



Sundhedskonsulent:
Mette Lemser
Telefon: 24 23 16 70
Email: mlems@ishoj.dk

Sundhedsstyrelsen, Enhed for Planlægning
Islands Brygge 67
2300 København S

Ishøj 20. februar 2018

Høringssvar vedrørende 'Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft'

Hermed fremsendes Ishøj Kommunes høringssvar vedrørende 'Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft'. Kommunen oplever, at det er et godt initiativ, at forløbsprogrammet fra 2012 opdateres, så kvaliteten af indsatsen på tværs af sektorer styrkes. Vi glæder os til at samarbejde omkring implementeringen.

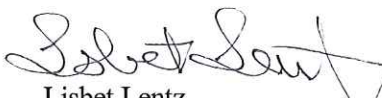
Det er positivt, at de praktiserende læger får en opsøgende og 'følgende' funktionen for deres patienter, som har en kræftsygdom. Dog kan dette være udfordret af den øjeblikkelige lægemangel, som eksisterer i nogle områder herunder i Ishøj Kommune. Et observationspunkt bør også være, at rekrutteringen af sygeplejefagligt personale er udfordret af, at der er få ansøgninger til opslåede stillinger. Det kan derfor i perioder være udfordringer med at sikre den fornødne viden, rutine og erfaring som forløbsprogrammet lægger op til.

Det er positivt, at monitoreringen af indsatserne styrkes for der igennem at sikre kvalitetsudvikling. Det kunne i den henseende være ønskelig med en mere detaljeret beskrivelse af, hvordan de foreslåede indikatorer om uddannelsesniveau, deltagertilfredshed, borgerens vurdering af udbytte af forløbet samt udbytte af forløbet bør registreres, således at data ensrettes på tværs af kommuner.

Endelig ønsker kommunen at påpege, at det bør præciseres tydeligt at kommunen bør få besked, når en patient udskrives og overgår til ambulant kontrol. Det opleves nogle gange, at borgerne hjemme er overladt til sig selv, inden den rehabiliterende indsats går i gang. Det er derfor vigtigt, at kommunen får besked så snart borgerne udskrives til ambulant regi, så kommunen kan understøtte den rehabiliterende indsats, også selvom borgerne går til ambulant kontrol.

Ishøj Kommune ser frem til det endelige forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft.

Med venlig hilsen


Lisbet Lentz
Velfærds- og Undervisningsdirektør

Høringssvar

Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft
Centerchef Jette Vibe-Petersen, Center for Kræft og Sundhed København

Side, linje	Kommentar
8, linje 9	"planlægning af det samlede forløb" ændres til: henvi sning til basal eller specialiseret indsats
10, linje 6	"helbredt efter en kræftsygdom" kan overvejes ændret til sygdomsfrie efter en kræftsygdom
10, linje 16	Tallene for 2016 er kommet. Bør vel opdateres.
10, linje 19	"fortsat har en kræftdiagnose" ændres til fortsat har en kræftsygdom
11, tabel 1	Tabellen har et total på 27.258 kræfttilfælde, hvilket er væsentligt under det totale tal for 2014, som er godt 39.000. Hvor er resten henne?
11, linje 6 efter tabellen	Det er derfor af betydning. Derfor må vise tilbage til de døde, men sætningen bør ændres
12, tabel og tekst under tabel	Overskriften på tabellen er: Oversigt over de hyppigste kræftformer i Danmark, og med den vending plejer man at mene incidensen. At der lever 62.437 kvinder, der har fået stillet diagnosen brystkræft, er IKKE det samme som, at disse kvinder er helbredt! Det betyder alene, at de lever med eller efter en kræftsygdom. Prævalensen betyder med andre ord, at de har fået stillet diagnosen, og de er i live. Sætningen, der starter med "Disse kræftformer udgørskal skrives om.
12, 2.sidste linje	"Ved størstedelen af de 16.000 dødsfald" må være fremkommet ved, at man har adderet de 8.000, som døde inden for det første år og de 8.000, som døde de følgende fire år. Jeg vil foreslå, at man sletter de sidste 2 linjer, da de ikke passer med overskriften.
13, linje 2	...alvorlig sygdom ændres til kronisk sygdom
13, tabel 3	Tabellen er baseret på, at der er 152.121 helbredte (13,2 % af 151.121 = 20.080)kræftoverlever i Danmark. På side 10 står angivet, at der er ca 295.000 kræftoverlever i Danmark, så hvor kommer de 152.000 helbredte fra? Cancerregistrets årsrapport: I alt 311.494 personer, heraf 138.784 mænd og 172.710 kvinder, der er diagnosticeret med en eller flere tidligere anmeldte sygdomme var i live pr. 31. dec. 2016 (prævalente tilfælde).Jeg har aldrig set en opgørelse over, hvor mange af kræftoverleverne, der lever efter en kræftsygdom og således er sygdomsfrie = helbredte.
17, linje 4 under boksen, så borgeren kan have så stabilt et hverdagsliv som muligt....ændres til....det bedst mulige hverdagsliv
18, 2. sidste linjei forbindelse med den sidste del af udredningen for deres kræftsygdom, ligesom der kan være forhold, der betinger en forebyggende, rehabiliterende eller palliativ indsats tidligere i patientforløbet. Der må skulle stå tidligt i patientforløbet (og ikke tidligere). Henvi sning til kommunen kræver en diagnose, hvis det drejer sig om rehabilitering og vel også i forbindelse med palliation.
19, uddybende udredning	Der er fejl i afsnittet om uddybende udredning. Jeg har sendt en selvstændig mail til SST om dette.
19, linje 16eller af særligt kyndige...de særligt kyndige er vel også fagprofessionelle?

19, sidste afsnit	Patienten skal ikke give samtykke til, at den pårørendes problemer afdækkes. Kræftens Bekæmpelses rådgivninger er meget vigtige aktører i forhold til psykosocial rådgivning af pårørende.
20, linje 11	At aktiv sygdomsbehandling ophører, er ikke det samme som, at patienten er i den terminale fase.
20, linje 18	Det ville være ideelt, at relevante oplysninger fra behovsvurderingen blev videregivet, men dette sker i praksis kun en gang imellem. Mødet med borgeren i kommunalt regi tjener til at lave en uddybende udredning, og man starter hver gang med at afdække patientens behov. Hvis bør blev erstattet af skal, ville det måske blive efterlevet.
20, linje 23hvilken indsats, der bør ydes rettes til hvilken indsats, kommunen kan tilbyde. Det er jo henvisende instans, altså hospitalet, der via henvisningsmåden bestemmer (har ansvaret for), hvilken lovgivning kommunen skal arbejde inden for.
20, 10. sidste linje	Sygehuset kan ikke bestemme, hvilke opfølgende indsatser, kommunen skal udføre
20, sidste linje	..hvortil i kommunen skal den praktiserende læge henvise patienten? Altså: Hvem skal foretage den afklarende samtale?
21, 5. linje under boksenfor mere eller mindre intensive indsatser bør slettes Tildeling af indsatser afhænger også af borgerens ønsker og motivation samt af ressourcer, livsstil etc
21, linje 11 under boksen	Tilføjelse: en indsats kan også for den enkelte borger have forskellige formål og mål
21, 4. sidste afsnit	Det med den uddybende udredning skal rettes ind i henhold til Region Hovedstadens implementeringsplan for forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft
21, 2. sidste afsnit	Den sidste sætning er uforståelig
23, 3. sidste afsnit	Når det drejer sig om patienter, hedder det Diætvejledning (kostvejledning går på raske personer)
27, sidste linje	...og henvise de tilbud, der findes lokalt rettes til henvise til lokale tilbud
29, figur 3	Svær at læse nogle af linjerne
30, linje 8	sygehuset har vel også ansvaret for den diagnose-specifikke rehabilitering og den rehabilitering, der kræver speciallæge og den specialiserede palliation i ambulant regi
30, linje 13	Hvis der er behov for specialiseret genoptræning, som kommunen skal betale, skal kommunen så ikke godkende, at der er tale om specialiseret genoptræning????
30, 5. afsnit	Sygehusene har ansvar for....er svært at læse. Formuleringerne bør præciseres
30, 3. sidste afsnit	Den behandlingsansvarlige afdeling har endvidere ansvar for at yde nødvendig rådgivning....men på hvilket niveau skal de yde rådgivning?
33, hele afsnittet	Kan det ikke blive mere konkret? Det er i så overordnede termer, at det er svært at se, hvad det kan bruges til. Sætningen der starter på linje 4 er alene en teoretisk betragtning. Teksten er i det hele taget mere beskrivende end retningsvisende. Under 'Monitorering i kommunerne' står der, at "det anbefales, at registreringer af indsatser sker ensartet på tværs af kommunerne" - det virker som om der er et valg. I næste sætning står der dog, "det bør ske ved at indberette og anvende nationale databaser...." Jeg oplever, at der er lidt manglende klarhed over, hvad der er skal, og hvad der er frivilligt, og der skabes uklarhed. Nederst side 34 står der, at der er behov for, at der arbejdes med

	terminologien i forhold til effekt. Det er en god ide, men hvem tager bolden op? Er det blot en, 'ja, det kunne da være en god ide' eller adresserer det, at nogen har den opgave?
36, 6. sidste linje	Centralt følges implementering, men hvordan følges den?

25. februar 2018
Jette Vibe-Petersen

Sundhedsstyrelsen

28. februar 2018

DSAM's høringssvar vedrørende Sundhedsstyrelsens "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft"

DSAM takker for muligheden for at kommentere på forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft.

Vi er tilfredse med det endelige høringsudkast.

Særligt betoningen af tidlig opfølgning og for almen praksis' rolle som den gennemgående sundhedsfaglige kontaktperson for patienten. Det betyder, at almen praksis med sit kendskab til patienten og historikken i patientens forskellige helbredsproblemer, fastholder kontakten med patienten, hvorved risikoen for at denne lander i et limbo mindskes.

Med venlig hilsen



Anders Beich
Formand, Dansk Selskab for Almen Medicin

Stockholmsgade 55, st.
2100 København Ø

T: 7070 7431
dsam@dsam.dk
www.dsam.dk



Postadresse:
Afdeling
Frederiksgade 9 - 4690
Haslev

Kontoradresse:
Præstøvej 78 - 4640
Faxe

Direkte telefon
56 20 33 85
viba@faxekommune.dk

Dato 28.02-2018

Høringssvar: "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft"

Faxe Kommune støtter op om, at det er relevant at revidere forløbsprogrammet og finder det positivt at formålet er, at bidrage til at sikre kvalitet og sammenhæng.

Gennem flere år har kommunernes sundhedsafdelinger efterspurgt nationale anbefalinger fra SST, så forløbsprogrammet er ventet.

Der opstår mange udfordringer når en borger får stillet en kræftdiagnose og møder forskellige sundhedsprofessionelle gennem sektorerne. En af udfordringen er, at kommuner og regioner arbejder ud fra forskellige paradigmer. For at styrke sammenhængen kunne en anbefaling være at arbejde mod hele forløb mellem sektorer, så det kommunale rehabiliteringstilbud bliver en del af kræftpakken.

Vi noterer os, at der står skrevet, at de faglige indsatser bør følge faglige retningslinjer eller anbefalinger, i det omfang de findes. Hensigten med forløbsprogrammet er mere ensartethed. Til det kan vi bemærke, at:

- De fem regioner desværre fortsat har hvert deres behovsvurderingsskema, som borgerne bliver præsenteret for på deres vej gennem systemet. Yderligere har Faxe Kommune aldrig modtaget et behovsvurderingsskema fra andre sektorer, trods anbefalinger siden 2012
- Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft fortsat ikke giver konkrete forslag til faglige indsatser, de er meget overordnede, fx står der, at "De faglige indsatser bør følge faglige retningslinjer eller anbefalinger, i det omfang de findes. I tilfælde hvor der ikke foreligger sådanne, bør indsatsen følge faglig konsensus." Formuleringen har den konsekvens, at hver kommune udbyder det indhold, den tolker som dækkende for at opfylde forløbsprogrammet. Det betyder at det ikke er muligt, at sammenligne effekten af de indsatser der udbydes



En kendt udfordring er, at der mangler digital understøttelse og brug af data på tværs af sektorer. Forløbsprogrammet anbefaler, at det bør ske ved at indberette data systematisk og anvende nationale databaser.

Det er åbenlyst, at det kræver en national klinisk database, hvor både region og kommune kan registrere data.

Vores kommentar er, at det er ærgerligt, at anbefalingerne ikke har højere ambitioner end FSIII som monitoreringsredskab. Anbefalingerne tiltænker, at FSIII på sigt vil lette muligheden for ensartet national registrering i kommunerne, men ikke på tværs af sektorer, og da de rehabiliterende og palliative indsatser iværksættes med udgangspunkt i den enkeltes behov og retter sig mod fysiske og psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige forhold, vil de eksisterende anbefalinger som fx FSIII som kommunerne er i gang med at implementere ikke være velegnet idet, at FSIII er velegnet til at registrere såvel rehabiliterende som palliative indsatser vedr. fysiske og psykiske forhold, men mindre velegnet til de sociale forhold og slet ikke til de eksistentielle/åndelige forhold.

Afsnit 7.2 om forskning er vagt formuleret og begrundes med at der mangler viden/terminologier på begge områder og der er behov for forskning. Hvorfor ikke involvere eksisterende forskningsinstitutioner, til at løfte opgaven med at udvikle ensartede indsatser, følge op og evaluere, så der samles erfaringer til gavn for alle sektorer?

På baggrund af efterspørgsel og eksisterende erfaringer undrer det os, at anbefalingerne ikke er mere konkrete, når det netop er det, der efterspørges – og er afgørende for, at sikre kvalitet og sammenhæng for borgere med kræft.

Med venlig hilsen

Vibeke Bastrup
Sundhedskonsulent
Faxe Kommune

Tina Norking
Centerchef
Faxe Kommune



Høring vedrørende "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft"

Samlet finder Allerød Kommune, at høringssvaret giver anledning til følgende bemærkninger:

Forløbsprogrammets brugbarhed

Anbefalingerne kan i høj grad indgå i prioriteringen af den rehabiliterende og palliative indsats i Allerød Kommune, da det strategisk og indholdsmæssigt understøtter det allerede igangsatte arbejde. Samtidig kan anbefalingerne bidrage til at forstærke systematik og kvalitetsudvikling af den rehabiliterende og palliative indsats i kommunen.

Forløbsprogrammets relevans og udformning

Anbefalingerne synes relevante. Allerød Kommune har dog følgende kommentarer:

Punkt 4.1 og 6.1:

Der ligger en udfordring i at koordinere og skabe sammenhæng i indsatsen til borgere, som har behov for rehabilitering og palliation sideløbende.

Palliation i forbindelse med pleje / sygepleje samt rehabilitering bredt set kan ske i kommunalt regi, hvor aktørerne er tæt på hinanden.

Palliativ fysioterapi skal der imod leveres af fysioterapeuter med ydernummer, dvs. hos privatpraktiserende fysioterapeuter.

Det kunne være ønskeligt, at borgeren fik frit valg mellem privat og kommunal leverandør af palliativ fysioterapi.

Punkt 6.1:

Der står, at Almen Praksis bør, ligesom sygehuset, desuden tage ansvar for at få kendskab til relevante tilbud i kommunerne og hos andre aktører, fx via Sundhed.dk... Det kunne være prisværdigt, hvis denne tekst også fremgik under sygehusets opgaver og ansvar, da kommunerne stort set ikke modtager henvisninger de etablerede rehabiliteringstilbud.

Allerød Kommune

Ældre og Sundhed

Bjarkevej 2
3450 Allerød
Tlf: 48 100 263
E-mail: djay@alleroed.dk

Dato: 5. marts 2018





Til Sundhedsstyrelsen

15. FEBRUAR 2018

JOURNALNUMMER

HØRINGSSVAR 'FORLØBSPROGRAMMET FOR REHABILITERING OG PALLIATION I FORBINDELSE MED KRÆFT'

I Stevns Kommune ser vi 'Forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft' som et relevant bidrag til at sikre kvaliteten og større ensartethed på tværs af regionale og kommunale rehabiliteringstilbud.

Forløbsprogrammet har sammenhæng til de øvrige anbefalinger relateret til området, og set fra et kommunalt perspektiv understøtter programmet et sammenhængende patient/borgerforløb. Dog bemærkes det, at anbefalingerne er meget bredt formuleret, idet der i høj grad formuleres, at det sammenhængende patient/borgerforløb skal være med udgangspunkt i sundhedsaftalerne og de lokale, regionale aftaler, der i øvrigt findes. I forbindelse med revision af sundhedsaftalen, samt implementering af forløbsprogrammer er det en erfaring, at dette ikke altid samtidig indebærer en konkret aftale omkring opgave-overdragelses og sammenhæng til økonomi, med opgaveglidning til følge for kommunerne. Dette kunne også her være et bekymringspunkt.

I lighed med øvrige anbefalinger på kronikerområdet, lægges der også i forløbsprogrammet vedrørende kvalitetssikring op til fælles monitorering i nationale databaser i det omfang de eksisterer.

Som det er nu mangler kommunerne værktøjer/databaser, hvor vi har mulighed for en ensartet fælles registrering, der muliggør sammenligninger på tværs af landet.

I forløbsprogrammet lægges op til, at der i forbindelse med implementeringen af FSIII, etableres mulighed for en ensartet registrering af indsatser og ydelser i kommunerne. Bekymringen kan være, at systemet endnu ikke er udviklet, og implementering af fællesmonitorering derfor vil række ud over den tidsramme, der er sat i forløbsprogrammet for evaluering af implementeringen af programmet.

Venlig hilsen



15. FEBRUAR 2018

Birgitte Eskelund Schmidt

Afsnitsleder

28953096

BirSch@stevns.dk

Sundhed & Omsorg

Janni Stauersbøll Kramer

Fra: Kirstine Iversen Lopdrup <kirslopd@rm.dk>
Sendt: 8. marts 2018 14:28
Til: Janni Stauersbøll Kramer
Emne: Høringssvar vedr forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft
Vedhæftede filer: signaturbevis.txt

Til Sundhedsstyrelsen

Vi har i Randersklyngen (dvs. Norddjurs kommune, Syddjurs kommune, Favrskov kommune & Randers kommune) set store udfordringer med det eksisterende behovsvurderingsskema. Erfaringerne fra Regionshospitalet Randers er at skemaet er meget omfattende og reelt ikke giver et billede af patientens behov. Så tidsforbruget på skemaet var spildt. Kommunernes erfaring med skemaet er at patienterne glemmer, eller ikke har udfyldt skemaet, når de møder til samtale i kommunen. Enkelte som havde et udfyldt skema med, havde andre problemstillinger til samtalen end de afkrydsede punkter.

Så kort fortalt har Regionshospitalet Randers samt klyngekommunerne lavet en prøvehandling på en bedre arbejdsmetode/redskab mhp vurdering af behov samt henvisning til rehabilitering. Kommunernes tilbud er med individuelle variationer, så at hospitalet skulle kende alle disse tilbud var ikke realistiske. Kommunernes ønske var blot at få etableret kontakten til de patienter som udtrykte et behov for Støtte/ønske rehabilitering m.m. Deraf kom prøvehandling som bestod i at der blot skulle sendes en elektronisk henvisning fra hospital til hjemkommune med en meget kort beskrivelse af patientens forløb samt patientens telefonnummer.

