forhold som giver symptomer og begrænsninger i forhold til funktionsevne og som kan være genstand for indsatser i form af behandling, rehabiliteringsindsatser og palliative indsatser.

Pediatric Evaluation of Disability Inventory – PEDI (referencer mangler) har til formål at undersøge børns færdighedsmæssige udvikling og evne til at udføre aktiviteter i relevante omgivelser.

Fordele: Der foreligger omfattende validitets- og reliabilitetstest med udgangspunkt i normalmateriale. Udviklet i USA og oversat til dansk efter internationale retningslinjer.

Ulemper: Ikke valideret specifikt til kræftsygdomme

Bilag 3: Oversigt over mulige indsatser ved fysiske symptomer

Bilaget er udarbejdet af den nedsatte arbejdsgruppe. Der henvises også til bilag 4 vedr. tilbud til børn og unge

- Nedsat appetit: Kostvejledning og information om årsag til nedsat appetit. OBS at børn kan have særlige behov initialt og i efterforløbet
- Kvalme: Vejledning, medicinsk behandling, fysisk aktivitet, livsstilsvejledning
- Obstitution/diarre: Kostvejledning, medicinsk behandling, væsketerapi, bevægelsesøvelser
- Træthed: Vejledning i, hvordan man kan lære at kompensere for træthed ved at tilrettelægge dagen sådan, at den veksler mellem hvile og aktivitet, samt vejledning i at prioritere de aktiviteter, der er væsentligst for den enkelte patient. Vejledning i fysisk træning
- Vejrtrækningsbesvær: Patienten informeres, vejledes og tilbydes behandling til lindring og mestring af åndenød, herunder instruktion i brug af hjælpemidler og medicin
- Søvnløshed: Vejledning i at forbedre søvnmønster. Ved behov uddybende udredning mhp. afklaring af årsag og mulig intervention
- Seksualitet: En kræftsygdom har ofte indflydelse på seksualiteten enten i form af nedsat funktionsevne, smerter, ændret kropsopfattelse eller nedsat lyst. Patienter med kræft i genitale organer, fx prostatakræft, testikelkræft og gynækologiske kræftformer samt brystkræft er især truet på deres seksuelle identitet, men alle kræftpatienter kan have seksuelle problemer (Mendelhall et al 2009). Alle med behov bør tilbydes rådgivning, der omfatter støtte til fysiske funktioner, rådgivning til indbyrdes kommunikation i parforhold og håndtering af ændrede roller (Walker et al 2011). Ved behov tilbydes intervention ved sexolog eller psykolog. Ved kønsspecifikke kræftformer henvises til de relevante pakkeforløb for kræft for nærmere beskrivelser af indsatser. Overfor unge med kræft er der brug for særlig opmærksomhed på vejledning, der tillige bør også være tilgængelig elektronisk (Riis Olsen 2009; Mendelhall et al 2009; Walker et al 2010; Flynn et al 2009)
- Inkontinens: Urin og afføringsinkontinens kan være meget tabubelagt og skabe social isolation. Der tilbydes behandling og vejledning alt efter problemets karakter. De generelle indsatser bør omfatte: Væskeregulering, livsstilsrådgivning, blæret træning/bækkenbundstræning samt medicinsk behandling, hvis dette ikke afhjælper problemet henvises til relevante specialister (Abrams et al 2009)
- Ødemer: Vejledning i forebyggelse af ødemer, instruktion i kropsovelser. Vejledning, instruktion og behandling af lymfødem som følge af organspe-

cifikke kræftbehandlinger vil stå beskrevet i relevante pakkeforløb for kræft, og der henvises oftest til behandling i sygehusregi

- **Smerter:** Indsats mod fysiske symptomer spiller en central rolle i den palliative indsats både i den tidlige og de senere faser. Smerter er fortsat kardinalsymptomet, og smertebehandling, navnlig den farmakologiske indsats, er det mest velundersøgte og veludviklede indsatsområde. Der henvises til WHO's analgetikatrappe. Særligt komplekse problemer kan fx være smerter pga. tumorindvækst, som ikke kan afhjælpes på basalt palliativt niveau bør der henvises til specialiseret palliativt niveau på sygehuse.
- **Nedsat mental funktion:** Der henvises ved behov til neuropsykologisk udredning mhp. afklaring og mulig målrettet indsats. Efter afklaringen må den vundne viden om patientens problemer inddrages i kommunikationen med patienten og ved tilrettelæggelse af andre indsatser. Dette gælder i særdeleshed for patienter med kræft eller metastaser i hjernen. Børn og unge med meget svære følger efter operation for hjernetumor kan tilbydes specialiseret neurorehabiliteringsindsats i samme grad, som patienter med traumatisk hjerneskade (evt. på et af neurorehabiliteringscentrene). Specialiseret neurorehabilitering varetages af et tværfagligt team, der bl.a. involverer læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter, neuropsykologer, talepædagoger, diætister samt socialrådgivere og psykologer. Det tværfaglige team sammensættes på baggrund af patientens individuelle behov og omfatter ikke nødvendigvis alle faggrupper (se Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade, Sundhedsstyrelsen 2011)
- **Nedsat fysisk funktionsniveau ved børn:** Mange børn i behandling for kræft modtager fysioterapi under indlæggelse. Der kan være behov for, at denne fortsætter efter udskrivelse fx efter større ortopædkirurgiske operationer eller efter langvarigt sengeleje. Der affattes en genoptræningsplan til kommunen.