En henvisning kunne se sådan ud:

112233-44 opereret for c.coli d. 2/2-17 ukompliceret forløb, udskrevet 4/2-17. Ingen løfterestriktioner. Patienten ønsker telefonopringning mhp at høre nærmere om kommunens tilbud (interessere i træning/komme tilbage til arbejde hurtigt) tlf nr: 11 22 33 44

Eller

112233-44 skal opereres for c.coli med kikkertteknik d. 2/2-17, forventet indlæggelse 2-3 dage. Må bevæge sig til smertegrænse postoperativt. Ønsker tlf opringning vedr. kommunens tilbud. Tlf: 11 22 33 44 (ønsker opringning efter d. 6/2)

Kommunerne kontakter så patienten indenfor 3 dage, og aftaler nærmere med patienten.

Da prøvehandling blev evalueret for ca. 2 år siden, blev det besluttet at ovenstående skulle indføres som permanent løsning. Kommunernes antal for henvisninger til kræftrehabilitering er steget markant umiddelbart herefter, og dermed også øget antal der har glæde af kommunens rehabiliteringstilbud.

Håber andre kan få inspiration via dette.

Mvh

Kirstine I. Lopdrup
Specialeansvarlig sygeplejerske
Kirurgisk Klinik
Regionshospitalet Randers
kirslopd@rm.dk

Janni Stauersbøll Kramer

Fra: Charlotte Scheppan <CSC@odense.dk>
Sendt: 12. marts 2018 08:16
Til: Janni Stauersbøll Kramer
Cc: Allan Vittrup Pedersen
Emne: Fwd: Høringssvar vedrørende "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation"

Til Sundhedsstyrelsen

Enhed for Planlægning

Hermed fremsendes Odense Kommunes høringssvar vedr. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation.

Generelle kommentarer

Det er glædeligt, at forløbsprogrammet er blevet tydeligere i beskrivelsen af, hvem der har ansvaret.

Det fremgår flere steder, at der skal anvendes ensartede principper og metoder og veldefinerede arbejdsgange. Det vil være nødvendigt, at Sundhedsstyrelsen udstikker disse principper og metoder, så ensartethed sikres på nationalt niveau.

Ligeledes er der behov for en ensartethed i registrering, og det anbefales, at Sundhedsstyrelsen og KL sammen beslutter, hvordan og hvad der skal registreres, for at sikre national ensartethed. En mulighed kan være, at kommunerne indberetter til Regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram (RKKP).

Forløbsprogrammet lancerer som noget nyt begrebet "uddybende udredning". Dette begreb er ikke nødvendigt og i værste fald misvisende, idet en sundhedsprofessionel altid skal sikre en nødvendig og tilstrækkelig udredning.

Specifikke kommentarer

Der bør være en kritisk gennemgang af tabellerne i *afsnit 3*, således formålet med tabellerne er tydelige. Fx aldersopdeling i tabel 1 – her mangler en forklaring på, hvorfor andre intervaller er benyttet, end de gængse aldersintervaller.

Bilag 6 – side 59 øverst

Vedr. MedCom-standard. Ifølge nyhedsbreve fra MedCom skal XREF15 benyttes til elektronisk henvisning til kommunale forebyggelsestilbud, og ikke til kommunal forebyggelse og **sundhedsfaglig rehabiliteringstilbud**, som er skrevet i bilag 6. Denne fejl bør rettes, eller der bør tilføjes en fodnote med reference.

Side 59 i afsnit vedr. genoptræning

Odense Kommune foreslå, at følgende tilføjes i afsnittet vedr. genoptræning: Vurderingen af patientens behov for genoptræning skal ske ved afslutning af behandling/udskrivelse eller i det ambulante behandlingsforløb, hvis der er behov for genoptræning tidligere i forløbet.

Såfremt materialet giver anledning til spørgsmål, kontaktes chefkonsulent [@Tove Bruun Kristensen](#) på mobil 24 59 76 62.

Venlig hilsen

Charlotte Scheppan

Sundhedschef

Direkte tlf.: 51213164

csc@odense.dk

Odense Kommune

Ørbækvej 100, lokale 2.1.66

5220 Odense SØ

www.odense.dk

Sundhedsstyrelsen

jkr@sst.dk

14. marts 2018 rh

Høringssvar vedrørende forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft

Ældre Sagen takker for muligheden for at afgive høringssvar vedr. forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft.

I 4.1 "Planlægning af den samlede indsats" anbefales det, at første afsnit også omfatter "patienten", således at sætningen formuleres: "Et forløb med rehabilitering og palliation i forbindelse med borgerens kræftsygdom vil ofte bestå af flere tværfaglige indsatser, som planlægges af de involverede aktører sammen med patienten med udgangspunkt i patientens behov."

Ligeledes bør det i sidste afsnit tydeliggøres, at der i forbindelse med planlægningen af den samlede indsats skal tages højde for, at den samlede indsats tænkes sammen med andre sygdomsforløb for patienter med samtidige sygdomme. Derudover er der behov for en ekstra opmærksomhed for mennesker med demens, der også har en kræftsygdom.

I 5.1 kan afsnittet vedrørende tilrettelæggelsen af de faglige indsatser udvides med involvering og samarbejde med frivillige og patientforeninger.

I 5.2 "Indsatser målrettet fysiske forhold - Fysisk træning" bør det tydeliggøres, at fysisk træning skal ses i en tæt sammenhæng med eventuelle ernæringsindsatser.

I 6.2 "Kommunikation og koordination" bør patientansvarlig læge adressere. Det bør tydeliggøres, at den patientsansvarlige læge skal sikre overblik og koordination i overgange mellem afdelinger, sygehuse og sektorer. Det skal ligeledes tydeliggøres, at den patientansvarlige læge skal have styr på og ansvar for det overordnede behandlingsforløb, samt at patienten bliver inddraget. Særligt er det relevant for patienter med flere samtidige sygdomme.

Venlig hilsen



Bjarne Hastrup
Adm. direktør



Sundhedsstyrelsen
Att.: Janni Sauersbøll Kramer
Islands Brygge 67
2300 København S

Kære Janni Sauersbøll Kramer

Dato: 12. marts 2018

Hermed fremsendes Viborg Kommunes høringssvar til Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft.

Sagsbehandler: vpbrkr

Direkte tlf.: 87 87 60 55

Det vurderes, at forløbsprogrammet bygger videre på de erfaringer, som er gjort på baggrund af første forløbsprogram fra 2012.

Forløbsprogrammets indhold falder godt i tråd med de indsatser, som er i kommunen og forløbsprogrammet virker som et godt grundlag for et endnu bredere samarbejde på kræftområdet på tværs af kommunens forvaltninger.

Det vurderes, at forløbsprogrammet er et velegnet redskab i sikring af sammenhængende indsatser af høj kvalitet til borgere med kræft og deres pårørende. I den forbindelse anser vi det for yderst hensigtsmæssigt at anvende allerede eksisterende samarbejder, kommunikationsveje og –standarder, som eksempelvis Sundhedsaftalerne og –samarbejdet til etablering af nye aftaler for koordinering, som følge af forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. Dog er det uklart, hvorledes hospitalet forventes, at kommunikere borgernes behov for rehabilitering og/eller palliation til kommunen. Dette bør præciseres, så ufuldstændig kommunikation ikke forlænger ventetiden for borgeren.

Ved fremtidige høringer vil det være ønskeligt, hvis følgebrevet fra Sundhedsstyrelsen indeholder oplysninger om høringen skal foretages administrativt eller politisk. Hvis høringen skal foretages politisk, vil en høringsfrist, som i dette tilfælde, på fem uger være svær at overholde.

Hvis der er behov for yderligere informationer, i forbindelse med ovenstående eller spørgsmål til praksis omkring implementeringen af forløbsprogrammet i Viborg Kommune, er I velkommen til at kontakte os.

På vegne af Social- og Sundhedsudvalget i Viborg Kommune

Med venlig hilsen

Udvalgsformand Åse Kubel Høeg.



Sundhedsstyrelsen

9. marts 2018

Høringssvar vedr. forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft

Aalborg har modtaget høringsmateriale vedr. forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft d. 9. februar 2018 og fremsender hermed bemærkninger til høringsudkastet.

Vi ser generelt positivt på opdateringen af forløbsprogrammet, og betragter det som et væsentligt dokument i forhold til at sikre bedre og mere ensartet kvalitet i rehabilitering og palliation af kræftpatienter.

Vi har følgende specifikke bemærkninger:

Afsnit 5.4. Vi foreslår, at der i forhold til kompetencer tilføjes, at det er hensigtsmæssigt, at de socialrådgivere og andre fagpersoner, der samarbejder med borgerne, f.eks. om deres sygedagpengesag, har viden om og erfaring med kræftpatientforløb og senfølger. Det er Aalborg Kommunes erfaring, at dette sikrer en høj grad af borgeroplevet kvalitet i rehabiliteringsforløbet og en (fortsat) tilknytning til arbejdsmarkedet.

Afsnit 6.1. Det er betonet, at kommunen har ansvaret for at koordinere de rehabiliterende og palliative indsatser for den enkelte og bør kommunikere med sygehus og almen praksis, så indsatserne er samordnet. Der anbefales i den forbindelse en koordinatorfunktion.

Det anerkendes, at koordinering af indsatser bør ske af hensyn til bedst mulige sammenhæng for borgeren. Det skal dog bemærkes, at kommunen alene har mulighed for at koordinere de indsatser, som kommunen har part i, og ikke automatisk er informeret om eventuelle indsatser, som sygehus og almen praksis iværksætter. Det vil derfor være svært at etablere en entydig forløbskoordinatorfunktion i kommunen. Denne funktion må, som i dag, aftales, f.eks. i regi af sundhedsaftalen.

Afsnit 7.1. Der ses positivt på systematisk indsamling af data med henblik på planlægning og kvalitetsudvikling. Samtidig vil kommunen gerne indberette til nationale databaser i det omfang, de eksisterer. Det er imidlertid en forudsætning for dette, at det nærmere beskrives, hvilke kommunale data, der skal indberettes, og at databaserne er indrettet til at modtage kommunale data. Det ses ligeledes som nødvendigt, at de nævnte indikatorer kvalificeres yderligere nationalt, således der er et ensartet grundlag at arbejde videre med regionalt/lokalt i kommunerne. Dette gælder også, hvis FSIII vælges som grundlag.

Sundhedsstrategisk Team

Sundheds- og Kulturforvaltningen
Danmarksgade 17
9000 Aalborg
9931 3131

Init.: MHJE
EAN nr.: 5798003743066

Venlig hilsen

Mikkel Grimmeshave
Administrationschef

9931 1920

Rønede d. 13.marts 2018

Høringssvar til revision af " Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft"

Foreningen af hospicelederne i Danmark har følgende kommentarer til det fremsendte "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft"

Allerførst så vil vi nævne, at det har været en meget kompleks proces at få dette forløbsprogram beskrevet og klar til høring, vi har selv været en del af den proces. Vi er ikke i tvivl om, at det i høj grad skyldes, at det skal målrettes en meget bred gruppe af mennesker. Mennesker som enten har haft kræft, er helbredt men har senfølger, mennesker som har kræft men forventes at skulle leve længe med sygdommen og endelig mennesker som har kræft i så svær en grad at de skal forvente en snarlig død.

De bidrag vi har kunnet tilføre dette program, udspringer af den store erfaring vi har med palliation og rehabilitering til den gruppe af mennesker som har kræft i så svær grad at de skal forvente en snarlig død. Vi har ikke i særlig grad kunnet bidrage med erfaringer fra de øvrige områder.

Det er glædeligt at se, at noget af det grundlæggende fra begreberne omkring rehabilitering og palliation er indarbejdet i anbefalingerne og at der er fokus på, at det også i forbindelse med kræftsygdom kan være konstruktivt, at fagprofessionelle udarbejder og justerer mål i samarbejde med borgeren.

På hospice har vi i tiltagende grad opmærksomhed på de patienter som også i den sene terminale fase kan profitere af samtidig palliation og rehabilitering. Både den patient, som får lindret sine symptomer i en grad, så han/hun udskrives, men også den patient, som har et stort ønske om at vedligeholde bedst mulig funktionsevne i den allersidste del af livet. Det er vores opfattelse at en integration af både palliation og rehabilitering i den sene palliative fase, for nogle patienter, kan styrke patientens oplevelse af kontrol over eget liv og dermed kan styrke hans/hendes livskvalitet.

Erfaringer fra Hospice UK støtter synspunktet, idet der på hospice i England arbejdes målrettet med rehabiliterende palliativ indsats helt ind i den sene palliative fase. Her peger man på, at en rehabiliterende palliativ indsats kan hjælpe patienterne til at opnå deres personlige mål og at den rehabiliterende palliative tilgang kan øge livskvaliteten både for patienten og de pårørende. Den rehabiliterende indsats på hospice involverer her alle medlemmer at det tværfaglige team, som i daglige aktiviteter støtter op om de mål som patienten har sat sig (1).

Vi kunne ønske, at det var mere tydeligt i forløbsprogrammet, at der også i den sene palliative fase er behov for at rehabilitering og palliation integreres i den tilgang og de tilbud der er til patienter og pårørende. Programmet fokuserer primært på de patienter som enten har haft kræft eller har en forventet lang levetid med deres kræftsygdom. Det syntes vi er for ensidigt, idet vi her i Danmark fortsat har en stor gruppe af kræftpatienter som ikke skal forvente at blive helbredt og som lever meget kort tid med deres sygdom. Der er derfor behov for et større fokus på denne patientgruppe i dette forløbsprogram.

I forløbsprogrammet beskrives kort og meget lidt konkret den nødvendige støtte til pårørende og efterlevende. Konkrete tiltag og erfaringer fra denne indsats, er der meget af på de danske hospice. Og vil mener at erfaringer for denne indsats, kunne der i højere grad trækkes på og henvises til i forløbsprogrammet.

Med ønske om, at disse faglige overvejelser vil kunne bidrage til en yderligere opmærksomhed på den kræftpatient som befinder sig i den sene palliative fase, ser vi frem til at modtage det færdige forløbsprogram.

Med venlig hilsen

Dorit Simonsen
hospiceleder
på vegne af
Hospicelederforeningen i Danmark

Kilde:

1: Richardson, Heather og Tiberini, Rebecca: Rehabilitative Palliative Care – Enabling people to live fully until they die. A challenge for the 21st century. Hospice UK, 2015.

Fra: Tashiea Stender Alstrup <Tashiea.Stender.Alstrup@brk.dk>
Sendt: 13. marts 2018 10:14
Til: Janni Stauersbøll Kramer
Cc: Lisbeth Nielsen; Trine Dorow
Emne: Høringssvar fra Bornholms Regionskommune vedr. "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft".
Vedhæftede filer: signaturbevis.txt

Høringssvar fra Bornholms Regionskommune vedr. 'Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft'

Bornholms Regionskommune finder det positivt, at forløbsprogrammet er blevet opdateret og nu også omfatter kræftramte borgere med senfølger, ligesom der er fokus på systematisk behovsvurdering. Forløbsprogrammet er generelt overordnet opbygget og vedr. de faglige indsatser henvises der konsekvent enten til regionale kræftpakker eller nyeste faglige og kliniske retningslinjer, dette er med til at sikre kvaliteten fremadrettet. Der hvor det bliver mere uklart er når det drejer sig om forpligtigelser ift. pårørende, når denne gruppe også i nogle tilfælde omfatter venner og kollegaer, er rådgivning ved henvendelse nok til at opfylde denne forpligtelse eller skal kommunen være aktivt opsøgende?

På området for organisering og samarbejde fremhæves behovet for en klar opgavefordeling mellem aktørerne, erfaringen i BRK er, at dette med fordel kan understøttes af viden om aktørers tilbud og henvisningsveje hertil. I et forløbsprogram som dette, der differentierer skal tilgodese behov i forskellige faser og til en potentielt bred målgruppe, er der i den praktiske udfoldelse af forløbsprogrammet et stort behov blandt aktørerne for overskuelighed i tilbud til målgrupperne; kræftramte, pårørende og efterladte.

Fremadrettet kvalitetsudvikling er afhængig af, at der monitoreres systematisk, nye kommunale omsorgssystemer har i højere grad fokus og mulighed for dette, men der resterer at kommunerne får adgang til at indberette i regionale kliniske databaser, hvilket ikke kan løftes af den enkelte kommune alene, hvilket også gør sig gældende for forskning.

Venlig hilsen

Tashiea Stender Alstrup
Leder af Genoptræning

Sundhed
Genoptræning
Curdtslund 2
3700 Rønne
www.brk.dk



Bornholms Regionskommune

Telefon: 5692 9848
Mobil: 3018 1307
Tashiea.Stender.Alstrup@brk.dk



Klik her for at se en film om
Center for Sundhed

Høringssvar til revideret "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft" 2018

DEFACTUM Region Midtjylland, Rehabiliteringsforum Danmark, MarselisborgCentret og Sektion for Klinisk Socialmedicin og Rehabilitering, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet skal hermed give høringssvar på nyt Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft.

Det er meget positivt, at der er et fortsat fokus på rehabilitering og palliation af mennesker med kræft.

Som det fremhæves i det reviderede forløbsprogram og Kræftplan IV, er der et stort behov for at sikre mennesker, der har eller har haft kræft, bliver hjulpet og støttet, for at de bedst kan bevare eller genvinde funktionsevnen. Det understreger vigtigheden af, at der gives anbefalinger, der er klare og konkrete, således at de kan håndteres af fagprofessionelle i regioner og kommuner.

I den forbindelse er vi enige i vigtigheden af at fremhæve og anbefale praksis for både behovsvurdering og det organisatoriske samarbejde. Imidlertid er der forhold omkring disse to anbefalinger, vi mener, bør revideres eller genovervejes, for at forløbsprogrammet kan få størst effekt på patienternes forløb.

Det er i forløbsprogrammet (side 17-18) fremhævet, hvordan planlægning og målsætning bør tage udgangspunkt i den enkelte borgers behov. Det beskrives, hvordan behov for rehabilitering og palliation skal vurderes, hos alle patienter med kræft i forbindelse med opstart af behandling på hospitalet. Den fagprofessionelle skal bl.a. inddrage viden om patientens ressourcer, helbredsstilstand, egenomsorgsevne og motivation samt inddrage viden fra diagnosespecifikke kræftpakker, og patientens prognose. Dette giver mening. Men, vi mener, det er en mangel, at det ikke er blevet præciseret, **hvordan** denne behovsvurdering konkret skal udføres i praksis. Man henvender sig til praktikere, men det er uklart, hvem disse er, og om de er blevet hørt i revisionsarbejdet. Praktikerne ved netop, hvordan der arbejdes med (eller hvorfor der ikke arbejdes med) behovsvurdering i praksis samt hvilke forhold, der er optimale at tage højde for.

Det er beskrevet (side 19), hvordan der kan arbejdes usystematisk med behovsvurderinger og skemaer i forbindelse med behovsvurdering. Vi ved fra forskning i behovsvurdering (vedhæftet dette høringssvar), at behovsvurderingsskemaer ikke altid sikrer, at behovsvurderingen udføres. Vi har heller ikke med vores forskning kunnet vise, at anbefalinger i det nuværende forløbsprogram, har fungeret som styrkende for samarbejdet mellem de forskellige sektorer.