Bilag 4: Tilbud tilbud til børn og unge

Senfølgeklinikker

Der er etableret senfølgeklinikker eller lignende tilbud ved børneafdelinger med højt specialiseret funktion indenfor onkologi. Senfølgeklinikkerne er ikke sygdomsspecifikke, men omfatter opfølgning efter afsluttet behandling op til afsluttet pubertet og af voksne overlevende efter børnekræft.

Klinikkerne råder over et tværfagligt team bestående af læge/onkolog, sygeplejerske, socialrådgiver og psykolog. Der anvendes flere steder kliniske guidelines til børnekræftoverlevende, som f.eks. therapy based follow-up guidelines som findes på www.cclg.org.uk.

Senfølgeklinikkerne følger kræftoverlevende mhp.:

- Vækst og pubertetsudvikling efter afsluttet behandling indtil overstået pubertet
- Symptomatiske og asymptomatiske senfølger
- Børnenes udvikling og uddannelseevner

Senfølgeklinikkerne har et tæt samarbejde med sygehusets øvrige specialiserede funktioner. Der udarbejdes et individuelt opfølgningsprogram for hver patient, der tager højde for den tidligere sygdom, behandling, mulighed for forebyggelse, tidlig opsporing og systematisk indsamling af data mhp. forskning.

Data fra opfølgningsundersøgelser registreres indtil videre i journalerne, men det overvejes at etablere en klinisk database for at optimere fremtidig behandling af kræft i barnealderen med fokus på reduktion af senfølger.

Andre tilbud til børn og unge

Daginstitutioner og skoler: Børn og unge, der har kræft eller har overlevet kræft vil forud for sygdommen næsten altid have været tilknyttet en daginstitution eller skole. Nogle vil kunne komme tilbage hertil evt. med specialpædagogisk bistand, mens andre får behov for et egentligt specialtilbud. Afklaring af hvilket tilbud som fremover er hensigtsmæssigt, vil ofte først kunne ske i efterforløbet.

Pædagogisk-psykologisk rådgivning (PPR): PPR er en kommunal funktion, der arbejder med udgangspunkt i folkeskoleloven med tilhørende bekendtgørelser og vejledninger. PPR's kerneopgave er at yde pædagogisk-psykologisk rådgivning til og omkring børn og unge i alderen 0-18 år. PPR har til opgave at medvirke til, at alle børn får den fornødne hjælp i skole og dagtilbud. PPR-funktionen varetages af psykologer, der ikke nødvendigvis er kliniske psykologer og normalt ikke (børne-)neuropsykologer. Derudover er der oftest tilknyttet audiologopæder, ligesom der i nogle kommuner er tilknyttet fysioterapeuter og/eller ergoterapeuter. I forhold til børn og unge med erhvervet hjerneskade har PPR til opgave at undersøge og vurdere behovet for specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand. PPR kan desuden ved senere erkendte eventuelle kognitive vanskeligheder, i samarbejde med almen praksis, vurdere, om der er behov for udredning i sygehusregi.

Den kommunale sundhedstjeneste: Den kommunale sundhedstjeneste er beskrevet i sundhedsloven og består af kommunens sundhedsplejersker og eventuelle kommu-

nalt ansatte læger på børne-unge området. I nogle kommuner er der tilknyttet fysioterapeuter og/eller ergoterapeuter til den kommunale sundhedstjeneste.

Sundhedstjenesten har fokus på barnets/den unges udvikling, sundhed og trivsel og skal tilbyde en indsats, der omfatter både almindelige tilbud og i specialtilbud. Derudover yder sundhedstjenesten en generel sundhedsfremmende og sygdomsforebyggende indsats.

Tværfaglig(e) gruppe(r): Kommunerne skal i henhold til sundhedsloven oprette en eller flere tværfaglige grupper med henblik på at tilgodese børn og unge med særlige behov, herunder at den enkeltes udvikling, sundhed og trivsel fremmes, og at der i tilstrækkeligt omfang formidles kontakt til lægefaglig, psykologisk og anden sagkundskab. Den enkelte kommune tilrettelægger indsatsen afhængigt af lokale forhold, som fx kommunens størrelse, andelen af socialt udsatte familier, særligt belastede boligområder, antallet af skoler og kommunens geografiske udstrækning samt kommunens organisering af den forebyggende sundhedsfaglige indsats

Den Nationale Videns- og Specialistorganisation (VISO): VISO er en del af Servicestyrelsen under Socialministeriet. VISO består af en specialrådgivnings- og udredningsfunktion samt en vidensfunktion. Formålet med VISO er først og fremmest at være en støttefunktion for kommuner og borgere i de mest specialiserede og komplicerede sager, dels på det sociale område og dels på området for specialundervisning og specialpædagogisk bistand. VISO tilbyder gratis vejledende specialrådgivning til kommuner og borgere vedrørende børn, unge og voksne på handicap-, socialt udsatte- og specialundervisningsområdet. Derudover bistår VISO kommuner med udredning i personsager.

Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri (ViHS) er en del af Servicestyrelsen og VISO. ViHS har til opgave at indsamle, bearbejde, udvikle og formidle praksisnær viden om handicap og socialpsykiatri, herunder børn med senfølger efter kræft.

Ungdommens Uddannelsesvejledning (UU): Ungdommens Uddannelsesvejledning (UU) giver uddannelses- og erhvervsvejledning til elever i folkeskolen fra og med 6. klasse og til 10. klasse. Derudover vejleder UU andre unge under 25 år, som ikke er i gang med en ungdomsuddannelse. UU har fokus på børn og unge med særlige behov for vejledning, herunder børn og unge med kræft og senfølger efter kræftsygdom, som kan have behov for særlig støtte til at gennemføre en ungdomsuddannelse.

Unge udviklingshæmmede og andre unge med særlige behov har mulighed for at tage en uddannelse specielt tilrettelagt for unge med særlige behov. Denne uddannelse er tilrettelagt for unge, der af fysiske eller psykiske grunde ikke kan gennemføre en anden ungdomsuddannelse.

Børn Vilkår: Der findes sorggrupper for børn og unge, bl.a. i regi af Børns Vilkår (www.bornsvilkår.dk) og Unge og Sorg (16-28 årige) (www.ungeogsorg.dk).

Bilag 5: Individuelle kompetencer ved rehabilitering

Udkast til fagprofessionelles kompetencer ved rehabilitering i forbindelse med kræft

Indsats niveau

Individuelle kompetencer

Generel rehabilitering.

Støtte og vejledning til patienter med begrænsede behov for rehabilitering, skønnet 70%

Basis kompetenceniveau

Have generel faglig viden om kræftsygdomme, behandling, samt følger for hverdags- familie- og arbejdsliv

Have viden om sundhedspædagogiske metoder og har kommunikative færdigheder specielt mht. motivation, handlekompetence, empowerment, betydning af rollemodeller, formidling mv.

Være fortrolig med rehabiliteringsbegrebet, herunder sundheds- og forebyggelses- begreber, der omfatter helhedssyn på patient og pårørendes

Kunne udføre overordnet behovsvurdering – og henvise til relevante instanser til uddybende udredning ved behov

Have viden om kronisk sygdom, livsstilsforhold og KRAM faktorer, herunder viden om evidensbaseret viden på forebyggelses- og rehabiliteringsområdet

Kunne medinddrage patienten og pårørende i samarbejde om indsats og forløb

Have kendskab til støttemuligheder til kræftpatienter

Kunne koordinere tværfaglig indsats, herunder have viden om relevante samarbejdspartnere

Have overblik over patientforløbet på tværs af specialer og sektorer

På sygehuse:

Viden om de specifikke kræftsygdomme, der varetages på enheden, deres behandling og viden om

forebyggelse og behandling af bivirkninger, komplikationer og senfølger

Særlig rehabiliterende indsats

Rehabilitering til patienter med særlige behov for rehabilitering, der kræver professionel styring af indsatsen, skønnet 25%

Videregående kompetence niveau

Besidde basis kompetencer

Kunne varetage selvstændig indsats i forbindelse med rehabilitering

Kunne lede tværfaglige lokale teamkonferencer evt. med deltagelse af patient og pårørende, herunder have nært kendskab til relevante fagprofessionelle, som involveres i patientforløbet

Kunne koordinere en tværfaglig rehabiliterende indsats

Kunne arbejde struktureret med mål og evaluering af indsatsen

Udvidet kendskab til patienters oplevelse af forløb (såkaldt patientologi) og medinddragelse af patienter og pårørende og med afsæt i deres handlekompetencer

På sygehuse:

Have viden om sygdoms specifik kræft-rehabilitering og senfølger indenfor afdelingens speciale

Kompleks rehabiliterende indsats

Rehabilitering, der ydes til patienter med meget komplekse behov eller indsatser, skønnet 5%

Kompetencer på avanceret niveau, ledelsesniveau

Have omfattende viden om kræftrehabilitering

Have overblik over og kunne anvende validerede målemetoder inden for eget fagområde

Kunne lede tværsektorielt samarbejde og tværfagligt samarbejde

Kunne planlægge og varetage rehabilitering ved komplekse behov

På sygehuse:

Have detaljeret viden om teori og relevant sygdoms specifik rehabilitering

Høringsudkast

Bilag 6: Kompetenceniveauer ved palliation

Dette bilag er uddrag fra udkast til Sundhedsstyrelsens Anbefalinger for den palliative indsats, 2011. I den endelige udgave af forløbsprogrammet medtages bilaget ikke. Der henvises i stedet til Anbefalingerne. Indholdet er indsat til orientering, og skal ikke kommenteres i denne høring.

Palliativ indsats på specialiseret niveau

Det specialiserede palliative niveaus opgaver er:

- Palliativ indsats overfor patienter med komplekse, palliative behov, hvor indsatsen på det basale niveau ikke er tilstrækkelig
- Rådgivning af fagprofessionelle fra det basale niveau vedrørende den palliative indsats til konkrete patienter (i form af telefonisk rådgivning eller tilsyn) – denne rådgivning skal være tilgængelig hele døgnet
- Undervisning af fagprofessionelle (hovedsagelig fra det basale niveau) samt efter- og videreuddannelse af eget personale til relevant niveau
- Forskning og udvikling

Den specialiserede palliative indsats kan foregå under indlæggelse (på palliative afdelinger og hospice), ambulant (eventuelt i dagscentre) eller i patientens hjem/plejebolig eller en hospitalsafdeling (i form af et palliativt team).

Der er væsentligt at være opmærksom på, at der kan være patienter, som ikke ønsker kontakt med det specialiserede palliative niveau, idet de fx opfatter palliativ indsats udelukkende som tæt forbundet med død.

De enkelte hospicer, palliative teams og palliative afdelinger behøver ikke varetage alle typer af opgaver (fraset palliativ indsats overfor patienter med komplekse, palliative behov), men opgaverne kan være delt mellem de forskellige specialiserede tilbud i den enkelte region.

Det specialiserede palliative niveau har mest erfaring med indsats overfor patienter med kræft. Som beskrevet i afsnit 5.2.1 er det uklart, hvordan indsatsen overfor patienter med andre sygdomme end kræft bedst varetages.

På længere sigt kan det desuden være hensigtsmæssigt med et tværregionalt samarbejde omkring palliative indsatser overfor mindre patientgrupper (fx børn).

Nedenfor beskrives først forudsætningerne for varetagelse af palliativ indsats på specialiseret niveau, efterfølgende beskrives visitation til det specialiserede niveau og afslutningsvis beskrives de forskellige specialiserede palliative tilbud.

Forudsætninger for varetagelse af palliativ indsats på specialiseret niveau

Der er stor variation af den specialiserede palliative indsats. Således varierer organisationen, visitationskriterierne, personalesammensætningen, de formelle kompe-

tencer, uddannelses- og forskningsopgaver samt antallet af patientkontakter. For at sikre god kvalitet af den specialiserede palliative indsats er det vigtigt, at:

- Indsatsen varetages i et tværfagligt, teambaseret samarbejde
- Et palliativt team (også på hospice og palliative afdelinger) består som minimum af fire faggrupper, heraf læge og sygeplejerske, der er fuldtidsbeskæftigede med palliativ indsats
- Det er et ledelsesansvar at sikre, at personalet har de nødvendige kompetencer
- Teamet har adgang til at inddrage andre relevante fagprofessionelle fx præst/repræsentant fra andre trossamfund eller diætist/ernæringsassistent
- Hospice og palliative afdelinger har sygeplejersker til stede hele døgnet og adgang til palliativt kvalificeret lægefaglig bistand hele døgnet
- Der foretages vurdering af patienten og de pårørendes palliative behov. På baggrund af denne og eventuel yderligere udredning udarbejdes en tværfaglig plan for den palliative indsats og indsatsen iværksættes (se afsnit 3.2.1)
- Der er faglige retningslinjer både vedrørende varetagelsen af palliative behov og vedrørende de områder, der omtales i Den Danske Kvalitetsmodel (se afsnit 6.2)

Visitation til specialiseret palliativ indsats

Den enkelte region bør have samlede visitationsretningslinjer for regionens specialiserede palliative tilbud. For at fremme ensartede tilbud på tværs af regionerne kan det være hensigtsmæssigt, hvis regionerne udarbejder retningslinjer i fællesskab, og at disse efterfølgende tilpasses lokale forhold. Som beskrevet i afsnit 1.5 har de forskellige specialiserede tilbud forskellig målgruppe og forskellige tilbud til målgrupperne. Visitationsretningslinjerne bør afspejle dette.

Patienter, der visiteres til specialiseret palliativ indsats skal have livstruende sygdom og komplekse palliative behov. Alle patienter, der visiteres til specialiseret palliativ indsats, bør henvises af en læge fra det basale palliative niveau. Det bør fremgå af henvisningen hvilke palliative behov, patienten har, og hvilke indsatser, der hidtil er forsøgt for at lindre behovene. Herudover bør patienter, der visiteres til hospice, have forventet kort levetid. Patienter, der visiteres til palliativt team eller palliativ afdeling, kan have forventet kortere eller længere levetid.

Hvis patienten efter den specialiserede palliative indsats ikke længere har komplekse palliative behov, bør patienten afsluttes og tilbagehenvises til det basale niveau.

Hospice

Et hospice yder specialiseret palliativ indsats til indlagte patienter i deres sidste levetid, når det ikke er nødvendigt, at patienten er indlagt på sygehus, og når patientens palliative behov ikke kan varetages i hjemmet eller på et kommunalt plejecenter. (Radbruch 2010).

Målet med opholdet på hospice er, at patienten får den højest mulige livskvalitet, og at indsatsen ydes ud fra patientens individuelle værdier. Fokus på hospice er således ikke diagnosticering og behandling af sygdom.