Behovsvurderingen (evt. ved hjælp af et skema) er et øjebliksbillede på



midt
regionmidtjylland



Dato 12.03.2018
Charlotte Handberg
Tlf. 7441 4440
Chdals@rm.dk

patientens ofte komplicerede og konstant foranderlige funktionsevne. Det beskrives endvidere (side 19), at vurderingen af behov for rehabilitering og palliative indsatser indgår som en del af den afklarende samtale i kommunalt regi, men det er uklart, hvordan dette skal foregå rent praktisk. Siden 2012 har det været anbefalet at udføre behovsvurdering, og dette har været beskrevet i både Kræftplan III og IV, i forløbsprogram og i sundhedsaftalerne. Der er således et behov for at få beskrevet en systematisk procedure omkring behovsvurdering i praksis. En fastlagt procedure er en forudsætning for systematisk at identificere, hvem der har behov for en rehabiliteringsplan og en videre henvisning til kommunalt regi.

Anbefalinger til det reviderede forløbsprogram:

- Vi anbefaler, at der igangsættes et nationalt arbejde om behovsvurdering, hvor der skabes enighed om praksis.
- En systematisk behovsvurdering skal beskrives som en del af de obligatoriske arbejdsopgaver vedrørende alle kræftpatienter på trods af svære vilkår i praksis. Det bør i forløbsprogrammet anføres, at det er op til den fagprofessionelles skøn, om der skal udføres en behovsvurdering. Alle patienter skal have en behovsvurdering.
- Formålet med behovsvurderingen - patientens optimale forløb - bør beskrives så klart, at fagprofessionelle i region og kommune ikke er i tvivl om nødvendigheden heraf, så behovsvurderingen foretages.
- Det anbefales, at beskrive konkret, hvordan behovsvurderingen skal udføres i henholdsvis hospitalsregi og kommunalt regi og at inddrage fagprofessionelle i udarbejdelsen af denne beskrivelse.
- Det anbefales, at have fokus på, hvordan der konkret sikres en sammenhæng fra region til kommune for alle patienter. Herunder anbefales det, at hospitalet spørger alle patienter med behov om kommunen må tage kontakt med henblik på en indledende drøftelse om relevante indsatser.
- Det bør beskrives klart, hvordan fagprofessionelle i begge sektorer skal påtage sig opgaven og ansvaret for selve den systematiske behovsvurdering, men også for information om effekten af rehabilitering og muligheden for at deltage i rehabilitering. Det anbefales, at der gives forslag til en fast praksis omkring udskrivningstidspunktet for at sikre, at alle patienter systematisk behovsvurderes og informeres omkring rehabilitering.
- Endelig bør det beskrives, hvordan personalet i kommunerne skal være opsøgende og informerende omkring rehabiliteringsindsatser. Det skal sikres at personalet på hospitalerne er velinformerede om, hvad og hvem de henviser patienterne til.

Generelt anbefales det ved sådanne sundhedstag som forløbsprogrammer at have mere fokus på, hvordan tiltag og politiske dokumenter omsættes i praksis, og hermed have opmærksomhed på at nedskrivning af tiltag, anbefalinger og retningslinjer ikke er det samme som, at de implementeres automatisk.

Tilsammen kan forløbsprogrammet og de ovenfor nævnte tiltag skabe bedre mulighed for, at mennesker med kræft ikke bliver efterladt i tværsektorielt vakuum med behov for rehabilitering uden at kende til mulighederne for og effekten af samme.

På vegne af DEFACTUM og Rehabiliteringsforum Danmark

Med venlig hilsen



Claus Vinther Nielsen
Forskningschef, Professor, MD
Formand, Rehabiliteringsforum Danmark

Dato: 13. marts 2018
Reference: Anne Aastrup
Direkte telefon: 89593209
E-mail: anne@norddjurs.dk

Høringssvar vedrørende Sundhedsstyrelsens "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft"

Sundhedsstyrelsen har sendt "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft" til høring i Norddjurs Kommune.

Norddjurs Kommune vurderer, at udkastet til forløbsprogrammet er ambitiøst og at anbefalingerne danner et godt grundlag for at sikre kvalitet og sammenhæng i den samlede indsats på tværs af hospitaler, almen praksis og kommuner.

Norddjurs Kommune finder det desuden positivt, at forløbsprogrammet anbefaler at understøtte inddragelsen af borgeren/patienten med kræft og dennes pårørende.

Anbefalingerne er anvendelige i praksis med præcisering af, at rehabilitering og palliation bør tilrettelægges individuelt og omfatte alle rehabiliterings- og palliationsbehov, der følger efter en kræftsygdom, herunder også senfølger opstået i forbindelse med eller efter en kræft behandling.

Norddjurs Kommune anerkender behovet for, at alle mennesker med kræft får vurderet deres behov for rehabilitering og palliation i forbindelse med opstart af deres behandlingsforløb på sygehuset.

Norddjurs Kommune undrer sig over, at det under kvalitetsudvikling anbefales, at kommuner og regioner udvikler og beskriver indikatorer til brug for monitorering og kvalitetsudvikling. Det kunne være hensigtsmæssigt, at indikatorerne udvikledes centralt, så der kunne monitoreres på tværs af kommuner og regioner.

Sammenfattende vurderer Norddjurs Kommune, at forløbsprogrammets anbefalinger vil bidrage væsentligt til at borgeren/patienten og de pårørende får den bedst mulige hjælp og vejledning om kræftsygdommen og senfølger.

Norddjurs Kommune ser frem til den videre proces med implementeringen af forløbsprogrammet.

Sundhedsstyrelsen
Att.: Enhed for Planlægning

13. marts 2018 - Sagsnr. 18/5472

Høringssvar Forløbsprogram for rehabilitering og palliation

Forløbsprogrammet er letlæselig og fint kronologisk opbygget. Det er et gennemarbejdet produkt, hvor kvalitetskravene i alle tre sektorer (primær, sekundær og praksis) er tydelige, og der er forslag til målbare indikatorer.

Det er tydeligt, at fokus er på borger/patienten og dennes families behov og at alle indsatser skal planlægges ud fra borgerens centrum. Det er fint, at der er fokus på samarbejdet mellem primær, sekundær og praksis sektoren for at koordinere patientens forløb. Når disse intentioner bliver udlevet i praksis vil det betyde forbedret praksis og et kvalitetsløft for patienten/borgerens forløb. Der opfordres til at der laves mål for patienten/borgerens forløb på tværs af sektorer, som vil kunne fremme sammenhængen for borgeren og samarbejde og kompetenceudvikling for fagpersonalet.

Det er meget læsevenligt, at tiltag er fagligt underbyggede med litteraturhenvisninger og figurer.

Forventninger til de forskellige sektorer er tydeliggjort. Det bliver tydeliggjort hvor ansvaret skal placeres og hvor der skal udarbejdes lokale aftaler. Der er konkrete forventninger til kompetenceudvikling, uddannelse, hvilken faggruppe, der kan varetage indsatsen og systematisk indsamling af data. Der er forslag om at kommuner også skal indberette til relevante kliniske databaser, for at generere data til forskning og udvikling indenfor emnet.

Der er meget fokus på senfølger i forløbsprogrammet, dette vurderes at være meget vigtigt, idet 30 % af alle borgere med kræft oplever senfølger, fx angst, depression, smerter og fatigue.

Samlet set er forløbsprogrammet grundig gennemarbejdet, og det sætter fokus på meget relevante problemstillinger i praksis. Det fordrer øget samarbejde på tværs af sektorerne, hvilket vil være til gavn for den enkelte borger. Der er fin sammenhæng med Kolding Kommunes selvværd og sammenhængsstrategi.

—

Venlig hilsen

Birgitte Munk Grunnet
Specialkonsulen

På vegne af Sundhedscenterchef
Heidi Nordahl Jensen



Til Sundhedsstyrelsen, Enhed for Planlægning
Mail: jkr@sst.dk

12. marts 2018
Side 1 af 3

Vedr. høring af Forløbsprogram for Rehabilitering og Palliation i forbindelse med Kræft

Aarhus Kommune har følgende overordnede bemærkninger:

- 1) Det er positivt, at forløbsprogrammet sætter mere fokus på senfølger og specifikke målgrupper end det forrige.
- 2) Der bør lægges mere vægt på systematisk henvisning af patienter til den kommunale rehabilitering fra hospitalet.
- 3) Det er positivt, at ernæring har fået et særligt afsnit under de faglige indsatser
- 4) Det bør fremgå tydeligere, at den skal tages udgangspunkt i *Anbefalinger for den palliative indsats* fra Sundhedsstyrelsen.
- 5) Der skelnes ikke tydeligt nok mellem almen rehabilitering og genoptræning i forløbsprogrammet.
- 6) Der er behov for, at der nationalt tages stilling til, hvordan den kommunale kræftrehabilitering skal monitoreres i nationale databaser.

Ad. 1 Senfølger og specifikke målgrupper

Det er positivt, at der er kommet mere fokus på senfølger i forløbsprogrammet. Kommunerne ser flere og flere borgere med senfølger – op til flere år efter endt behandling. Der er behov for større opmærksomhed på disse målgrupper, og hvordan deres behov bedst tilgodeses.

Forløbsprogrammet sætter også kort fokus på specifikke målgrupper, der kan have særlige behov som eksempelvis socialt udsatte og etniske minoriteter. Det er velkendt, at der er ulighed i henvisning til de kommunale kræftrehabiliteringstilbud, og at det i høj grad er ressourcestærke og veluddannede borgere, der henvises.

En anbefaling kunne gå på vigtigheden af et stærkt tværsektorielt samarbejde om sårbare målgrupper for at sikre, at de henvises til den kommunale rehabilitering, at der samarbejdes på tværs om at yde en mere "håndholdt" indsats til udsatte borgere.

Ad. 2 Systematik i behovsvurdering og henvisning

Det sker stort set aldrig, at en borger medbringer behovsvurderingsskemaet i kommunen til den indledende samtale. Der er derfor behov for, at der tages stilling til, hvorledes de regionale behovsvurderingsskemaer skal anvendes på hospitalerne fremadrettet.

SUNDHED OG OMSORG

Sundhed
Aarhus Kommune

Sundhedsstab
Søren Frichs Vej 36 G
8230 Åbyhøj

Telefon: 89 40 20 00
Direkte telefon: 41 85 84 57

Direkte e-mail:
sohk@aarhus.dk
www.aarhus.dk

Sagsbehandler:
Sofie Høj Knudsen



I stedet for systematisk behovsvurdering er der måske nærmere behov for systematisk henvisning til kommunerne – også selvom patienterne ikke umiddelbart har et rehabiliteringsbehov.

12. marts 2018
Side 2 af 3

Dette for at sikre, at der skabes et konneks til den kommunale setting, så borgerne får kendskab til de kommunale rehabiliteringsmuligheder.

Rehabilitering bør i højere grad italesættes som en naturlig del af et behandlingsforløb, og ikke et særskilt forløb. Midt i et behandlingsforløb, hvor hovedfokus er på at blive rask, kan det være svært at tage stilling til, om man ønsker rehabilitering, og behovene derfor viser sig måske også først senere i forløbet.

Ad. 3 Ernæring

Det er positivt, at der sættes fokus på ernæring i afsnittet *Faglige Indsatser*. Det kunne dog med fordel tydeliggøres, hvem der har ansvaret for hvilke ernæringsindsatser. Fx varetager kommunerne ikke diætbehandling – behandling foregår i hospitalsregi, hvilke godt kunne fremgå tydeligere.

Ad. 4 Palliation

Ift. den palliative indsats kunne man med fordel fremhæve tydeligere i forløbsprogrammet, at der skal tages udgangspunkt i *Anbefalinger for den palliative indsats* fra Sundhedsstyrelsen. I forlængelse heraf kunne det ligeledes give god mening, at forløbsprogrammet anbefaler brugen af EORTC QLQ-15-PAL som et supplement til behovsvurderingsskemaet i palliative kræftforløb.

Ad. 5 Rehabilitering og genoptræning

I forløbsprogrammet skelnes der ikke mellem almen rehabilitering og genoptræning. Det er en kommunal erfaring, at sygehuspersonalet ofte har svært ved at finde ud af, hvornår en patient skal henvises til henholdsvis rehabilitering og genoptræning i kommunen. Dette resulterer ofte i, at borgere, der har krav på en genoptræningsplan, ikke får det, men blot henvises til rehabilitering. Derfor er der behov for at tydeliggøre forskellen så det sikres, at patienterne får den indsats, de har krav på.

Ad. 6 Nationale databaser

Kommunerne griber monitorering af deres rehabiliteringsindsatser an på vidt forskellig. Det er derfor positivt, at der i forløbsprogrammet opstilles konkrete fælles indikatorer, der skal bidrage til at fremme kvalitetsudviklingen – lokalt som nationalt.



Det vil give god mening, hvis forløbsprogrammet kommer med en anbefaling om, at kommuner og regioner indberetter data til nationale databaser i det omfang de eksisterer – og dermed medvirker til ensartethed på tværs.

12. marts 2018
Side 3 af 3

Med venlig hilsen

Hosea Dutschke
Direktør

Janni Stauersbøll Kramer

Fra: Annette Munkbøl <annmu@mariagerfjord.dk>
Sendt: 14. marts 2018 14:18
Til: Janni Stauersbøll Kramer
Emne: "Høringsvar vedrørende 'Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft'"

Til Sundhedsstyrelsen,
Att: Enhed for Planlægning

Mariagerfjord Kommune har forholdt sig til det tilsendte høringsmateriale vedr. "Forløbsprogram for rehabilitering og Palliation i forbindelse med kræft".

Vi kan meddele, at vi ikke har nogen kommentar til materialet.

Venlig hilsen

Annette Munkbøl

Fagkonsulent og klinisk undervisningsansvarlig sygeplejerske



Center for Sundhed og Omsorg
Handicap - Fagkonsulenter
Himmerlandsgade 9
9560 Hadsund
Telefon: +45 97113000
Telefon direkte: +45 97113407
annmu@mariagerfjord.dk
www.mariagerfjord.dk

Sikker mail sikkerpost@mariagerfjord.dk

Som myndighed må vi kun sende personfølsomme oplysninger pr. mail, hvis det sker til en sikker e-mailadresse.

Derfor sender vi mails til dig - og vil også bede dig sende mails til os - via din digitale postkasse på www.borger.dk

Borgerservice kan hjælpe dig, hvis du har spørgsmål til brug af din digitale postkasse.

27. februar 2018

Høringssvar vedrørende "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft"

I Silkeborg Kommune vurderes det, at høringsversionen af "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft" i høj grad vil bidrage til at sikre kvalitet og sammenhæng i den samlede indsats og til at understøtte, at borgere med kræft og deres pårørende aktivt bliver inddraget. Der lægges her vægt på, at der med høringsversionen er sat en mere tydelig retningsanvisning for de enkelte indsatser end tidligere.

Silkeborg Kommune har således kun bemærkninger til et enkelt område. Det drejer sig om beskrivelserne af ansvaret for henvisning til kommunal rehabilitering (sidste afsnit på side 18 og figur 3 på side 29). Her ønsker vi en mere konkret beskrivelse af, hvornår hospitals- og behandlingsafdelinger skal henvise borgerne til rehabiliterende indsatser i kommunen.

Vi vurderer, at det med fordel kan gøres tydeligt, at patienter senest skal vurderes efter stråle- og/eller kemobehandling eller efter for eksempel fem kontakter med behandlingssystemet. Baggrunden for ønsket er, at vi i Silkeborg Kommune oplever en mindre repræsentation af sårbare borgere i de rehabiliterende tilbud, end vi kunne forvente ud fra befolkningssammensætningen. For andre diagnosegrupper ser vi langt flere sårbare borgere, når de skal henvises fra hospital og egen læge.

Med venlig hilsen

Gitte Villumsen
Formand for Sundheds- og Ældreudvalget
Silkeborg Kommune



Høringssvar

1. marts 2018

Sagsbeh.:AJF

J.nr.: 29.30.00-K04-1-18

**Sundheds- og
Omsorgsafdelingen**

Høringssvar forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft

Generelt synes vi, at forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft er alt for overordnet. Det gør det meget svært at anvende programmet som led i implementering. Det kunne ønskes, at der i højere grad var indarbejdet anbefalinger, ligesom der er behov for tydelighed omkring ansvars- og opgavefordeling. Det forekommer meget utydeligt – og er fraværende på en række områder. Der er især behov for stillingtagen til ansvarsfordeling mellem kommuner og hospitaler.

Der savnes generelt en stillingtagen og beskrivelse af, hvad regionernes ansvar er i forbindelse med rehabilitering.

Flere steder henvises der til evidens, pakker eller konkrete redskaber. Det kunne ønskes, at der var konkrete henvisninger i teksten, så man blev guidet mere og ikke selv skal søge denne viden.

Konkrete anbefalinger

Afsnit 1.3, side 7: *den palliative indsats iværksættes på diagnosetidspunktet og fortsætter, uanset om barnet/den unge får behandling med kurativt sigte.* Det synes ikke rigtigt, at man skal iværksætte en palliativ indsats, hvis behandlingen er kurativ.

Afsnit 2, s. 8: *omkring organisering og samarbejde står der, at der kan laves aftaler om koordinering og rådgivning....* Der kunne godt ønskes, at der var en opfordring til, at man skal lave aftaler om, og gerne anbefalinger om, hvad rådgivning, samarbejde og opgavefordeling skal indeholde.

Afsnit 4, s. 17: I boksen med anbefalinger kunne der ønskes, en "dot" omkring specialiseret behandling foregår på hospitalet, herunder diætbehandling der kræver specialist behandling.

Afsnit 4.1, s. 17: de første afsnit er meget flot formuleret, men er ikke særlig handlingsanvisende/-orienteret.

Afsnit 4.2, side 19: Afsnit 3, her er blandt andet et eksempel, hvor der står, at man kan anvende validerede redskaber. Det kunne have været en stor hjælp med link til validerede redskaber.

Afsnit 4, her står der at behovsvurderingsskema ikke anvendes systematisk på sygehuset (som jo i øvrigt hedder hospitaler). Her kunne ønskes en stillingtagen til, om det skal anvendes og implementeres alle

steder. Eller om det ikke anbefales, måske man skulle undersøge hvordan det anvendes og med hvilken effekt og betydning.

Afdækning af de pårørendes ressourcer....., 4. linje: "Alt forudsat patientens samtykke". Bør det ikke fremhæves, at personalet har pligt til at oplyse de pårørende om, at de journaliserer den viden, de får vedr. ressourcer og eventuelle problemer.

Afsnit 4.2, s. 20: her står der. *At Danske Regioner har udarbejdet en skabelon....* Hvad er det for en skabelon. I samme afsnit beskrives planlægning af indsatsen, men det fremgår ikke hvad hospitalernes ansvar er i forbindelse med rehabilitering.

Næstsidste afsnit s. 20: her står der, at "*når der opstartes forløb i kommunen orienteres sygehuset og almen praksis om.....*" Det mener vi ikke er korrekt jf. revision af MEDcom standarden så er det kun almen praksis, der skal orienteres.

Afsnit 5, s. 21: her står der midt på siden, "*I de sygdomsspecifikke pakkeforløb for kræft, kan der indhentes relevant information.....*" Her kunne ønskes henvisning.

Afsnit 5.2, s. 23: under afsnittet om ernæring står der, at der skal tilbydes kostvejledning eller diætbehandling. Her ønskes præciseret, at specialiseret diætbehandling er en hospitalsopgave, og der ønskes en definition og afklaring af specialiseret diætbehandling – eks. er de patienter med korttarmssyndrom, stråleskader, whippleopererede, patienter i dialyse.

Afsnit 5.3, s. 24: I afsnittet om kompetencer, anerkendes det, at kompetenceniveau/forudsætninger såvel sundhedsfaglige som pædagogiske beskrives.

Afsnit 5.8, side 27: *Indsatser målrettet efterladte, 4-5 linje: " ,kommunale tilbud i forbindelse med dødsfald, psykolog, præst eller samtalegrupper".* Der kunne med fordel tilføjes, at de forebyggende hjemmebesøg til +65-årige også giver mulighed for at rette fokus på den efterladte borgers trivsel i forhold til det at være efterladt (hvordan lever den efterladte med sorgen etc.).

Afsnit 6.1, s. 29: Tabellen er uoverskuelig, upræcis og "lidt sjusket", og så er den ikke i overensstemmelse med det, der står tidligere i programmet. Som den fremstår fratager den også hospitals ansvar. Den patientrettede forebyggelse er et delt ansvar, ansvarsfordeling ønskes tydeliggjort.

s. 30, 3. afsnit, her står der, at rehabilitering og palliation er hospitalets ansvar så længe patienten er indlagt. I forhold til specialiseret rehabilitering er det (vel) også et hospitalsansvar i et ambulant forløb. Afsnittet beskriver kun udarbejdelse af genoptræningsplan. Der bør også stå udarbejdelse af ref15 til rehabilitering.

Afsnit 5: står der, at "*det bør aftales, om kommunen eller sygehuset har ansvaret for koordineringen af palliative og rehabiliterende indsatser*". Der burde stå, at parterne skal aftale ansvarsfordeling, og gerne med en præcisering af, hvornår det er et hospitalsansvar.

Afsnit 7, s. 33: under anbefalinger står der at kommuner og regioner indberetter til nationale databaser.. Det gør kommunerne ikke (på nuværende tidspunkt).

Afsnit 7.1, s. 34: under afsnit om monitorering beskrives ønske om ensretning af kvaliteten på tværs af landet. Det anerkender vi, men der er behov for udarbejdelse og accept af indikatorer, der kan monitoreres på.

Addie Just Frederiksen (adfr01)
Leder af forebyggelsesområdet

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

Høringssvar vedr. "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft"

FOA takker for muligheden for at afgive kommentarer til denne høring.

FOA støtter fuldt op om alle tiltag, der har til formål at styrke den faglige indsats ved rehabilitering og palliation i forbindelse med kræftsygdomme og organiseringen af denne indsats. FOA hilser derfor "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft" velkommen.

FOA finder det dog meget problematisk, at forløbsprogrammet ensidigt anbefaler, at den sundhedsprofessionelle bør have kompetencer på minimum professions bachelorniveau for at kunne tilrettelægge og supervisere træning og rådgivning vedr. fysiske øvelser tilpasset den enkelte borger, samt at kunne yde støtte til sygdomsmestring.

FOA mener, at Sundhedsstyrelsen udelukker en lang række kompetente medarbejdere i sundhedssektoren for at bruge deres faglige kompetencer ved at komme med denne anbefaling.

FOA mener derfor, at Sundhedsstyrelsen skal kigge på de sundhedsprofessionelles realkompetencer fremfor ensidigt at fokusere på uddannelsesbaggrund.

Venlig hilsen



Karen Stæhr
Sektorformand
FOA

Dato:
15-03-2018

Dokument nr.:
18/92056-4

Ref.:
KAS

FOA

Staunings Plads 1-3
1790 København V

Telefon:
+45 46 97 26 26

Mail:
foa@foa.dk

www.foa.dk



NOTAT

Træning og Rehabilitering

Fra:

15. marts 2018

Høringssvar vedr. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation ifm . kræft

Fredensborg kommune har følgende kommentarer til høringsudkastet vedr forløbsprogram for kræft og palliation:

Vi noterer os at den lindrende indsats foregår løbende efter behov i forløbet. Dette indebærer, at der i kommunalt regi over tid oparbejdes et tværfagligt samarbejde omkring borgeren med koordinering af de angivne indsatser.

Ifølge lokalaftale for Region hovedstaden skal borgeren, når de har modtaget en terminalerklæring modtage palliativ behandling på private klinikker efter eget valg. Dette vanskeliggør det fortsatte tværfaglige arbejde omkring borgeren, da klinikkerne har svært ved at indgå i dette arbejde – vi har i Træning & Rehabilitering ikke modtaget nogen henvendelser fra private leverandører så længe ordningen har eksisteret, og oplever dermed ikke at terminale indsatser koordineres med andre indsatser fx genoptræning af funktionsniveau.

Årsagerne hertil kan være mange, men det er vores vurdering at borgerne vælger tilbuddet fra fx grundet ventetid, manglende palliative kompetencer på klinikkerne, fravær af kørselsordninger m.m.. Det samlede palliative tilbud risikerer derfor at blive forringet for borgeren.

På baggrund af ovenstående savner vi i forløbsbeskrivelsen angivelser af krav om tværfagligt samarbejde også med private leverandører, der bør indgå på lige vilkår som regioner, kommuner og almen praksis.

Venlig hilsen

Benedicte Fenger

Leder af Træning & Rehabilitering

Lystholm 20

3480 Fredensborg

TLF 25518987

Mail: befe@fredensborg.dk

15. marts 2018

Til Sundhedsstyrelsen, Enhed for Planlægning
Fra Kræftens Bekæmpelse

Patient- & Pårørendestøtte

Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Tlf +45 3525 7500

www.cancer.dk

UNDER PROTEKTION AF
HENDES MAJESTÆT DRONNINGEN

Høringssvar om Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft

Kræftens Bekæmpelse vil gerne takke for muligheden for at deltage i høringen af den reviderede udgave af Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft.

Generelt finder Kræftens Bekæmpelse, at revisionen har gjort forløbsprogrammet mere præcist og læsbart og dermed formentligt mere brugbart i forhold til målgruppen af planlæggere, ledere og fagprofessionelle i sygehuse, almen praksis, kommuner mv.

Den hidtidige udfordring i forbindelse med forløbsprogrammet har været, at der ikke er sket en systematisk behovsvurdering på sygehusene på relevante tidspunkter i patientforløbet, herunder ikke mindst i forbindelse med udskrivningen. Det har betydet, at kræftpatienter kun i begrænset omfang er blevet henvist til kommunale genoptrænings- og rehabiliteringstilbud, samt at patienterne givet vis bliver henvist for sent til et palliativt tilbud. Undersøgelser i Kræftens Bekæmpelse tyder på, at kun ca. hver 5. kræftpatient får en genoptræningsplan ved udskrivelsen. REHPA's rapport om Kræftrehabilitering i Danmark, december 2017 viser ligeledes, at systematisk behovsvurderingen er delvist indarbejdet, idet 54% af afdelinger og ambulatorier oplyser, at behovsvurderingen er delvist indarbejdet.

Der er således i høj grad behov for, at Sundhedsstyrelsen monitorerer implementeringen af det reviderede forløbsprogram, idet ambitionen bør være, at behovsvurdering sker systematisk for alle kræftpatienter som anført i forløbsprogrammet.

Kompetencer nævnes løbende gennem programmet. Der kan med fordel henvises til de forskellige kompetenceprogrammer der er udarbejdet af DMCG PAL. Der er ligeledes udarbejdet en række kliniske retningslinjer til lindring af patienter med palliative behov, også disse bør fremgå af programmet.

Kræftens Bekæmpelse har en række konkrete kommentarer til det foreliggende forløbsprogram:

Side 8, Sammenfatning af anbefalinger, 3. afsnit. Kræftens Bekæmpelse finder, at det bør præciseres, at behovsvurdering skal ske løbende og systematisk fra forløbets start.

Side 8, under planlægning og vurdering af behov bør almen praksis nævnes, idet rehabiliteeringsbehov og senfølger kan opstå efter at kontakten til sygehuset er ophørt.

Side 8, 2. sidste afsnit: Organisering af området bør sikre at der er de fornødne kompetencer.

Side 8, sidste afsnit: Måske bør der stå, at aktører sikrer aftaler om kommunikationsveje, idet de eksisterende aftaler ikke altid er effektive, samt at patienter og pårørende informeres om eksisterende samarbejde og kommunikation.

Side 9. Kvalitetsudvikling. Der bør også være en anbefaling om, at almen praksis indsamler data, og det bør fremgå, at data indsamlet med henblik på løbende monitorering af indsatsen, planlægning og kvalitetsudvikling.

Side 9, Implementering og opfølgning. Regionerne bør påtage sig et særligt ansvar i forhold til kvalitetsudvikling og kompetenceudvikling i relation til almen praksis og kommunerne.

Side 10: Der foreligger tal for 2016 for incidens og prævalens.
Nogle steder er målgruppen beskrevet som alle og eller ved diagnosetidspunktet, andre steder ud fra et sundhedsfagligt begrundet behov.

Side 11. Fodnote 7 kan ikke findes.

Tabel 1 og tabel 2: Kilderne bør tjekkes.

Side 13, 1. afsnit: Der bør stå tilstedeværelse af anden alvorlig sygdom.

Tabel 3: Der bør angives kilde og hvilket år/periode tallene omfatter.

Tabel 4 og 5. Tabel 4 omfatter patienter ca. 2 år-2,5 år efter kræftdiagnosen, så følger og problemer kan være senfølger mens tabel 5 bygger på en undersøgelse af patienter med frem-skreden kræft.

Side 15 3.4: Her kan med fordel tilføjes et familieperspektiv samt dem specialiserede børne-palliation.

3,5 Line Lund har publiceret en række artikler, der specifikt beskriver pårørende roller og behov, når deres nærmeste får kræft. Det vil være en fordel at inkludere disse fund.

Side 16, sidste afsnit: Det aktuelle antal kontakter til efterlevende er ca. 13.000 for 2017

Side 17: Kommentar svarende til side 8.

Side 18, 3. afsnit. Selv om behovsvurdering i de fleste tilfælde vil ske i forbindelse med opstart af behandlingsforløb, vil nogle patienter have behov for indsatser i udredningsfasen. Der kan f.eks. være tale om en særlig ernæringsindsats. Der bør være en fodnote eller en sætning, der gør opmærksom på, at nogle patienter kan have behov for prehabilitering.

4.2: Under centrale pårørende bør det præciseres om der er hjemmeboende børn.

Side 18, 5. afsnit: Det er omkring 20%, der dør inden for det 1. år – tallet bør tjekkes.

Side 18, 6. afsnit: der bør stå: bivirkninger og senfølger.

Side 19, 3. afsnit: Der står at det regionale behovsvurderingsskema ikke anvendes systematisk. Da dette et forløbsprogram bør der stå, at behovsvurderingsskemaet skal anvendes systematisk.

Side 20, 4. afsnit: Der bør stå en individuel skriftlig plan.

Side 20, 4. afsnit: I forhold til opfølgningsplanen fremgår det af de reviderede pakkeforløb: Udlevering af opfølgningsplanen dokumenteres som en del af kræftpakkeforløbet og den planlagte indsats dokumenteres herudover i den almindelige journalføring.

Nogle børnekræftoverlevende oplever ligeledes senfølger flere år efter endt behandling (De Fine Licht S et al, , Hospital contacts for endocrine disorders in Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia (ALiCCS): a population-based cohort study. Lancet. 2014) mfl.

Side 21, 5.1, 5. afsnit, relevant information om den specifikke sygdom, herunder senfølger. Det kan ligeledes præciseres at indsatserne skal tilrettelægges ud fra den enkelte borgers psykosociale forhold.

Side 23, 1. afsnit: Den sundhedsprofessionelle bør have adgang løbende faglig sparring.

Side 24: Det bør præciseres hvilke aktører, der kan være med til at sikre at 'søskende ikke kommer i baggrunden, samt rådgive forældrene om kommunikation med børnene.

Side 25: Det bør præciseres, at børn og unge kan have behov for støtte til at vende tilbage til institution, skole eller anden uddannelse.

Side 28, 2. bullet: Se kommentar til side 8, 2. sidste afsnit.

Side 28, 3. bullet: Se kommentar til side 8, sidste afsnit.

Side 29, 1. afsnit: organiseringen af området bør sikre at der er den fornødne og hensigtsmæssige viden.....

Side 29, 1. afsnit: Efter sidste sætning: Det betyder at der skal sikres et samarbejde, f.eks. i regi af sundhedsaftalerne, således at der kan tilbydes en faglig indsats til alle borgere med behov, f.eks. ved samarbejde over kommunegrænser eller mellem sygehusafdelinger.

Side 30, 3. afsnit: Begrebet 'indlagt' kan være uklart. Meningen må være, at sygehuset har ansvaret under det primære behandlingsforløb.

Side 30, 3. afsnit. Der bør tilføjes en sætning: Sygehuset har endvidere hyppigt ansvar for behandling og udredning af specifikke senfølger jf. pakkeforløbet.

Side 30, 5. afsnit. Det bør overvejes at gøre sætningen: 'Ved længerevarende behandlingsforløb bør det afklares, om kommunen eller sygehuset har ansvaret for koordineringen af palliative og rehabiliterende indsatser' til en anbefaling.

Side 30, 7. afsnit. Sygehuset har ansvar for, at der udarbejdes en individuel skriftlig opfølgningsplan, som formidles til andre aktører.

Side 31, 1. bullet nederst: Patientorganisationer, såvel diagnosespecifikke som Kræftens Bekæmpelse...

Side 33, 1. bullet: at data indsamles med henblik på løbende monitorering af indsatsen, planlægning og kvalitetsudvikling.

Side 33, nederst, før bullets: Det bør præciseres at det er forslag til indikatorer i kommunerne.

Side 33, 5. bullet: samt diagnose, henvisningsgrund (FSIII).

Side 33, sidste bullet: Effekten på borgerniveau.

Side 34, 2. afsnit: ..en ensartet national registrering og monitorering.

Side 35, 2. bullet: Regionerne bør påtage sig et særligt ansvar i forhold til kvalitetsudvikling og kompetenceudvikling i relation til almen praksis og kommunerne.

Side 35, 8.1, 1. afsnit: 3 sætning er lidt uklar.

Side 36, øverst: Der bør tilføjes en bullet:

- Monitorering og opfølgning

Side 49: Der er ikke sorggrupper i Børns Vilkår, og der er ikke længere noget, der hedder Unge og Sorg. På www.omsorg.dk er der en oversigt over alle sorggrupper for børn Danmark, herunder i Kræftens Bekæmpelses regi, hos Børn, Unge og Sorg, privat, i kirker og på skoler.

Side 57: Der er netop afsluttet et projekt fra Danske Patienter, som hedder *Skole for mig*, der sætter fokus på undervisning og fjernundervisning af syge børn, som ikke kan deltage i den normale undervisning i folkeskolen. Der bør henvises til Danske Patienters projekt og de udgivelser, der er kommet i den forbindelse

Kræftens Bekæmpelse ser frem til implementeringen af forløbsprogrammet.

Med venlig hilsen



Laila Walther

Afdelingschef



Middelfart
KOMMUNE

Sundhedsafdelingen
Middelfart Kommune
Nytorv 9, 1. øst.
5500 Middelfart
www.middelfart.dk

Telefon +45 8888 5500
Direkte +45 8888 4678
CVR.: 29189684

Dato: 9. marts 2018
Sagsnr.: 2018-004758-3

Iben.LykkeEggertsen@middelfart.dk

Høringssvar vedr. forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft

Middelfart kommune har med interesse læst høringsudgaven: Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft.

Kommentar:

Vi har ingen kommentarer til retningslinjens første seks afsnit.

I afsnit 7 omkring kvalitetsudvikling og monitorering, er vi glade for at konstatere, at der forventes meget ensretning i forhold til monitorering vha. Fælles sprog III. Det kan dog stadig være svært at monitorere på indsatserne på tværs af kommuner, da indholdet i indsatserne højst sandsynligt vil variere

I afsnit 8 vedr. Implementering og opfølgning, savner vi en konkretisering af, hvem der bør have hovedansvaret for, at forløbsprogrammet bliver implementeret. Afsnittet kan derfor med fordel uddybes.

Med venlig hilsen



Middelfart
KOMMUNE

Sundhedsafdelingen
Nytorv 9
5500 Middelfart



Hvidovre Kommune, Hvidovrevej 278, 2650 Hvidovre

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

Hvidovre Kommune
Hvidovrevej 278
2650 Hvidovre

Center for Sundhed og Ældre
Udvikling og Administration
(SO/Æ)
Lægekonsulent -
Almenmedicinsk:
Hanne Christensen

Telefon: 3639 3726
Afd. telefon: 3639 3870
Fax: 3639 3659

E-mail: haq@hvidovre.dk

Sagsnr.: 17/47313

Dato: 15-03-2018

Rådhusets åbningstider:

Mandag-onsdag:	10:00-14.30
Torsdag:	13:00-17.30
Fredag:	10:00-13.30

Hvidovre Kommunes høringssvar vedrørende Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft

Med brev dateret den 9. februar 2018 fremsender Sundhedsstyrelsen høring vedrørende Sundhedsstyrelsens "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft".

Hvidovre Kommune takker for muligheden for at afgive høringssvar. Kommunen har følgende bemærkninger:

- Side 13. *Senfølger*
Ansnittet om senfølger er af interesse for kommunerne, der har modtaget midler til indsatsen via udmøntningsaftalen til Kræftplan IV. Afsnittet er i begrænset omfang retningsgivende, og der er ikke anbefalinger koblet direkte til afsnittet.
- Side 21. 5.1. Formål med indsatserne
Det er en relativt lang tekst. Afsnit 5 om den del af målgruppen, der har behov for særlig opmærksomhed kan styrkes ved en selvstændig overskrift og uddybet tekst, hvor det tydeliggøres, at en individualiseret tilgang oftere er præget af sociale forhold end af sygdomsspecifikke forhold.
- Side 22. Fysisk træning
Det er et velskrevet og konkret afsnit. Mental sundhed i forbindelse med træning kan tydeliggøres ved at supplere yoga med eksempelvis mindfulness i et selvstændigt afsnit.
- Side 23 Ernæring
I 2. afsnit står der "både undervejs i behandlingsforløbet på sygehuset og efter udskrivelsen eller efter afslutningen af behandlingsforløbet i kommunen". Det kan tydeliggøres, at kostvejledning og/eller

diætbehandling gives som en del af et forløb eller som et selvstændigt forløb i kommunen eller andet regi.

- Side 29. *Kommunens opgave og ansvar*
Afsnittet bidrager i begrænset omfang til præcisering af opgaven og ensretning på tværs af kommuner. Afsnittet anbefales revurderet.