Herudover er det målet at tilbyde palliativ indsats overfor de pårørende – både under patientens indlæggelse og efter patientens død. Hospice bør have mulighed for, at de pårørende kan være sammen med patienten, hvilket blandt andet bør sikres ved, at der primært er enestuer til patienter, og at de pårørende kan tilbydes mulighed for at overnatte.

Indsatsen på hospice varetages i et tværfagligt, teambaseret samarbejde, som beskrevet i afsnit 5.3.1.

Hospice har driftsoverenskomst med en region og fungerer under sundhedsloven. Ifølge bekendtgørelsen om driftsoverenskomst mellem regionsråd og selvejende hospicer skal hvert regionsråd tilbyde at indgå driftsoverenskomst med selvejende hospicer, der er beliggende i regionen, og som opfylder Sundhedsstyrelsens faglige retningslinjer for palliativ indsats (BEK nr 846 af 26/07/2006). Af bekendtgørelsen fremgår også, hvor mange hospicepladser, den enkelte region skal have.

Palliative afdelinger på sygehuse

Palliative afdelinger yder specialiseret palliativ indsats til indlagte patienter. Palliative afdelinger er en del af et sygehus, og har derfor adgang til sygehusets samlede medicinske teknologi og ekspertise ved behov. Målet med indlæggelse på en palliativ afdeling er at justere patientens pleje og behandling, så patienten om muligt kan udskrives enten til hjemmet eller til andre afdelinger eller kommunale plejecentre (modificeret efter Radbruch 2010). Det er hensigtsmæssigt, hvis den palliative afdeling har et tilknyttet ambulatorium og palliativt team, således at patienten ikke behøver at være indlagt for at modtage den specialiserede palliative indsats.

Ligesom på hospice bør palliative afdelinger også tilbyde palliativ indsats overfor de pårørende – både under patientens indlæggelse og efter patientens død. De palliative afdelinger bør have muligheder for, at de pårørende kan være sammen med patienten, hvilket blandt andet bør sikres ved, at der primært er enestuer til patienter, og at de pårørende kan tilbydes mulighed for at overnatte.

Indsatsen på palliative afdelinger varetages i et tværfagligt, teambaseret samarbejde.

Palliative teams

Palliative teams yder specialiseret palliativ indsats til patienter, der er indlagt på sygehusafdelinger eller befinder sig i eget hjem (inklusive plejecentre) samt rådgiver personalet på det sted, hvor patienten befinder sig. Palliative teams yder herudover formel og uformel uddannelse af personale på det basale niveau (modificeret efter Radbruch 2010). De palliative teams kan være tilknyttet et hospice eller en palliativ afdeling, men kan også være selvstændige. Nogle palliative teams har desuden tilknyttet et ambulatorium.

Målet med det palliative team er dels at medvirke til, at patienterne og deres pårørende får den bedst mulige palliative indsats, dels at yde rådgivning til fagprofessionelle, der varetager basal palliativ indsats, i almen praksis, kommuner og på sy-

gehusafdelinger. De palliative teams støtter hermed den basale palliative indsats og medvirker hermed til opkvalificering af det basale palliative niveau. Ingen af de palliative teams er på nuværende tidspunkt (oktober 2011) døgndækkende, hvilket kan stille store krav til planlægning og forudseenhed.

Endvidere har nogle palliative teams ikke kapacitet til fuldt ud at varetage både tilsyn på sygehuse og i hjemmene, hvortil kommer, at mange sygehusafdelinger enten ikke har mulighed for at få tilsyn fra et palliativt team eller kender ikke til denne mulighed.

Indsatsen fra det palliative team varetages i et tværfagligt, teambaseret samarbejde.

Kompetenceniveauer – individuelle

Kompetenceniveau, uddannelsesniveau og indhold af uddannelser i palliation baseret på tre-delt norsk model

Kompetenceniveau	Uddannelsesniveau	Anvendelse på palliativt niveau
A: Basalt	Prægraduat	Grundlæggende palliative kompetencer, der formidles på de relevante korte, mellemlange og lange grunduddannelser gennem formel uddannelse. Kompetencerne anvendes på basalt niveau og som udgangspunkt på specialiseret niveau.
B: Udvidet	Postgraduat, basalt	Udvidede kompetencer, der indgår som en del af det kliniske arbejde. Kan formidles både via formel og ikke-formel uddannelse på korte, mellemlange og lange uddannelser. Kompetencerne anvendes på basalt niveau i almen praksis, kommuner og på sygehusafdelinger.
C: Specialiseret	Postgraduat, specialiseret)	Særlig uddannelsesmæssig kompetence anvendt i tværfagligt samarbejde. Formidles via formel efter- eller videreuddannelse til fagprofessionelle med relevant erfaring på niveau B. Kompetencerne anvendes især på specialiseret palliativt niveau og på ledelses niveau på basalt niveau.

Basalt kompetenceniveau (A)

Målgruppen for uddannelse i palliation på det basale kompetenceniveau er alle faggrupper, der skal varetage basale palliative behov hos mennesker ramt af livstruende sygdomme uanset fag, speciale, behandlings- og omsorgsniveau.