Med venlig hilsen

Mette Dissing Odgaard

Janni Stauersbøll Kramer

Fra: Ældre og Omsorg <aeldreomsorg@brondby.dk>
Sendt: 15. marts 2018 12:27
Til: Janni Stauersbøll Kramer
Cc: Pernille Wallentin
Emne: Høringssvar ang. forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft - sagsnr. 4-1214-350/4
Vedhæftede filer: signaturbevis.txt

Jf. høring om forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med har vi følgende kommentar:

Som udgangspunkt tilfredshed med programmet. Der er dog enkelte opmærksomhedspunkter i forhold til kommunikationen/orienteringen mellem sygehus, kommune og almen praksis.

I programmet er der et ønske om, at kommunen orienterer syghuset og almen praksis om, hvilke indsatser der igangsættes for borgeren.

Til dette kunne det være rart med en præcisering af hvad disse informationer skal bruges til? Om dette ønskes til henvisende afdeling eller den behandlende afdeling? Disse to kan sagtens være forskellige og ofte på to forskellige sygehuse. Har almen praksis ressourcer til at læse disse orienteringer? Og slutteligt så udfordres denne kommunikation generelt af forskellige omsorgssystemer på tværs af kommunegrænser og til de forskellige hospitalsafdelinger.

Venlig hilsen

Pernille Wallentin
Fysioterapeut - Kræftforløbskoordinator



BRØNDBY KOMMUNE

Brøndby Kommune, Social- og Sundhedsforvaltningen
Ældre og Omsorg
Træningscenter Brøndby
Horsedammen 36A st., 2605 Brøndby
Telefon: 4328 2173
Internet: www.brondby.dk

Sagsnr.:
2018 - 1925

Dato:
1. marts 2018

Kære Louise Petersen

Hermed fremsendes Socialstyrelsens høringssvar vedrørende Sundhedsstyrelsens "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft".

Forløbsprogrammet er vel gennemarbejdet, og Socialstyrelsen anerkender programmets anbefalinger.

I bilag 3: "Tilbud til børn og unge" står følgende:

"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."

Servicestyrelsen hedder nu Socialstyrelsen, ViHS findes ikke længere og er erstattet af Center for Handicap og Psykisk Sårbarhed (CHPS). Idet hverken VISO eller CHPS p.t. har et ~~særligt~~ vidensberedskab, som er særligt rettet mod ~~vedrørende~~ børn og unge med kræft, ønsker Socialstyrelsen, at afsnittet tages ud af bilaget.

Service_loven

Service_loven indeholder en række tilbud om bl.a. rådgivning, støtte og kompensation på det sociale område til såvel børn og unge som voksne. Det er kommunerne, der skal sørge for de nødvendige tilbud efter service_loven, og kommunen kan opfylde sit forsyningsansvar ved brug af egne tilbud, ved samarbejde med andre kommuner og ved brug af regionale og private tilbud. Nogle af de ~~mere relevante bestemmelser~~ ydelse, som kan være relevante, er nævnt nedenfor, og de skal alle ~~gives~~ tildes efter en konkret og individuel vurdering af den enkelte borgers behov. Det skal herved særligt bemærkes, at nogle af de nedennævnte ydelser forudsætter, at borgeren har en varigt nedsat funktionsevne.

Regler i service_loven, der fx kan være relevante:

- Rådgivning, midlertidig behandling og undersøgelse af børn efter service_lovens § 11, ~~stk. 1~~ herunder 4 og særlig familievejlederordning efter stk. 8
- Merudgifter til børn og unge efter service_lovens § 41
- Tabt arbejdsfortjeneste efter service_lovens § 42
- Foranstaltninger til børn og unge efter service_lovens § 52 (forudsætter en undersøgelse efter lovens § 50)
- Personlig og praktisk hjælp til børn, unge og voksne efter service_lovens § 83. Børn og unge er omfattet af denne via henvisningsbestemmelsen i lovens § 44.
- Vedligeholdelsestræning til børn, unge og voksne efter service_lovens § 86, stk. 2. Børn og unge er omfattet af denne via henvisningsbestemmelsen i lovens § 44.
- Genoptræning til voksne efter service_lovens § 86, stk. 1
- Merudgifter til voksne under folkepensionsalderen efter service_lovens § 100
- Midlertidige botilbud efter service_lovens § 107
- Hjælpemidler efter service_lovens § 112
- Forbrugsgoder efter service_lovens § 113
- Boligindretning efter service_lovens § 116
- Pasning af nærtstående med handicap eller alvorlig sygdom efter service_lovens § 118
- Pasning af døende efter service_lovens § 119
- Sygeplejeartikler o.l. ved pasning i hjemmet (efter § 119) eller på hospice i.h.t. Service_lovens § 122

Følgende kompensationsbestemmelser forudsætter en varig funktionsnedsættelse:

- ~~Merudgifter til voksne under folkepensionsalderen efter service_lovens § 100~~
- ~~Hjælpemidler efter service_lovens § 112~~
- ~~Forbrugsgoder efter service_lovens § 113~~
- ~~Boligindretning efter service_lovens § 116~~

Endelig er der mulighed for afløsning eller aflastning til pårørende efter service_lovens § 84.

Høringssvar

Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft

Dette høringssvar er koordineret af input fra det tværkommunale samarbejde "Vi samler kræfterne", hvilket indebærer følgende kommuner: Ballerup, Egedal, Furesø, Herlev, Gladsaxe, Gentofte, Rudersdal, Lyngby-Taarbæk, Rødovre kommune

Vi vil gerne takke for høringsudkastet. Sundhedsstyrelsen har lavet et flot stykke arbejde, som peger på mange yderst relevante indsatser. Vi har angivet vores input til høringsudkastet med udgangspunkt i kapitlernes overskrifter i forløbsprogrammet.

Kap. 4: Planlægning og vurdering af behov

Vi bakker op om, at der på hospitalet foretages en indledende behovsvurdering samt løbende evaluering af behov med borgeren. Kommunerne kan med fordel tænkes ind tidligere i kræftforløbet på hospitalet, særligt hos borgere med behov for øget støtte gennem kræftforløbet. En henvisning til kommunen tidligere i forløbet og dermed adgang til støtte i nærmiljøet for borgeren undervejs i forløbet kan supplere behandlingsforløbet i hospitalsregi. Dette kan bl.a. bidrage til at undgå social ulighed i sundhed, når det gælder kræftpatienters adgang til behandling og rehabilitering.

Kap 4.2: Systematisk vurdering af behov

Vi bakker op om, at fastholde nuværende samtalskemaer, som samtaleredskab for behovsvurderingen, og at der skelnes mellem to niveauer af behovsvurderinger.

Der er dog rig mulighed for egen fortolkning ifht. den kommunale ansvarlige sundhedsprofessionelles kompetencer, hvilket øger risikoen for at kvaliteten af den samlede indsats får store forskelle fra kommune til kommune. Den kommunale ansvarlige sundhedsprofessionelles kompetencer har stor betydning for det samlede rehabiliteringsforløb på tværs af sektorer, såvel som den interne koordinering og opfølgning i kommunen. Vi vil foreslå, at der indsamles erfaringer fra kommunerne med henblik på at udarbejde en national kompetenceprofil med en minimumsstandard for sundhedsprofessionelle medarbejdere, der varetager den indledende behovsvurdering i kommunalt regi.

Planlægning af indsatsen

Vedrørende følgende tekst i forløbsprogrammet: *I Sundhedsstyrelsens pakkeforløb for kræft (7) anbefales det, at sygehuset ved afslutning af behandling udarbejder en individuel plan for de opfølgende indsatser, herunder rehabilitering og palliation.*

Det er vigtigt, at hospitalet ikke bestiller konkrete indsatser i kommunen, da dette indebærer et stort kendskab til de kommunale tilbud, som løbende kan ændre sig. Det kan samtidig resultere i, at relevante borgere ikke henvises til kommunal kræftrehabilitering, hvis hospitalet ikke kender til alle kommunale

tilbud. Derudover kan borgers behov ændre sig fra afslutning af hospitalsforløb til borgerens behovsvurdering i kommunalt regi.

Vi foreslår i stedet, at hospitalet i den kommunale henvisning præciserer borgerens tilstand ud fra de 4 områder i behovsvurderingen, samt en angivelse af eventuelle kontraindikationer i forbindelse med træning, f.eks. pga. operation.

Derefter vil kommunen i samarbejde med borgeren planlægge et rehabiliteringsforløb med relevante indsatser, herunder inddragelse af indsatser hos eksterne samarbejdsparter, f.eks. hos Kræftens Bekæmpelse.

Kommunerne er afhængige af, at hospitalet henviser til kommunal kræftrehabilitering, enten via GOP eller ref.01, og derfor ser vi en vigtig opgave i hospitalsregi med at hjælpe borgerne videre til rehabiliteringstilbud i kommunalt regi.

Kap 5: Faglige indsatser

Ernæring

Der ønskes en præcisering af hvilken sektor, der er ansvarlig for ernæringsindsatsen til de 30 % af kræftborgere, der oplever vægttab i forbindelse med kræftsygdom og behandling. Er det hospitalet, kommunen eller et delt ansvar? Her tænkes især på den store andel af borgere, som modtager deres kemoterapibehandling ambulant.

5.4: Indsatser målrettet sociale forhold

I dette afsnit står kommunen angivet som aktør i forhold til at afdække og igangsætte sociale indsatser. Et ønske er, at det tydeliggøres hvilke sociale indsatser, som kunne være relevante at tilbyde i kommunalt regi.

5.7: Indsatser målrettet pårørende

Vi er enige i, at pårørende er en vigtig ressource i forbindelse med borgers rehabiliteringsforløb. I kommunalt regi oplever vi, at pårørende med behov for særlig støtte kan være svære at opspore.

Et ønske er, at forløbsprogrammet indeholder forslag til konkrete indsatser målrettet pårørende i kommunalt regi samt anbefalinger for opsporing. Er det f.eks. udelukkende individuelle samtaler, hvor borger også er til stede, eller ses der effekt ved f.eks. temaeftermiddage kun for pårørende i en gruppe-kontekst.

Kap. 7: Kvalitetsudvikling

Monitorering

Forløbsprogrammet indeholder hensigtserklæringer, som vi tænker er for vage. En ensartet national monitorering forudsætter, at der er enighed om hvad formålet med en indsats er, og hvad den ønskede effekt er. Ellers kan vi ikke udvælge relevante indikatorer.



16. marts 2018

I forløbsprogrammet anbefales følgende: *Kommuner og regioner udvikler og beskriver indikatorer til brug for monitorering.*

Hermed lægges ansvaret for at udvikle indikatorer til monitorering ud til den enkelte kommune/region. Data kan dermed ikke sammenlignes på tværs af kommuner og regioner, hvilket svækker mulighederne for i fællesskab at blive klogere på hvilke indsatser, der giver den største effekt. De indikatorer som forløbsprogrammet udpeger er hovedsageligt rettet mod aktivitet og tilfredshed, og ikke mod effekt.

Indikatoren "Udbytte af forløb" ønskes konkretiseret i forhold til hvilket udbytte vi kan forvente af en given indsats – handler det f.eks. om at reducere træthed, øge livskvalitet eller at komme tilbage i job. Netop denne indikator er utrolig vigtig for effektmåling af vores indsatser.

Vi mener, at Sundhedsstyrelsen bør satse ambitiøst på at sikre en ensartet national monitorering vedrørende effekten af de rehabiliterende og pallierende indsatser, herunder inddragelse af personrelaterede oplysninger (PRO-data, fx livskvalitet, fatigue, søvn, angst og depression). Dette indebærer, at Sundhedsstyrelsen udpeger relevante indikatorer for de anbefalede indsatser, som kommuner og hospitaler kan anvende direkte i den lokale monitorering.

I forløbsprogrammet står der: *Den ideelle monitorering vil give viden om forekomsten af rehabiliterende og palliative behov i relevante patientgrupper, vil kunne beskrive omfanget, karakteren, indholdet og effekten af den rehabiliterende og palliative indsats, der udføres i hele sundhedsvæsenet.* Vi vil gerne opfordre til, at der udarbejdes nationale retningslinjer for indsamling af ovenstående data i kommunalt regi, så vi nationalt kan opnå en ideel monitorering.

Sundhedsstyrelsen kunne f.eks. overveje at nedsætte en arbejdsgruppe med det formål at udpege indikatorer for effektmåling. Her kunne relevante deltagere være repræsentanter fra faglige selskaber, forskningsinstitutioner samt den kommunale sektor, herunder de kommuner (såsom København og Odense), som er kommet længst med at måle effekt af deres indsatser. Dataindsamling bør samtænkes med FS III, så data kan trækkes med mindst muligt ressourceforbrug.

Med venlig hilsen

Tina Roikjer Kötter, Sundhedschef i Ballerup Kommune



Til Sundhedsstyrelsen

Dato: 15-03-2018
Sagsnr.: 29.00.00-K04-1-18
Henv. til: Ole Muff Andersen
Sekretariatet Social, Sundhed og Arbejdsmarked
Direkte tlf.: 9611 4106
Afdeling tlf.: 9611 7585
Sundhed@Holstebro.dk
www.holstebro.dk

Holstebro Kommunes høringssvar vedr. "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft"

Indledningsvis vil vi gerne takke for muligheden for at afgive høringssvar.

Den fremgår indledningsvist, at forløbsprogrammet henvender sig til fagprofessionelle, der er involveret i konkrete forløb med rehabilitering og palliation af patienter og borgere med kræft. Når man læser programmet gennem fagprofessionelles briller er oplevelse imidlertid, at man har svært ved at bruge det i praksis, fordi forløbsprogrammet er skrevet i meget generelle termer, og ansvarsfordelingen på mange af opgaverne skal aftales i regi af sundhedsaftaler.

Det anbefales i forløbsprogrammet, at der skal indberettes til nationale databaser i de omfang de eksisterer, hvilket anses som positivt forudsat, at indberetningen automatiseres yderligere. Når monitoreringen og dataindsamlingen i videst mulig omfang skal ensrettes vil det måske være en overvejelse om området også kalder på en fælles national grundaftale frem for fem forskellige aftaler i regi af sundhedsområdet.

I bilag 1 er samlet nogle mere specifikke kommentarer om enkelte afsnit og sætninger.

Med venlig hilsen

Jens Bejer Damgaard
Sundhedschef
Holstebro Kommune



Bilag 1 Specifikke kommentarer

- s. 7, midt på siden, hvor palliation opdeles i basal og specialiseret. Vi kender terminologien "tidlig palliativ fase" og "terminal palliativ fase" fra forløbsprogrammer for KOL. Måske skulle samme terminologi anvendes?
- s. 13, næst neders. Ordet fatigue virker malplaceret i sammenhængen, heller formuleret som kræftrelateret træthed
- s. 16, næstnederste afsnit. Fint med opmærksomhed på børns udsatte situation, men der skal også reageres på det.
- s. 18, nederste dot "det eksistentielle/åndelige område". Måske skal religion ikke nævnes, men snarere borgeres forestilling om liv og død,
- s. 21: mulighed for rettes til mulighed for.
- Kapitel 5.2 Indsatser målrettet fysiske forhold: Ernæring:
 - Det kunne være relevant at tilføje, at henvisning til kostvejledning og diætbehandling gerne skal ske så tidligt i forløbet, når det vurderes nødvendigt.
 - Evt. det kunne være relevant at sikre, hvem har ansvaret for henvisning.
 - Det kunne være relevant, at indskrive målet med en ernæringsindsats, ligesom det er ved træningsindsats fx: Forbedre funktionsniveau, forebygge og behandle underernæring, forbedre behandlingseffekten og bivirkningerne ved den samt forbedre livskvaliteten. (Arends, J. et al. (2002): 'ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Non-surgical oncology', Clinical Nutrition)
 - Ud over senfølger med dysfagi ved hovedhalskræft og spiserørskræft kan det også overvejes om senfølger som smagsforstyrrelser, mundtørhed og især gastrointestinale problemer fx problemer med diarre er relevante at nævne.
- Side 37: 4 år er lang tid for opfølgning, implementeringen kører nemt af sporet inden da.
- Bilag 4: Under afsnittet kræftrelateret træthed: Det estimeres, at omkring 25-33% rettes til %

Høringssvar til Sundhedsstyrelsen vdr. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft, 2018.

Høringspart: Læge, lektor og centerleder Dorte Gilså Hansen, ph.d., Nationalt Forskningscenter for Kræftrehabilitering, Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet. dgilsaa@health.sdu.dk

Afgrænsning af rehabilitering

Afgrænsning af rehabilitering er på side 5 beskrevet som: Sundhedsstyrelsen anvender WHO's definition af rehabilitering (11, reference fra 2011): *Rehabilitering kan defineres som en række indsatser, der støtter det enkelte menneske, som har eller er i risiko for at få nedsat funktionsevne, i at opnå og vedligeholde bedst mulig funktionsevne, herunder at fungere i samspil med det omgivende samfund* ⁴.

Definitionen er ændret væsentligt fra Forløbsprogrammet fra 2012: "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 (1)." Sundhedsstyrelsens oversættelse (maj 2010) af WHO definition: (www.who.int/topics/rehabilitation/en/.)

Hvorfor er afgrænsningen ændret så væsentligt? Hvis den skal ændres, bør det understreges, at Sundhedsstyrelsen i dette program har valgt at ændre definitionen og hvorfor. Den nye beskrivelse har den fordel, at den tydeligt refererer til ICF, men omvendt ikke refererer de fire områder fysisk, psykisk, socialt og eksistentielt. Det er væsentligt at beskrivelsen er i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens øvrige programmer. Marselisborgcentret refererer typisk til lidt anderledes afgrænsninger (2).

Almen praksis rolle

Det skifter noget gennem forløbsprogrammet hvilke sektorer der er beskrevet som relevante. Generelt er der væsentligt mere fokus på kommuner og hospitalers rolle, selvom almen praksis også i mange situationer kan have en meget relevant og helt central rolle. Bl.a. er der mange generelle, dvs. ikke-sygdomsspecifikke eller kræft-type specifikke helbredsrelaterede problemer blandt kræftpatienter, hvor uddybende udredning og behandling helt naturligt bør ligge i almen praksis, fx depression, mange psykosociale problemstillinger osv. (3, 4). Almen praksis rolle kan med fordel beskrives mere tydeligt og konsekvent gennem programmet; særligt i de afsnit, som ikke konkret handler om palliative forløb (fx er praksis rolle tydelig på side 31).

Læsbarhed

Forløbsprogrammet vil som programmet fra 2012 blive læst af mange forskellige faggrupper. Begreberne incidens og prævalens i Tabel 2/side 12 kan med fordel forklares kort.

(side 12): "Det ses i tabel 2, at den overvejende del af populationen udgøres af personer, der er helbredt for brystkræft". FEJL: Kvinder med brystkræft, der i tabel 2 figurerer som "prævalente" omfatter både kvinder, som er helbredt, i behandling, eller har metastaserende sygdom.

(side 12): Sætningen "Disse kræftformer udgør til sammen cirka 60% af alle personer, der har kræft, eller har haft kræft" bør sprogligt revideres.

(side 13): Tabel 3 forekommer meget svært tilgængelig (og forkert) i sin nuværende form. Overskriften på Tabel 3 fortæller, at tabellen omfatter "borgere med komorbiditet *efter helbredt kræftsygdom*". Hvem er det, og hvordan skulle det være muligt at identificere dem? "Kræftoverleve" er en direkte oversættelse af det engelske "cancer survivors" som omfatter alle patienter, der har fået en kræftdiagnose, uanset om de er helbredt eller ej. Mon det er flg. sætning fra side 10 i referencen, der refereres til: "Næsten 40 % af kræftpatienter lider af komorbide sygdomme *på tidspunktet for kræftdiagnosen*". Det virker plausibelt med de angivne antal, som derved er delmængder af de godt 40.000 nye kræfttilfælde per år.

(side 18): der står midt på siden "idet 24% af patienterne dør indenfor det første år efter en kræftdiagnose". På side 11 er det tilsvarende tal 20%.

(side 29) Figur 3 om ansvarsfordeling er svært uoverskuelig (lay-out). Hvad skal ordet 'systematisk' i sætningen "Henvis systematisk til rehabiliterende og/eller palliativ indsats i kommunen", sygehus/højre kolonne? Sygehuset skal kun henvis de relevante patienter.

(side 34): udskrive EOJ

Ad senfølger

(side 13) Senfølger kan karakteriseres som værende enten fysiske, psykiske, sociale eller åndelige/eksistentielle. Senfølger kan også klassificeres som en blanding af en eller flere af disse.

(side 24) Tabellen kan med fordel udskiftes med figuren i flg. artikel: (3). Reference 24 er en ældre ph.d.-afhandling. Der bør henvises til en konkret artikel.

Børn og unge med kræft

Foreslår at nævne Børnetelefonen som en mulig kilde til hjælp til børn og unge som er pårørende og oplever svære problemstillinger med identitet, skyld og skam mm. www.Bornetelefonen.dk.

ICF

(side 17) ICF-modellen er en glimrende teoretisk ramme. Desværre er der mange faggrupper, som er involveret i rehabilitering og palliation til kræftpatienter, som ikke er bekendt med den, ikke forstår den og heller ikke bliver bekendt med den efter udarbejdelsen af dette forløbsprogram. Dette gælder bl.a. de fleste hospitalslæger og sygeplejersker samt praktiserende læger.

Systematisk vurdering af behov

Vurderingen af behov bør omfatte de fire nævnte områder (side 18 midt), og da *både* problemer og senfølger.

Indsæt gerne som bilag eller link de fem regioners forskellige behovsvurderingsskemaer.

Forskel: Side 20 øverst står, at "som minimum foretages en vurdering af behov for rehabilitering og palliation i forbindelse med opstart af det initiale kræftbehandlingsforløb på sygehuset", mens der nederst side 18 står "For enkelte patienter kan det være relevant at foretage behovsvurderingen i forbindelse med den sidste del af udredningen for deres kræftsygdom". Jeg foreslår, at omtalen af tidspunkt for behovsvurdering samles under dette punkt øverst side 20. Indsæt gerne 'allerede' i sætningen om behov for behovsvurdering i forbindelse med udredning. Her kan både almen praksis og sygehuset være relevant.

(side 20+) Kan vigtigheden af gensidig orientering *inklusiv tilbagemelding om forløb* til relevante samarbejdspartnere, herunder den praktiserende læge, understreges mere tydeligt? Fx hvis der på sygehus eller i kommunen er mistanke om at pt kunne have en depression eller andre forhold, som den praktiserende læge skal være behandler/tovholder for.

(side 30) Nævn også almen praksis i 4. afsnit. På sygehuset kan man vurdere, at patienten har brug for uddybende udredning og evt. opfølgning i almen praksis, fx for depressive symptomer.

Indsatser

(side 24 øverst) Foreslår at ændre 'reintegration' til 'deltagelse'

(side 24 midt) Præciser gerne behov for særlig opmærksomhed (øget risiko) for depression hos patienter og pårørende, der tidligere har haft depression.

Forskning

Relativt få studier har undersøgt effekten af systematisk behovsvurdering til kræftpatienter i relation til rehabilitering, og ingen studier har undersøgt denne indsats som del af 'vanlig praksis'. (side 34, pkt 7.2): Tilføj 'effekten af systematisk behovsvurdering og -monitorering' som et yderst relevant forskningsområde.

Ad Sammenfatning

Første sætning i afsnit 6.1 "Hovedansvaret..." bør med i sammenfatningen i programmets første del.

Vigtigheden af at sikre, at næste led i et patientforløb er parat til at overtage ansvaret for forløbet hhv. at løfte ansvaret for deres del af forløbet, som beskrevet side 32/fjerde afsnit bør medtages i sammenfatningen.

1. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft : del af samlet forløbsprogram for kræft: Sundhedsstyrelsen; 2012. Available from: <http://www.sst.dk/publ/Publ2012/SYB/Kraeft/RehabPalliationForloebprog.pdf>.

2. Hjortbak BR, Rehabiliteringsforum D. Udfordringer til rehabilitering i Danmark. Kbh.: Nota; 2014. Available from: <https://nota.dk/bibliotek/bogid/626274>.
3. Gilså Hansen D, Hjortbak BR, Jarlbæk L. Rehabilitering af voksne patienter med kræft 2014/05/12. Available from: <http://ugeskriftet.dk/videnskab/rehabilitering-af-voksne-patienter-med-kræft>.
4. Kræft og almen praksis - en styrket indsats. 2017. Kræftens Bekæmpelse og PLO.

Høringssvar - Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft

Sundhedscentret i Høje-Taastrup Kommune har med interesse læst høringsudkastet til det reviderede forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. Det er glædeligt, at der forsøges med en præcisering af tilbuddet, i forhold til det tidligere forløbsprogram. Enkelte elementer giver dog fortsat anledning til spørgsmål, hvilket uddybes nedenfor.

Generelt

I Høje Taastrup Kommune opleves det, at hospitalerne har svært ved at skelne mellem, hvornår det er relevant at henvise til rehabilitering vs. almen genoptræning (genoptræningsplan) i kommunen. Det reviderede forløbsprogram beskriver at indsatsen kan være genoptrænende (jf. afsnit 5.1), derfor vil det lette henvisningsvejen, hvis det præciseres hvornår der skal henvises til almen genoptræning alene eller sideløbende med henvisning til rehabilitering.

Afsnit 5.2

Det beskrives at seksuelle problemer bør identificeres og rådgives om af rette fagpersoner. Der savnes en konkretisering af hvilke kompetencer, disse fagpersoner skal have, samt i hvilket omfang opgaven er placeret i kommunen eller på hospitalet/praktiserende læge.

Afsnit 6.1

Under *Kommunens opgave og ansvar* beskrives, at organisering af området skal baseres på, den fornødne og hensigtsmæssige *viden, rutine, erfaring og volumen*. Der ønskes en præcisering af, om fornøden og hensigtsmæssig viden og erfaring, henviser til kompetenceafsnittene i kapitel 5.

Tillige ønskes en præcisering af, hvad der konkret menes med volumen. Hvor stort et volumen/befolkningsgrundlag skal der være for at kunne varetage opgaven tilfredsstillende? Hvis dette er til fri fortolkning risikeres det fortsat, at der kan være store forskelle i de kommunale tilbud.

Vi håber at høringssvaret vil danne baggrund for en uddybelse.

Med venlig hilsen

Christina Bonnevie
Kræftkoordinator



Til
Sundhedsstyrelsen,
Enhed for Planlægning
Sendt pr. e-mail til: jkr@sst.dk

Toldbodgade 19 B · DK 1253 København K · T 7010 1099 · ds@socialraadgiverne.dk · www.socialraadgiverne.dk · CVR DK 6335 6018

Høringssvar vedrørende Sundhedsstyrelsens 'Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft'

Dansk Socialrådgiverforening takker for muligheden for at afgive høringssvar vedr. revidering af Sundhedsstyrelsens 'Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft'.

Dansk Socialrådgiverforening (herefter: DS) takker indledningsvis for muligheden for deltagelse i den af Sundhedsstyrelsen nedsatte arbejdsgruppe vedr. revidering af Sundhedsstyrelsens 'Forløbsprogram'. Herværende høringssvar er således udarbejdet i dialog med DS' repræsentant i arbejdsgruppen.

DS havde gerne set at det reviderede forløbsprogram i højere grad afspejler den udvikling der har været i den rehabiliterende og palliative praksis omhandlende sociale forhold og brobygning til andre sektorer, samt i f.t. inddragelse af/samarbejde med familie og netværk, siden udarbejdelsen af det seneste forløbsprogram.

Nedenstående konkrete bemærkninger til det foreliggende udkast til 'Forløbsprogram' bærer på den baggrund præg af *de manglende anbefalinger/præciseringer* af socialrådgiverens rolle/kompetencer i de tværfaglige teams i den basale og den specialiserede rehabiliterende og palliative indsats.

Socialrådgiverindsatsen er vigtig som en integreret del i den tværfaglige rehabiliterende og palliative indsats, og en nødvendighed i den specialiserede rehabiliterende og palliative indsats, for sidstnævnte gælder, at de fleste borgere/patienter også har sociale problemstillinger. Socialrådgiveren har som den eneste faggruppe et indgående kendskab til de sociale problemstillinger og sociale rettigheder, som berører de borgere, der tilbydes en rehabiliterende og palliativ indsats. Jævnfør rettigheder og regler oplistet som områdets lovgrundlag i udkastets Bilag 5, har netop socialrådgiveren kompetencer i f.t. fortolkning, formidling og implementering på tværs, både i mødet med borgerne og på tværs i lokale teams, fx i de palliative teams. Tilsvarende besidder socialrådgiveren kompetencer og erfaringer i at følge op på henvisninger og forløbsprogrammer på tværs af afdelinger, øvrige behandlingstilbud og myndigheder.

Mange af de berørte borgere har ikke en naturlig og let adgang til anden socialrådgiverbistand, f.eks. har en borger, som har opbrugt sin ret til arbejdsløshedsunderstøttelse, og som ikke er berettiget til sygedagpenge eller kontanthjælp ingen direkte adgang til anden socialrådgiverbistand. De berørte borgere har oftest ikke selv overskud til at søge den nødvendige støtte via kommunen, ligesom det ikke kan forventes at de øvrige medarbejdere i det palliative team har indsigt og sprog til at støtte borgeren og dennes familie/netværk i kontakten vedrørende mulig støtte fra kommunen.



Socialrådgiveren er således central bidragsyder sammen med andre fagprofessionelle i de tværfaglige teams – som den eneste der har kompetencer til at varetage en helhedsorienteret og koordineret indsats indenfor det sociale område, bl.a. med kompetence til at guide borgerne/patienterne til den bedste støtte og de rigtige myndigheder, kombineret med, at socialrådgiverne netop besidder specialkompetencer i f.t. brobygningen imellem sundhedsområdet og øvrige sektorer (social, børn/unge og beskæftigelse).

Socialrådgiverens kompetencer/rolle knytter både an til rehabilitering, lindring og konkret støtte for patienterne. Socialrådgiveren bør både være ansat i den basale rehabiliterende og palliative indsats og i den specialiserede rehabiliterende og palliative indsats, samt naturligt også i kommunernes sundhedshuse (eller tilsvarende organisation).

I praksis ser vi i dag, at de rehabiliterende og palliative teams, hvor der ikke indgår en socialrådgiver i det tværfaglige team, enten må undvære socialfaglig bistand til deres patienter eller også bliver de afhængige af, hvilke patienter det pågældende sygehus' øvrige sygehussocialrådgivere må bistå. F.eks. ser vi i dag eksempler på at diagnoser afgør om øvrige sygehussocialrådgivere må bistå omkring den rehabiliterende og palliative indsats, med andre ord betyder det, at fx palliative teams (uden socialrådgiver) selv må bistå de patienter, der har andre diagnoser end f.eks. kræft. Det er tidskrævende for teamet, og det kan medføre fejl i vejledning og indsats. For borgerne betyder fravalget af socialrådgiverkompetencer i de pågældende teams en oplevelse af at sundhedsvæsenet ikke ser *det hele menneske*, med vægt på både *det fysiske, sociale, psykiske og åndelige niveau*.

Herefter følger DS' tekstnære bemærkninger til Sundhedsstyrelsens udkast til 'Forløbsprogram'.

s. 15: Tabel 5

Under *behovsområde 'Socialt'* foreslås tilføjet en 3. bullit under problemer: *"- Behov for boligændringer og hjælpemidler"*

s. 17: kapitel 4.1

I forlængelse af 2. afsnit (efter "... faggrupper og sektorer (30).") foreslås følgende tilføjelse: *"Ved planlægning, tilrettelæggelse og udførelse af faglige indsatser bør der ligeledes være skærpet opmærksomhed på en bedre brobygning mellem sektorerne på både det fysiske, sociale, psykiske og åndelige niveau. Overleveringen af informationer fungerer i dag bedst omkring det fysiske niveau, og socialrådgivere i sundhedssektoren kan styrke sikringen af overlevering og opfølgning på informationer mellem sektorerne."*

s. 19: afsnittet 'Uddybende udredning'

I 2. afsnit foreslås et tilføjelse til 2. sætning, så den lyder: *"Den uddybende udredning kan eksempelvis involvere detaljeret funktionsevnevurdering, kognitive tests, udredning af økonomiske problemer, uddybende udredning af palliative behov og behov for rehabilitering."*

s. 21: kapitel 5.1

Sidste afsnit på siden foreslås en korrekturtilføjelse, så den lyder: *"Figur 2 illustrerer de fire behovsområder, som bør afdækkes ved vurdering af behovene (kapitel 4). Med borgerens og pårørendes behov og ..."*



s. 24: kapitel 5.4

I 2. afsnit foreslås en tilføjelse til 2. sætning, så den lyder: "Regionens eller kommunens medarbejder afklarer sammen med borgeren og de pårørende, i hvilket omfang der er brug for sociale ..."

Begrundelsen er at det i praksis oftest er den praktiserende læge og/eller regionen, der afdækker de sociale barrierer for borger og de pårørende. Derfor bør det også i dette kapitel fremhæves at der er behov for at sikre en bedre brobygning til de ansvarlige myndighedsudøvere i kommunerne eller eventuelt til patientforeninger og andre relevante aktører.

I 2. afsnit foreslås en tilføjelse til 4. sætning, så den lyder: "Dette kan adresseres i regionalt eller kommunalt regi, eller hos patientforeninger og lignende, blandt andet har Kræftens Bekæmpelse nogle tilbud på området."

Begrundelsen er at pårørendevejledning ofte sker som en integreret del af den samlede tværfaglige indsats omkring borgeren, og kan således ikke fremhæves om noget der henføres til andre aktører, fx KB.

s. 25: kapitel 5.4, afsnittet 'Kompetencer'

I afsnittet foreslås følgende slettet: "... eller fagpersoner med lignende kompetencer".

Afsnittet kommer herefter til at lyde: "*Sociale problemer i forbindelse med kræft bør varetages tværfagligt i regionalt eller kommunalt regi af fagpersoner med relevant viden om sociale, uddannelses- og beskæftigelsesmæssige forhold, eksempelvis socialrådgivere. Indsatserne varetages endvidere i dialog med relevante fagpersoner i øvrigt.*"

Begrundelsen er at indsatsen omkring sociale problemer også varetages af socialrådgivere i sygehusenes palliative teams, herunder koordineringen i f.t. indsatser i kommunalt regi. Indsatsen omkring sociale problemer starter som en integreret del af arbejdet i de palliative teams, og kan således ikke alene henføres til kommunalt regi.

s. 27: kapitel 5.8

I 2. afsnit foreslås en tilføjelse til 1. og 2. sætning, så de lyder: "Efterladte skal altid tilbydes en samtale i det palliative teams (eller tilsvarende) med fokus på relevante informationer og vejledning i forbindelse med et dødsfald af en nærtstående. Ved samtalen er det vigtigt at have fokus på, hvor den/de efterladte er i sorgprocessen, og om der er behov for en professionel indsats på det fysiske, sociale, psykiske og/eller åndelige niveau."

s. 28: kapitel 6.1

1. afsnit foreslås redigeret, så afsnittet kommer til at lyde: "*Ansaret for rehabilitering og palliation deles mellem region og kommune, men der vil være sammenhængende og/eller sideløbende relaterede indsatser i både sygehus og almen praksis.*"

Begrundelsen er at ved at placere hovedansvaret hos kommunen, er der ikke grundlag for at styrke kommunens ansvar for at koordinere de rehabiliterende og palliative indsatser, herunder kommunikere med almen praksis og sygehus (jf. s. 29).

Der er i dag en manglende koordinering på det socialfaglige område omkring økonomi, familieproblemer, m.v. Her er det sygehusets socialrådgiver, der sikrer, at kommunen får de relevante oplysninger. De steder, hvor der ikke er socialrådgiver hverken i lægepraksis, i sundhedshus eller på sygehus, får borgeren og de pårørende ikke hjælp til at nedbryde de sociale barrierer, der er til hinder for, at borgerne kommer til at fungere bedst muligt under og efter en kræftsygdom.

Jf. også Sundhedsstyrelsens publikation vedrørende pakkeforløb for kræft

[<https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/genoptraening-og-rehabilitering/~media/914271EE451D47F59733BCDAD3758819.ashx>], hvor begrebet 'delt ansvar' går igen: "Kommuner og regioner har et delt ansvar for den patientrettede



forebyggelse, der har til formål at modvirke, at en sygdom udvikler sig yderligere og at begrænse eller udskyde eventuelle komplikationer. Den nærmere arbejdsdeling fastlægges i sundhedsaftalen, se senere."

s. 29: Fig. 3

Det foreslås, at rækkefølgen i venstre kolonne vendes om, så *almen praksis* kommer først, derefter *sygehus* og til sidst *kommunalt sundhedstilbud*.

Begrundelsen er at det er almenpraksis, der først får kontakt til borgeren.

s. 30: afsnittet 'Regionens opgave og ansvar'

Det foreslås at præcisere, at sygehusene også har centrale opgaver og ansvar i forbindelse med borgere, der får *ambulant behandling*.

s. 34: kapitel 7.2

Her omtales en betydelig mangel på viden og dermed behov for forskning, herunder er 3 bullits nævnt som 'blandt andet'. Det foreslås at supplere med endnu en bullit, så teksten kommer til at lyde:

"... og dermed behov for forskning herunder blandt andet:

- effekten af rehabiliterende og palliative indsatser
- hvilke målgrupper indenfor kræft, der har behov for særlige indsatser i forhold til rehabilitering og palliation
- effekten af indsatser målrettet borgere med senfølger efter kræft
- udækkede behov for indsatser."

Herværende høringssvar er udarbejdet i samarbejde med Dansk Socialrådgiverforenings netværk for hæmatologiske, onkologiske og palliative socialrådgivere og faggruppen af sygehussocialrådgivere.

Med venlig hilsen

Niels Christian Barkholt
Næstformand
Dansk Socialrådgiverforening

Att: Sundhedsstyrelsen
Line Riddersholm

16. marts 2018
ADZ – på vegne af
REHPA
rehpa@rsyd.dk

HØRINGSSVAR

Vedr. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft

Et forløbsprogram udarbejdet under Sundhedsstyrelsen med inddragelse af en bredt sammensat arbejdsgruppe med repræsentanter fra faglige selskaber, regioner, kommuner og patientforeninger men uden patientdeltagelse. REHPA har været inviteret og involveret i forløbsprogrammet ved deltagelse af professor og centerleder Ann-Dorthe Zwisler.