I den palliative indsats samarbejder og kommunikerer mange faggrupper med hinanden, hvorfor det er vigtigt at udvikle et fælles begrebsapparat samt at have særligt fokus på tværfaglige kompetencer i alle uddannelserne.

Palliation indgår på nuværende tidspunkt ikke, eller kun i meget begrænset omfang, i de nævnte grunduddannelser. Det skal fremhæves, at mange af kompetencerne kan udbygges med erfaringer fra det daglige arbejde under supervision. Målet er, at der introduceres undervisning i grundliggende palliative begreber og kompetencer i de relevante på grunduddannelserne som minimum i de sundhedsfaglige fag inden 2013.

Udvidet kompetenceniveau (B)

Målgruppen for uddannelse på det udvidede kompetenceniveau er fagprofessionelle, der varetager funktioner som ressourcepersoner vedrørende palliativ indsats i fx en kommune eller på en sygehusafdeling.

De relevante kompetencer vil variere mellem sundhedsfaglige og ikke-sundhedsfaglige grupper og specialerne i mellem samt af den funktion den pågældende medarbejder varetager. Ressourcepersonerne skal dog under alle omstændigheder have basal viden om behandling af hyppige palliative behov som fx smerter samt et vist kendskab til sorgforståelse og -støtte.

Viden om palliation bør introduceres i speciallægeuddannelsen i relevante specialer som fx anæstesiologi, intern medicinske specialer, onkologi og almen medicin.

Målet er, at ressourcepersonerne kan varetage komplekse behov under supervision fra personer og teams med specialiserede palliative kompetencer på niveau C.

Specialiseret kompetenceniveau (C)

Målgruppen for uddannelse til det specialiserede palliative niveau er sundhedsprofessionelle med forudgående uddannelse på niveau B, som har udførende, ledende, superviserende undervisningsmæssige eller forskningsmæssige funktioner indenfor den palliative indsats i kommuner og regioner primært på det specialiserede niveau.

Uddannelse på C-niveauet skal sikre, at de uddannede dels kan understøtte kollegaer med kompetencer på niveau B og dels selvstændigt kan varetage palliativ indsats på det specialiserede palliative niveau.

På niveau C vil der være brug for mange særlige kompetencer dels knyttet til den enkelte faggruppe og de patienter, der er tilknyttet denne, dels til det tværfaglige samarbejde. Der kan fx være særlige problemstillinger vedrørende palliativ indsats overfor børn eller overfor patienter med progredierende neurologiske lidelser.

Kompetencerne opnås på formelle diplom-, master- og kandidatuddannelser og/eller gennem en godkendt videreuddannelse (fx uddannelse i og erfaring som speciallæge, intensiv- eller anæstesisygeplejerske) suppleret med efteruddannelse i palliation samt erfaring fra tværfaglig palliativ indsats i den kliniske hverdag.

Bilag 7: Arbejdsgruppens sammensætning

Repræsentant	Kontakt detaljer	Bemærkninger
Chef Bo Andreassen Rix	Udpeget af Kræftens Bekæmpelse Patientstøtte og lokal indsats, Dokumentation og Udvikling	
Torben Lindholm	Patientrepræsentant Udpeget af Danske Patienter	
Anne Birte Lindkær	Pårørende repræsentant. Udpeget af Danske Patienter Anne Birte Lindkær Jensen	
Professor, overlæge, dr.med. Christoffer Johansen	Udpeget af DMCG Afd. for Psykosocial Kræftforskning, Inst. for Eoidemiologisk Kræftforskning, Kræftens Bekæmpelse	
Oversygeplejerske Birgit Villadsen	Udpeget af DMCG-PAL Palliativ medicinsk afd., Bispebjerg Hospital	
Overlæge, ph. d. Anders Bonde Jensen	Udpeget af Dansk Selskab for Klinisk Onkologi Onkologisk afd., Århus Universitetshospital	
Ledende overlæge	Udpeget af Dansk Pædiatrisk Sel-	

Erik Østergaard	skab Børneafdelingen, Børne- og Kirur- gicentret, Aalborg Sygehus	
Praktiserende Læge Leif Sehested	Udpeget af Dansk Selskab for Al- men Medicin	
Overlæge Bodil Jespersen	Udpeget af Dansk Selskab for Pal- liativ Medicin Palliativt Team, Århus	
Udviklingssygeplejerske og ph.d-stud. Karin Brochstedt dieperink	Udpeget af Dansk Sygepleje Sel- skab Onkologisk afd. R OUH	
Oversygeplejerske Kirsten Lildholdt	Udpeget af Dansk Sygepleje Sel- skab Plastikkirurgisk Afdeling Z OUH	
Ph.d., ergoterapeut Karen la Cour	Udpeget af Ergoterapeutforening Syddansk Universitet, Institut for Sundhedstjenesteforskning	
Ph.d., cand. psych. Lise Jul Houmann	Udpeget af Fagligt Selskab for Psykologer i Palliation og Onkologi Department of Palliative Medicine, Bispebjerg Hospital	
Projektfysioterapeut Morten Quist Ph.d.-stud., cand. Scient. san	Udpeget af Danske Fysioterapeuter Krop og Kræft, Afsnit 7604, UCSF, Rigshospitalet	
Hospitalspræst	Udpeget af Præsteforeningen	