Forudsætninger: REHPA modtog den endelige version af dokumentet med hovedtekst og referencer d.9. februar 2018. Svar frist er den 16. marts 2018. Nærværende høringssvar er baseret på gennemlæsning af forløbsprogrammet af klinikere og forskere med erfaring inden for kræftområdet.

Generelle kommentarer: REHPA anerkender det store arbejde med at udarbejde forløbsprogrammet. Vi hæfter os ved, at forløbsprogrammet er en opdatering/revision af forløbsprogrammet fra 2012 og at der i forbindelse med opdateringen ikke er foretaget en systematisk litteratursøgning, hvilket heller ikke var tilfældet i 2012. Det første Forløbsprogram fra 2012 har efterfølgende vist sig svært at omsætte i klinisk praksis, hvilket kan bunde i at anbefalingerne ikke bygger på afprøvede interventioner. Det kunne med fordel præciseres, hvorved den reviderede version adskiller sig eller bringer programmet videre ift 2012 udgaven?

Følgende mere detaljerede kommentarer følger nogenlunde dispositionen i forløbsprogrammet.

Kapitel 1. Introduktion

Kommentar: I baggrunden (side 4) beskrives at der fortsat mangler en del viden på området. Dette kunne udfoldes således at baggrundsafsnittet reflekterer hvilken viden der er, og hvilken viden der mangler. Dette kunne også være en hjælp til fremtidige forsknings- og dokumentationsprojekter.

Kommentar: Under afsnittet Palliation, (s. 6): Det bør præciseres, at det er SSTs oversættelse til dansk af WHO's definition. (REHPA har en anden oversættelse, jfr. www.rehpa.dk).

Kommentar: Angående bullit nr 2 under sætningen/overskriften: "For børn og unge præciseres følgende (s. 7): " det er heller ikke korrekt oversat fra WHO. Der står ikke ordet 'kurativ', og det kan give anledning til unødigt forvirring ift at forstå begrebet palliation. En sygdomsmåltrettet behandling gives ikke nødvendigvis med kurativ intention. De fleste lidelser hos børn med behov for palliativ omsorg, hvis der ses bort fra kræft, har ikke kurativt potentiale, f.eks de neurologiske sygdomme. Sætningen bør oversættes således: 'den palliative omsorg starter når sygdom diagnosticeres og den fortsætter uafhængigt af, om der gives behandling målrettet sygdommen'. "It (s.)child receives treatment directed at the disease."

Kommentar: I beskrivelsen (side 7) af senfølger, som synes at fylde meget lidt, er der slet ikke beskrevet "eksistentielle senfølger". Der mangler også en beskrivelse af hvordan status er. Hvor mange får senfølger og hvad forventer man at kunne opnå ved en aktiv indsats ved fokus på senfølger?

Kapitel 2. Sammenfatning

Kommentar: Godt med kapitel 2 – 'Sammenfatning af anbefalinger', men det fremstår stadig som meget overordnet og ukonkret. Systematisk behovsvurdering af hvem og hvornår? Hvem monitorerer at det foregår og på baggrund af hvilke faglige ensartede principper og metoder? Er det samme principper og metoder i primær og sekundær sundhedsvæsen?

Kommentar: Det beskrives at der skal være lokalt udarbejdede kompetenceprofiler. Kan man ikke forestille sig en national kompetenceprofil på dette område, hvor ambitionen er at opnå ensartede principper.

Kommentar: Organisering og samarbejde samt implementering og opfølgning. Af hvem og hvordan og på hvilket niveau?

Kapitel 3. Målgruppe

Vi har en række ret detaljerede kommentarer til tal vedr. målgruppe:

Kommentar: Målgruppens omfang, (afsnit 3.2, s. 10, første sætning): "Det er ikke muligt præcist at estimere målgruppernes omfang": Målgruppernes omfang kan faktisk estimeres ud fra forskellige synsvinkler, f.eks kan det være relevant at tage udgangspunkt i 2-års overlevelsen, som skillelinje mellem målgrupperne (ref. 2014. Jarlbaek et al. Acta Oncologica p 493-501). Vi vedhæfter et særskilt dokument, hvor dette er forsøgt – om end vi er klar over, at det er meget sent i processen, at præsentere nye tal. REHPA vil under alle omstændigheder arbejde videre med disse estimerer.

Kommentar: Under afsnit 3.3 Målgruppens karakteristika, (afsnit 3.3. s. 11, angående første sætning): Se venligst særskilt vedhæftede dokument. Hvis en kræftpatient dør i perioden efter 1 år og før 5 år efter diagnosen, så er der stor sandsynlighed for, at vedkommende dør inden der er gået 3 år. Antal dødsfald i perioden fra 3-5 år er sparsom. Og angående anden sætning, samme sted: "Trods dette overlever 79 % af mændene og 81 % af kvinderne det første år efter kræftdiagnosen" = Det er den relative, aldersstandardiserede overlevelse, og ikke den absolutte overlevelse.

Kommentar: Vedr. tabel 2, side 12, første sætning under tabellen: "Det ses i tabel 2, at den overvejende del af populationen udgøres af personer, der er helbredt for brystkræft (62.437 personer), prostatakræft (33.649), tyk- og endetarmskræft (33.490 personer) og modernærkekræft (25.644 personer)." = Det er ikke korrekt formuleret. Antal prævalente viser, hvor mange, der på et givet tidspunkt (her sædv. 31 dec YY), lever med den pågældende kræftdiagnose, uanset om diagnosen blev stillet igår eller for 50 år siden. Så, tallet viser ikke, hvor mange der er helbredte (i live > 5 år efter diagnosen), for vi ved jo ikke, om de, som fik diagnosen for 2 uger siden, også er i live ud over 5 år).

Derimod kan antallet af personer, som har levet ud over 5 år siden deres kræftdiagnose beregnes ud fra Nordcans prævalens-data - se tabel i særskilt dokument om målgruppen.

Kommentar: Side 13, under tabel 3, midt i første afsnit: "Konkret oplever mindst 50 % af borgere, der har haft en kræftsygdom, en eller flere senfølger af behandlingen." Den sætning harmonerer ikke med følg. citat fra side 6 i rapporten 'Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne': "Majoriteten af kræftoverlevende rapporterer faktisk, at de er ved godt helbred og har god eller meget god livskvalitet uden kræft-relaterede symptomer 1-8"

Og - desuden er det ikke 'konkret' men et udokumenteret skøn, som er anført i rapporten, at 50% af borgerne oplever en eller anden senfølge af behandlingen (s. 6, 4.paragraf)

Kommentar: "De mest almindelige senfølger er angst, depression"; vedr angst og depression: s.51: citat "Prævalenser fra 1,5 % til 50 % rapporteres i litteraturen 223. Prævalensen er dog afhængig af kræfttype, hvornår i behandlingsforløbet depressionsdiagnosen stilles, hvilken definition der er brugt for depression og metoden der er brugt til at stille diagnosen." Derfor er det ikke korrekt, at det fremstår som om det er almindelige senfølger. Det samme gælder egentlig også smerter og fatigue. Der er ikke tal på hyppighederne blandt kræftpopulationen som helhed.

Kommentar: Side 14, tabel 4: Tallene i tabel 4 stammer fra KB's Barometerundersøgelse 2013. Dels er det en undergruppe, der har besvaret spørgsmålene, og dels er det netop personer, som har overlevet de første 2 år efter deres diagnose. Hvis disse tal skal stå således i rapporten, bør det fremgå, at det er en selekteret gruppe af kræftpatienter, som er repræsenteret i de viste procentsatser.

Kommentar: Side 15, overskrift til tabel 5: Der bør stå; 'Oversigt over hyppigt anførte problemer hos patienter' Ved at skrive 'hyppigst forekommende', så synes det som om, at andelene af disse symptomer kendes i kohorten af kræftpatienter.

Kapitel 4. Planlægning og vurdering af behov

Kommentar: Der mangler en beskrivelse af borgerens rolle i sit eget rehabiliteringsforløb. I et samfund, hvor der forventes handling og initiativ fra borgere, der har ressourcerne, bør dette være med. Erfaringer fra klinikken viser, at mange selv skal tage initiativ ift. egen rehabilitering. En del af den samlede koordinering kan være at klæde borgeren på til dette.

Kommentar: I afsnittet "planlægning af den samlede indsats" (s. 17 – 18) skrives at planlægning og målsætning bør tages udgangspunkt i den enkelte borgers behov....særlige målgrupper...diagnosegrupper, børn/unge, socialt sårbare, Der refereres efterfølgende til unge, som teenagere med de helt særlige senfølgeproblematikker der kan identificeres hos denne gruppe. Afsnittet adresserer således ikke unge som gruppe af kræftramte mellem 18 og 39, hvilket er uheldigt, da denne gruppe bekræftet via international litteratur har særlige rehabiliteringsbehov ift. "Identitet", "fertilitet /seksualitet", "arbejds- og studie", "forældreskab" "fællesskab med ligestillede".

Kommentar: Afsnit 4.1, s. 17: ICF er et godt forslag ift rehabilitering, men ift palliation er det relevant at henvise til total pain begrebet og en holistisk og tværfaglig tilgang til lidelse og lindring.

Kommentar: Side 20, første afsnit, sidste sætning: Endelig bør der være opmærksomhed på ændrede behov, når aktiv sygdomsbehandling ophører, og patienten = og/eller. Patienten er ikke nødvendigvis i den terminale fase, når behandling målrettet sygdommen afsluttes - og slet ikke hvis 'terminale fase' er de sidste dage til uger.

Kommentar: Side 20, første afsnit, sidste sætning: "...patienten er i den terminale palliative fase." 'palliative' foreslås slettet.

Kommentar: Side 20, første afsnit, efter sidste sætning: Kan evt. tilføjes: Ved henvisning til specialiseret palliativ indsats afdækkes borgerens og pårørendes behov på ny.

Ad Systematisk vurdering af behov

Overordnet: Godt at behovsvurdering er et selvstændigt afsnit i det reviderede forløbsprogram. Indholdsmæssigt er den systematiske behovsvurdering formuleret idealistisk, men der gives meget få konkrete retningslinjer til hvordan den i praksis bør udføres. At identificere behov risikerer således i høj grad blive personafhængigt, og i mindre grad afhænge af patientens faktiske behov.

Kommentar: Systematisk vurdering af behov – hvordan sikres det, at de sundhedsprofessionelle ”opdager” patienter med behov. Denne indledende vurdering (niveau 1) og dermed forudsætningen for at nå den uddybende vurdering (niveau 2) synes at være personafhængigt. Hvilke(t) redskab(er) ud over faglighed skal være i spil for at identificere behov hos alle og dermed inddrage de ulige vilkår, som nævnes i afsnittet?

Kommentar: Under afsnittet uddybende udredning angives de to niveauer af behovsvurdering som fremlagt i Hjorthbak et al. 2011 (ref. 31) – her kan med fordel uddybes ved en sætning om, at det handler om at undersøge behovene yderligere med et egnet redskab.

Kommentar: Afsnittet om skemaer til vurdering af behov fremstår som en status, snarere end en anbefaling, for praksis uden stillingtagen til anbefalinger. Hvordan bør regioner og kommuner uddybe behovsvurderingen? Hvordan sikres systematikken? Vil SST bakke op om brug af de regionalt udviklede skemaer, og vil de anbefale kommuner at gøre det samme, eller skal gældende praksis blot fortsætte?

Kommentar: I afsnittet hyppighed af vurdering af behov synes anbefalingen noget uklar. Foreslår en mere detaljeret sætning om hvorledes status skal gennemføres. Er der tale om en gentaget, fuld behovsvurdering i to niveauer, eller gøres der status ved nogle korte spørgsmål?

Kommentar: Forløbsprogrammet beskriver tydeligt at der skal foretages systematisk vurdering af patienternes behov men der tages ikke stilling til hvem der kan foretage disse – altså hvilke kompetencer kræver det at foretage omtalte vurdering. Den nødvendige kompetenceprofil er tydeligt beskrevet under de faglige indsats men den mangler i relation til systematisk vurdering af patienternes behov.

Kommentar: Forløbsprogrammet anbefaler at sygehuset ved afslutning af behandlingen udarbejder en individuel plan for de opfølgende indsatser. Da det er vanskeligt for sygehuset at kende de præcise tilbud i kommunen, er en individuel plan også vanskelig at lægge. Det handler nok mere om, at der lægges en overordnet plan, som kommunale sundhedsprofessionelle kan arbejde videre med.

Kommentar: Det skrives at den uddybende udredning eksempelvis vil involvere detaljeret funktionsevnevurdering, kognitive tests, udredning af økonomiske problemer, uddybende udredning af palliative behov. Til disse eksempler ønskes tilføjet: *udredning af arbejdsmæssige problemer.*

Kapitel 5. Faglige indsatser

Kommentar: Der ridses formål op for rehabilitering og formål op for palliation: ”De palliative indsatser har som formål at øge borgernes livskvalitet gennem lindring af symptomer” og der lægges vægt på det gruppebaserede tilbud ift. rehabilitering og et individuelt perspektiv, når det gælder palliation. I et perspektiv med fokus på

koordinering af rehabilitering og palliation (KRP) bør en sådan opridsning nedtones og evt. afsluttes med, "Progression i sygdom udelukker ikke et gruppebaseret tilbud, men kan kræve mere fleksibilitet".

Kommentar: Afsnit 5.2., side 22: Det er problematisk at reducere "fysiske forhold" til spørgsmål om fysisk træning og ernæring. Den farmakologiske indsats, der også er den mest veldokumenterede, spiller en helt afgørende rolle vedr. fysiske forhold. Lindring af symptomer, er ikke kun forbeholdt uhelbredeligt syge kræftpatient. Afsnittet afspejler en funktionscentreret tankegang. Ud over farmakologisk symptomlindring, så er der også non-farmakologiske tiltag, som er symptomreducerende/-lindrende.

Kommentar: Afsnit om kompetencer, side 24: Det er af stor betydning, at de socialrådgivere, som varetager sociale problemer i forbindelse med kræft, også er bekendt med kræft, kræftbehandling, komplikationer og senfølger til en igangværende behandling.

Kommentar: Afsnit 5.5., side 25: "I den terminale fase er det ofte vanskeligt...": Gælder ikke kun den terminale fase; 'den terminale fase' foreslås erstattet af 'i et alvorligt sygdomsforløb'.

Kommentar: "om der er særlige eksistentielle/åndelige spørgsmål"; det eksistentielle/åndelige er ikke udelukkende af kognitiv karakter og et spørgsmål om samtale, men er også af sanselig karakter. Begrebet "forhold" er derfor mere dækkende end 'spørgsmål'. "Indsatsen kan bestå i at tilbyde samtaler om eksistentielle/åndelige spørgsmål"; her foreslås også 'forhold' i stedet for 'spørgsmål'.

AD Fysisk træning

Kommentar: Forløbsprogrammet beskriver at trænings indsatserne oftest består af individtilpasset styrke- og konditionstræning på hold, men nævner at også gymnastik, dans, bevægelse, gåture, cykling, svømning og yoga kan have positiv effekt og sundhedsmæssig værdi for patienter i alle sygdomsfaser. Dette er umiddelbart rigtigt men det afhænger af formålet med træningsindsatsen. Dette kan med fordel præciseres så træningsinterventions målrettet forløbet med træningen, hvilket vurderings ud fra patienternes behov.

AD Indsatser målrettet psykiske forhold

Kommentar: I tabel 5 s.15 står hukommelses- og koncentrationsproblemer under psykisk/kognitivt. Derfor og i betragtning af, at en del (jf. tabel 4) dør med denne senfølge yil sygdommen og behandlingen, bør det også være nævnt særskilt som en indsats i dette afsnit.

AD Ernæring

Kommentar: der skrives "Omkring 30 % af mennesker med kræft oplever vægttab i forbindelse med deres sygdom og dens behandling, fx på grund af nedsat appetit

eller besvær med at spise normalt – og underernæring kan reducere overlevelsen ved kræft (33).” Af tabel 4 s. 14 fremgår at vægtstigning er hyppigere forekommende end vægttab. Det forekommer derfor underligt, at vægtstigning ikke nævnes i afsnittet. Mit forslag er denne tilføjelse: ”Samtidig oplever omkring 35 % vægtstigning pga. behandling og/eller ændret spisemønster”

AD Indsatser målrettet sociale forhold

Kommentar: På det sociale område vil der ofte være behov for involvering og i nogle situationer lovkrav om at involvere andre kommunale myndigheder end kommunes sundhedsafdeling. Det gør sig gældende på beskæftigelsesområdet, hvor arbejdsmarkedsafdeling/jobcenter har til opgave at afklare mulighederne for tilbagevenden til arbejdsmarkedet og om der er behov for kompenserende ordninger. I forhold til syge børn og til børn som pårørende kan det være tilfældet, hvis barnet har behov for særlig støtte.

AD Evaluering af faglige indsatser

Kommentar: Forløbsprogrammet beskriver fint de faglige indsats men der nævnes ikke noget om evaluering af disse eller tages stilling til hvordan disse bør evalueres. For kvalitetssikring er det afgørende at der stilles krav og retningslinjer for hvornår og hvordan en faglig indsats bør evalueres.

AD Lokalt udarbejdede kompetenceprofiler

Kommentar: Det beskrives at der skal være lokalt udarbejdede kompetenceprofiler, men kan man ikke forestille sig en nationale kompetenceprofil på dette område, hvis det skal bygge på ensartede principper og metoder er der vel ingen grund til at vi opfinder den dybe tallerken på hvert lokalt sted?

Kapitel 6. Organisering og samarbejde

AD Ansvars – og opgavefordeling

Kommentar: Figur 3 (s.29): Jvf s. 20, 2. sidste afsnit: ”Når der opstartes forløb i kommunen orienteres sygehuset..om hvilke indsatser, der igangsættes for borgeren.” I figuren s.29 står nævnt sygehusets opgave i at videregive information ved henvisning. Men der står ikke nævnt kommunens opgave i at videregive information til sygehuset om igangsatte indsatser.

AD Kommunens opgaver og ansvar

Kommentar: Der savnes en præcisering af, at der på beskæftigelsesområdet og børn- og ungeområdet er kommunale myndigheder, som ligger udenfor sundhedsafdelingerne, og som efter serviceloven og beskæftigelses-lovgivningen har et særligt ansvar for at varetage disse indsatser. Min vurdering er at det på

beskæftigelsesområdet vil en stor gruppe af syge erhvervsaktive være omfattet. På børn- og ungeområdet vil en relativ lille del af børn som pårørende være omfattet. Jeg har ikke en vurdering af omfanget i forhold til syge børn

Kommentar: Det skrives (s.29) at organiseringen af de rehabiliterende og palliative indsatser bør baseres på den fornødne og hensigtsmæssige viden og varetages med høj faglig kvalitet og kontinuitet. Endvidere hentydes til at ikke alle kommuner og sygehusafdelinger vil kunne yde alle former for rehabilitering og palliation. Hvem der beslutter hvornår en standard ikke er af høj nok faglig kvalitet og hvordan tænkes dette efterlevet i kliniske praksis?

Kommentar: På side 30, regionens opgaver og ansvar, bør hospice også nævnes.