Christian Juul Busch	Rigshospitalet, afsnit 4003	
Imam Abdul Wahid Pedersen	Udpeget af Danske Muslimers Fællesråd Imam, Nørrebro, Kbh.	
Socialrådgiver Mette Aabo	Udpeget af Dansk Socialrådgiverforening Center for Kræft & Sundhed, København	
Centerleder, ph.d. læge Dorte Gilså Hansen	Udpeget af Nationalt Forskningscenter for Kræftrehabilitering, Syddansk Universitet	
Centerchef Helle Timm	Udpeget af Palliativ Videntcenter	
Hospicechef Bettina Kotasek	Udpeget af Ledergruppen for hospice, teams og enheder Hospicegården Filadelfia	
Fuldmægtig Camilla Lund-Cramer	Udpeget af Sundhedsministeriet	
Konsulent Birgitte Harbo	Udpeget af Danske Regioner Sundheds- og Socialpolitisk kontor	
Sygeplejedirektør Helen Bernt Andersen	Udpeget af Danske Regioner – Region Hovedstaden Rigshospitalet	
Sygeplejefaglig Direktør Birthe Mette Pedersen	Udpeget af Danske Regioner – Region Syddanmark Sydvestjysk Sygehus	

Konsulent, Mari-Ann Munch,	Udpeget af Danske Regioner: Region Sjælland, Kvalitet og Udvikling	
Ledende sygeplejerske, Ph.d., Karen Marie Dalgaard,	Udpeget af Danske Regioner: Region Nordjylland, Ålborg Sygehus,	
Rehabiliteringskoordinator, Christel Højberg	Udpeget af Danske Regioner	
Konsulent Nina Gath	Udpeget af KL Kontoret for Social- og Sundhedspolitik	
Centerchef Jette Vibe-Petersen	Udpeget af KL - Kommunerne Center for Kræft & Sundhed København Københavns Kommune	
Sygeplejerske Inger Hee	Udpeget af KL - Kommunerne Gentofte Kommune	
Leder af Sundhedscenter, Anette Kring,	Udpeget af KL – Kommunerne Vejle kommune, Vejle Sundhedscenter, Afd. Nordås	
Leder af Sundhedscenter Vest, Ulla Svendsen	Udpeget af KL – Kommuner Ringkøbing-Skjern kommune Sundhedscenter Vest	

Sundhedscenterleder, Lisbeth Jensen	Udpeget af KL – Kommunerne Ålborg Kommune, Sundhedscenter	
Projekt- og udviklingskonsulent, ph.d.-stud. Bjarne Rose Hjortbak	Udpeget af Sundhedsstyrelsen	
Overlæge, lektor, dr.med. Mogens Grønvold	Udpeget af Sundhedsstyrelsen: Forskningsenheden, Palliativ med. afd., Bispebjerg Hospital	

Sekretariat		
Overlæge Ole Andersen	Sundhedsstyrelsen	
Specialkonsulent Britta Bjerrum Mortensen	Sundhedsstyrelsen	
Afdelingslæge Dorthe Goldschmidt	Sundhedsstyrelsen	
Ass. læge Louise Rabøl Isager	Sundhedsstyrelsen	

Bilag 8: Kommissorium

Baggrund

Cirka 225.000 (1) mennesker lever i dag med kræft eller har haft kræft, og flere lever længere tid med en kræftsygdom end tidligere. Der er således behov for at sætte fokus på, hvordan kræftsyge patienter sikres rehabilitering og lindrende indsatser med henblik på at opnå og vedligeholde den bedst mulige funktionsevne og livskvalitet. Sundhedsstyrelsen har i tre publikationer dokumenteret behovet for en systematisk behovsafdækning og en efterfølgende målrettet rehabiliterings- og palliativ indsats hos personer, der enten lever efter en kræftsygdom, med en kræftsygdom eller er livstruet syge (2 - 4).

I 2012 vil Sundhedsstyrelsen udarbejde et forløbsprogram for kræft. Et forløbsprogram omfatter generelle retningslinjer for en struktureret indsats tværsektorielt og tværfagligt. Forløbsprogrammet beskriver processen, opgave- og ansvarsfordeling samt koordinering og kommunikation mellem de involverede parter. Sundhedsstyrelsens generiske model for forløbsprogram for kronisk sygdom er rammen for arbejdet (6).

Forløbsprogrammet for kræft skal omfatte forebyggelse, tidlig diagnostik, udredning, behandling, rehabilitering, palliation, efterbehandling, kontrol, støtte til egenomsorg, overordnet organisering, monitorering, samt plan for implementering, evaluering og opfølgning på forløbsprogrammets indhold.

I aftalen om Finansloven for 2011 (7) er det besluttet, at rehabiliterings- og palliationsdelen af forløbsprogrammet for kræft skal udarbejdes i 2011.

Rehabiliterings- og palliationsdelen er som udgangspunkt *fælles for alle kræftformer* og supplerer derved pakkeforløbene på kræftområdet, der i 2011 udbygges i forhold til *sygdomsspecifik* rehabilitering og palliation.

Formål og opgaver:

Formålet med at udarbejde rehabiliterings- og palliationsdelen af forløbsprogrammet for kræft er at fremme sammenhængende forløb indenfor og på tværs af sektorer samt ensartet høj faglig kvalitet i de rehabiliterende og palliative indsatser.

Forløbsprogramdelen skal anvise egnede redskaber til systematisk, målrettet og tidlig vurdering af patienternes behov for rehabilitering og palliation.

Arbejdsgruppens opgaver er at bistå Sundhedsstyrelsen med at:

- Udvælge og operationalisere metoder til systematisk og ensartet vurdering af kræftpatienters behov for rehabilitering og palliation

- Beskrive væsentlige faglige fokusområder for de tværfaglige indsatser på rehabiliterings- og palliationsområdet, herunder bl.a. det fysiske, sociale, psykologiske, eksistentielle/åndelige område, samt generelle principper for samarbejdet med patienten og pårørende

Fastlægge den overordnede organisering af den tværfaglige indsats, herunder opgave- og ansvarsfordeling mellem de involverede fagpersoner samt samarbejde og kompetencer

At overveje, hvordan implementering af punkt 1 – 3 kan ske.

Udgangspunkt for arbejdsgruppens opgaver:

Det faglige grundlag for organiseringen af palliation og rehabilitering tager afsæt i eksisterende evidens for kræftrehabilitering og palliation samt behovet for evt. yderligere vidensudvikling på området. Forløbsprogramsdelen omfatter ikke udarbejdelse af detaljerede faglige og kliniske retningslinjer på området. Dette arbejde udføres af de faglige selskaber, organisationer og sammenslutninger, og indgår således som forudsætning for forløbsprogramsarbejdet. I den udstrækning de kliniske retningslinjer måtte mangle bør de blive udarbejdet efterfølgende. Endvidere indarbejder nærværende arbejdsgruppe resultaterne fra det samtidigt forløbende arbejde med revision af Sundhedsstyrelsens faglige retningslinjer for palliation fra 1999 i forløbsprogramsdelen. Det nævnte revisionsarbejde omfatter alle sygdomsgrupper, og er således ikke afgrænset til palliation på kræftområdet.

Rehabiliterings- og palliationsdelen af forløbsprogram for kræft skal omfatte den generelle rehabilitering og palliation. Det vil sige beskrivelser af generelle anbefalinger vedrørende rehabilitering og palliation på tværs af forskellige kræftsygdomme og organisering af denne. Anbefalinger for rehabilitering og palliation, der er specifikke for de enkelte kræftsygdomme, vil blive indarbejdet i pakkeforløbene i forbindelse med den revision af pakkeforløbene, der aktuelt pågår, og som afsluttes inden udgangen af 2011.

Der tages udgangspunkt i WHO's definitioner af henholdsvis rehabilitering og palliation: *"Rehabilitering af mennesker med nedsat funktionsevne er en række af indsatser, som har til formål at sætte den enkelte i stand til at opnå og vedligeholde den bedst mulige fysiske, sansemæssige, intellektuelle, psykologiske og sociale funktionsevne. Rehabilitering giver mennesker med nedsat funktionsevne de redskaber, der er nødvendige for at opnå uafhængighed og selvbestemmelse"* (9).

"Formålet med palliation er at fremme livskvaliteten hos patienter og familie, som står overfor de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art" (11).

Rehabiliterings- og palliationsdelen af forløbsprogram for kræft skal omfatte både rehabilitering og palliation, idet det faglige indhold i indsatserne ofte er delvist sammenfaldende og skal integreres indbyrdes. Det gælder indsatser ved fysiske symptomer, men også indsatser på det sociale, psykologiske og eksistentielle område. Indsatserne varetages af mange forskellige fagprofessionelle og er organisatorisk tilrettelagt meget varierende (8-10, 12-14).

Målgruppen

Rehabiliterings- og palliationsdelen af forløbsprogram for kræft henvender sig til såvel administratorer, beslutningstagere og fagprofessionelle i regioner og kommuner som til de faglige selskaber og sammenslutninger, idet disse skal varetage udarbejdelsen af faglige retningslinjer på området.

Arbejdet omhandler alle børn og voksne med en kræftdiagnose.

Arbejdsgruppen forventes at give skriftlige bidrag undervejs i arbejdsprocessen i form af udkast til delelementer samt kommentere skriftligt på et samlet udkast før 4. møde samt i forbindelse med indarbejdelse af kommentarer fra den afsluttende høringsrunde.

Sundhedsstyrelsen varetager sekretariatsfunktionen, herunder koordinering og redigering af denne del af forløbsprogrammet for kræft.

Sundhedsstyrelsen udarbejder referat fra arbejdsgruppemøderne. Referatet har form af beslutningsreferat og fremsendes senest 14 dage efter mødets afholdelse og godkendes skriftligt indenfor en fastsat tidsfrist.