AD Almen praksis' opgave og ansvar"

Kommentar: Det er uklart, hvornår der tales om egen læges rolle i et rehabiliteringsforløb (hvor behandlingen er kurativ) eller i et palliationsforløb. Erfaringer fra klinikken er, at mange ikke har kontakt til egen læge under behandlingen og heller ikke efter, og det er ikke almindelig praksis, at egen læge opsøger deres patienter, der har været i kræftbehandling, så hvordan skal de kunne "identificere eventuelle senfølger (Sidste afsnit). Derimod er egen læge mere involveret i de palliative forløb.

Kommentar: side 32, afsnit 6.2: I dette afsnit bør der også være fokus på en arbejdskultur både i sekundær- og i primær sektoren, som giver accept af og respekt for at der tales om, sørges for og afsættes tid til, at rehabiliterende og/eller palliative indsatser iværksættes, koordineres og vurderes løbende.

Kapitel 7. Kvalitetsudvikling

AD Monitorering

Kommentar: Der skrives der i dag foretages forskellige registreringer, herunder genoptræningsplan og individuel plan for opfølgning, der indberettes til Landspatientregisteret (LPR). Med kendskab skal området vides at dette ikke ske systematisk og standardiseret. Disse ord bør bruges i dette forløbsprogram. Endvidere skal der arbejdes med en meget mangelfuld udfyldelse af GOP's fra hospitalernes side.

Kommentar: Det anbefales at "udbyttet af forløbet" monitoreres. Det anbefales at denne formulering bliver mere præcis specificeres om målrettes de enkle faglige indsatser. Ny formulering kunne være "udbyttet (effekten) af de enkelstående faglige indsatser"

AD Monitorering i kommunerne

Kommentar: Forløbsprogrammet lægger op til at kommunerne selv skal organisere deres dataindsamling. Skal kommunerne løfte opgaven kræver det langt mere præcise retningslinjer på området. Idag samler kommunerne ind i lokale databaser. Skal disse data blive nationalt tilgængeligt er der behov for en fælles løsning, der går på tvær af hospitaler, kommuner og almen praksis. Det vil hjælpe kommunerne med at løfte opgaven, så der ikke arbejdes med 98 løsninger. Endvidere kræver det en national strategi, hvis vi ønsker at kende kvaliteten af rehabilitering og palliation på tværs af sektorer.

Kommentar: Der savnes en uddybning under 8.5. (s.36) af, hvordan SSTs Task Force for pt.forløb følger op – og hvordan opfølgningen formidles og til hvem?

KOMMENTAR TIL BILAG

Bilag 1

Kommentar: S.42, tredje afsnit: Forløbsprogrammets målgrupper ...”: Hvor er patienter, som er uhelbredeligt syge, og som ikke er 'under behandling for deres kræft'? (det antages at der med 'under behandling' her menes antineoplastisk behandling?)

Bilag 3

Kommentar: Hvorfor er de kommunale børne- og familieafdelinger ikke nævnt. Det vil typisk være børne- og familieafdelingen, som modtager underretninger efter servicelovens § kapitel 27 og som er forpligtiget til at lave en børnefaglig undersøgelse efter servicelovens § 50, hvis det må antages af et barn eller en ung trænger til særlig støtte.

Bilag 4

Kommentar: Smerter er beskrevet kort som et af de fremhævnede universelle kroniske senfølger i den rapport som refereres. Der ønskes en yderligere kort beskrivelse, så de kausale årsager fremhæves: Kirurgiske, stråleterapi, kemoterapi (herunder perifer neuropati) og endokrin terapi

Kommentar: I Bilag 4 hvor de universelle senfølger beskrives, savnes at der beskrives faglige specifikke indsatser som hjælper på hvert af de angivne problemer.

Kommentar: Nedsat muskelkraft og muskelled smerter står højt på listen i tabel 4, men fremgår ikke af bilag 4 under smerte. I tråd med tabel 4 kunne man foretrække at systematikken var tydeligere i forhold til implikationer og prioriteringer i det kliniske felt.

REHPA bidrager gerne med yderligere viden ved revidering af retningslinjerne.

På vegne af REHPA,

Venlig hilsen

Ann-Dorthe Zwisler, Centerleder, professor

Kommentarer til kapitel 3: Målgruppen

Supplement til ordlyden i Kapitel 3 og forslag om at udskifte den viste tabel 2 med tabellen i dette dokument.

Udarbejdet af Lene Jarlbæk som intern dokument i forbindelse med høringssvar (marts 2018)

Kap. 3.2

Forslag til ordlyd i indledningen:

Præcise tal for målgruppernes omfang og behov kendes ikke, idet indsatsen ved rehabilitering og palliation ikke registreres i sammenhæng med kræftdiagnosen.

I stedet kan målgruppernes størrelser estimeres ud fra Cancerregisterets tal for incidente og prævalente kræftpatienter og for antal dødsfald, samt beskrives ud fra tilgængelig viden om de forskellige kræftformers behandling og omfanget og karakteren af patienternes og pårørendes problemer og behov for rehabilitering og palliation.

Følgende estimerer for målgruppernes nuværende baggrundspopulationer eller antal i Danmark.:

- Målgruppen for **personer med senfølger** findes i en baggrundspopulation på 174.000 – 211.000 personer, såfremt senfølger defineres som; følger til kræft eller kræftbehandling, som fortsat er til stede mere end 3-5 år efter diagnosen.
- Målgruppen for **kræftrehabilitering** findes i en baggrundspopulation på 30.000 – 46.000 personer, hvis indsatsen tænkes iværksat relativt kort tid efter afsluttet kræftbehandling, blandt de kræftpatienter som overlever mere end 1-3 år efter diagnosen.
- Målgruppen for **palliativ omsorg** skønnes at svare til 15.500 – 25.500 personer, vurderet ud fra kendskab til overlevelse og antal dødsfald.

I nedenstående gøres der rede for, hvorledes ovenstående estimerer er fremkommet.

Hvis der tages udgangspunkt i de 1-, 3- og 5-års prævalenser, som er tilgængelige via Nordcan-databasens hjemmeside og som vises i Tabel 1, kan der gives nogle estimerer vedrørende de baggrundspopulationer, som rummer målgruppen for rehabilitering og for senfølgeproblemer.

Ved udgangen af 2015 havde 173.969 personer i Danmark levet med en kræftdiagnose, som de havde fået for 5 år eller længere tid siden (se Tabel 1). Tilsvarende havde 211.089 personer levet med en kræftdiagnose stillet for 3 år eller længere siden.

Estimatet for den population, som typisk vil rumme **personer med senfølger** efter en kræftbehandling ligger således et sted mellem 174.000 – 211.000, såfremt senfølger defineres som; følger til kræft eller kræftbehandling, som fortsat er til stede 3-5 år efter diagnosen. Tabellen viser desuden tal for de forskellige kræfttyper, hvilket giver baggrund for at vurdere og finjustere estimerer for den antalsmæssige fordeling af cancertyper i forhold til kendt viden om de enkelte kræfttyperes senfølgehyppigheder sammenholdt med viden om kræfttypernes forskellige behandlingsforløb med kirurgi, strålebehandling og kemoterapi.

Tabel 1 Antal personer, der lever efter en kræftdiagnose - Danmark ved udgangen af 2015

Danmark (udgang af 2015)										
Kræftform (sorteret efter antal i live > 5 år efter diagnosen)	Prævalens i antal personer, begge køn, alder 0-85+						antal personer i live, kræftdiagnosticeret for;			
	1 år	3 år	5 år	10 år	Total	% af Total	>10 år siden	>5 år siden	>3 år siden	>1 år siden
Bryst	4601	13347	21086	38378	64718	22,7	26340	43632	51371	60117
Tyk- og endetarm	5018	12300	17307	25844	36001	12,6	10157	18694	23701	30983
Modermærkekæft, hud	2272	6429	10172	16820	27997	9,8	11177	17825	21568	25725
Prostata	4383	12364	19251	31814	36026	12,6	4212	16775	23662	31643
Maligne hæmatologiske sygdomme	2834	7748	11747	18799	27927	9,8	9128	16180	20179	25093
Hjerne og centralnervesystem (incl. benigne tumorer)	1563	4077	6334	10106	17594	6,2	7488	11260	13517	16031
Blære og andre urinveje	1899	5069	7521	11968	18671	6,6	6703	11150	13602	16772
Livmoderhals	344	1002	1586	2821	8971	3,1	6150	7385	7969	8627
Livmoder	771	2149	3327	5641	10671	3,7	5030	7344	8522	9900
Testikel	268	808	1381	2785	8520	3,0	5735	7139	7712	8252
Hoved-hals-cancer (udregnet)	1112	2866	4237	6648	9698	3,4	3050	5461	6832	8586
Lunge (inkl. luftrør)	2962	5742	7248	9089	10435	3,7	1346	3187	4693	7473
Æggestok, æggeleder mv.	461	1140	1628	2457	4659	1,6	2202	3031	3519	4198
Nyre	801	2089	2987	4408	5935	2,1	1527	2948	3846	5134
Bindevæv	191	510	776	1444	2552	0,9	1108	1776	2042	2361
Ukendte og dårligt definerede	532	1107	1433	1989	2478	0,9	489	1045	1371	1946
Øje	97	267	407	661	1388	0,5	727	981	1121	1291
Øvrige kvindelige kønsorganer	143	337	490	790	1309	0,5	519	819	972	1166
Mave	445	848	1082	1394	1853	0,7	459	771	1005	1408
Andre specificerede	85	198	290	417	787	0,3	370	497	589	702
Penis og andre mandlige kønsorganer	76	169	250	406	670	0,2	264	420	501	594
Tyndtarm	126	297	434	591	760	0,3	169	326	463	634
Spiserør	359	635	796	968	1098	0,4	130	302	463	739
Bugspytkirtel	500	816	964	1131	1243	0,4	112	279	427	743
Anus (udregnet; (colon+rectum_anus)-colonrectum)	119	207	286	389	444	0,2	55	158	237	325
Galdeblære og galdeveje	125	245	306	382	458	0,2	76	152	213	333
Lever	244	437	526	594	652	0,2	58	126	215	408
Lungehinde	107	172	197	208	222	0,1	14	25	50	115
Anden hud (ikke modermærke)	2684	6806	9827	14678	18803	6,3*	4125	8976	11997	16119
Alle kræftformer	29871	78456	117797	191552	299108	105,0	107556	181311	220652	269237
Alle kræftformer undtagen anden hud, bryst og prostata	21241	53186	77742	121058	196061	68,8	75003	118319	142875	174820
Alle kræftformer undtagen anden hud	28.119	73.882	111.002	181.076	284.971	100	103.895	173.969	211.089	256.852

*: er beregnet på baggrund af alle kræftformer, mens de øvrige %-satser er beregnet for alle kræftformer undt. anden hud

Ref: opslag i Nordcan-databasen 16 febr 2018

http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/table13.asp?registry=208&period=2015&sex=0&stat=2&age_from=1&age_to=18&sort=0&submit=%A0%A0Udf%F8%A0%A0

I forhold til målgruppen for rehabilitering vil det især være relevant at vurdere, hvor mange som lever med en kræftsygdom stillet indenfor de seneste 3 år (3-års prævalensen), men længere end 1 år fra diagnosetidspunktet, fratrasket ca. halvdelen af de 29.691 som er døde i den periode (se taludregningen senere).

Det betyder, at gruppen af personer, der med størst sandsynlighed rummer de patienter, som har brug for **rehabilitering relativt kort tid efter afsluttet kræftbehandling**, ligger et sted mellem **46.000 og 30.000** på et givet tidspunkt ((73.882-28.119) – ca. 15.000). Også her kan der finjusteres i forhold til diagnoser ud fra Nordcan-datas informationer om 3- og 1-års prævalenser, sammenholdt med beregninger for antal dødsfald.

Hvis der tages udgangspunkt i viden om antallet af nydiagnosticerede kræfttilfælde i Danmark, kan der gives andre estimer for f.eks antal dødsfald. I 2015 var incidensen 38.481 nye kræfttilfælde (incl. benigne hjernetumorer, men ekskl. anden hud), heraf 18.684 blandt kvinder og 19.797 blandt mænd (ref. opslag i

Nordcan d. 1/3-18). Den relative, aldersstandardiserede overlevelse var 80% blandt kvinder og 78% blandt mænd. Selvom mange heldigvis overlever det første år efter diagnosen, betyder overlevelseshandelene også, at cirka 8100 af de incidente kræftpatienter **døde af kræft indenfor det første år efter diagnosen**, dertil skal så tilføjes yderligere et antal dødsfald i gruppen af incidente kræftpatienter, hvor en anden sygdom var tilgrundliggende for dødsfaldet, men hvor kræftdiagnosen muligvis har haft indflydelse på forløbet.

Et mere præcist tal for **antal døde, som har fået kræftdiagnosen indenfor det seneste år** kan beregnes på flg. måde; 'antal incidente' – 'antal 1-års prævalente' (se Tabel 1). For 2015 betyder det, at $38.481 - 28.119 = 10.362$ incidente kræftptt i 2015 var døde inden udgangen af 2015, svarende til en absolut 1-års overlevelse på 73% (100% -27%).

Antal døde, som havde fået kræftdiagnosen indenfor de seneste 3 år, kan beregnes på flg. måde; 'antal incidente i 2013-2015' – 'antal 3-års prævalente'. For 2015 betyder det $103.573 (58.413 \text{ mænd og } 55.160 \text{ kvinder}) - 73.882 = 29.691$ dødsfald. Det betyder at $29.691 - 10.362 = 19.329$ kræftdiagnosticerede døde i 2015 i perioden 1-3 år efter deres kræftdiagnose. Det er uvist, hvor stor en andel, som døde af andre årsager end kræft, men det antages, at hovedparten af disse 19.329 personer havde kræft som dødsårsag.

Antal årlige dødsfald med kræft som dødsårsag i perioden 2012-2014 var i gns. $46.269/3 = 15.423$ (ref. 2017 REHPA-notat nr. 4 'Dødssted i Danmark 2012-2014'). Det betyder, at ca. 53% (8.100 af 14.423) af de cancerdøde, havde levet med deres cancersygdom i mindre end 1 år fra diagnose til død.

Gruppen af **personer, som med stor sandsynlighed har brug for palliativ omsorg** ligger et sted mellem 15.500 og 25.500 på et givet tidspunkt. Palliativ indsats tæt på dødstidspunktet vil svare til de 15.500, mens gruppen stiger til ca. 25.500, hvis der iværksættes palliativ indsats indenfor 1-3 år op mod død. Hvis den palliative indsats iværksættes tidligere i forløbet, vil antallet naturligvis øges tilsvarende.

Et epidemiologisk studie fra 2014 af overlevelsen blandt danske kræftpatienter konkluderer, at den absolutte 2-års overlevelse (og ikke den relative) vil give et relevant estimat for størrelsen af målgrupperne for rehabilitering eller palliation blandt antallet af nydiagnosticerede kræftpatienter (ref. 2014 Jarlbaek et al. Acta Oncologica p493-501).

Med udgangspunkt i Cancerregisterets tal fra 2015, og kendskab til 2-årsoverlevelsen for de forskellige kræftformer kan der på den baggrund udregnes relevante estimer for antal nye patienter pr år med behov for palliativ omsorg eller rehabilitering for de forskellige cancertyper (svarende til tabel 2 i referencen fra Acta Oncologica).

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

Sendt elektronisk til jkr@sst.dk - Enhed for Planlægning

Dato: 14.03.2018

**Center for Sundhed og
Omsorg**
Sekretariat
horsholm.dk

Åbningstider
Mandag - fredag 9-13
Torsdag også 15-17

Kontakt
Lene Lykke Korsholm
Sundhedskoordinator
llk@horsholm.dk
Direkte tlf.
4849 3692
5182 6677

Høringssvar vedr. forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft (2018)

Herunder følger Hørsholm Kommunes bemærkninger til Sundhedsstyrelsens høringsudkast vedr. forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft.

Hørsholm Kommune bifalder, at forløbsprogrammet nu er blevet revideret og anser det som et meget brugbart dokument i planlægningen af kræftrehabilitering og den palliative indsats lokalt i kommunerne.

Den Administrative Styregruppe besluttede, at der fra 1. juli 2017 gælder, at patienter med behov for palliativ behandling fremover kun kan få tilskud hos fysioterapeuter, der har overenskomst med sygesikringen. Det er dog svært at se sammenhængen mellem det reviderede forløbsprogram og de anbefalinger Region Hovedstaden udkom med ultimo 2017 vedr. den palliative indsats.

Sammenhæng mellem rehabilitering og palliation

I afsnittet 'Sammenhæng mellem rehabilitering og palliation' i høringsudkastet s. 7 nederst beskrives det faglige overlap mellem de rehabiliterende og de palliative indsatser, hvor indsatserne ofte indholdsmæssigt er det samme, men målet med indsatserne kan være forskellige. Dette perspektiv er Hørsholm Kommune meget enig i. Dog ser kommunen udfordringer i at den høje grad af koordinering, sammenhængen mellem de to områder og det nødvendige samarbejde finder sted i det ønskede omfang, hvis det er Region Hovedstadens anbefalinger, der skal gælde, hvor borgerne kun kan modtage palliativ fysioterapi hos privatpraktiserende fysioterapeuter med overenskomst.

Hørsholm Kommune har seks klinikker med privatpraktiserende fysioterapeuter, og her har tilbagemeldingerne været at de godt kan tilbyde borgerne palliativ fysioterapi, hvis borgerne kommer til klinikken, men at der desværre ikke er tid til at køre hjem til borgerne og levere indsatsen. Desuden kan ventetid gøre, at borgeren ikke kan komme til hos klinikken med det samme.

Ansvars- og opgavefordeling

I afsnit 6.1 s. 28 i høringsudkastet beskrives ansvars- og opgavefordelingen meget fint og entydigt, herunder at hovedansvaret for rehabilitering og palliation er placeret i kommunerne, men at der vil være sammenhængende og/eller sideløbende relaterede indsatser i både sygehusregi og i regi af almen praksis. Igen må Hørsholm Kommune påpege, at det er svært at se sammenhængen mellem det der står i forløbsprogrammet og Region Hovedstadens anbefalinger for den palliative indsats.

I Hørsholm Kommune modtager borgerne palliativ fysioterapi som en del af et forløbsprogram, da borgerne ellers ikke ville modtage indsatsen, fordi de privatpraktiserende fysioterapeuter ikke leverer indsatsen som påtænkt i de regionale anbefalinger. Hørsholm Kommune er således af den overbevisning, at rehabiliteringsindsatsen og den palliative indsats bør tænkes sammen i det sammenhængende patientforløb.

Planlægning og målsætning i den samlede indsats

Hørsholm Kommune bifalder i høj grad den koordinering, der i afsnit 4.1 side 17 'Planlægning af den samlede indsats' står fint beskrevet. Hørsholm Kommune er enig i at det er den optimale koordinering mellem de involverede aktører, der giver den oplevede kvalitet for borgeren.

Senfølger

Hørsholm Kommune bifalder det øgede fokus, der er kommet på senfølger efter et kræftforløb. Det er således også rigtig godt, at der i forløbsprogrammets høringsudkast står specificeret de kompetencer, der er nødvendige for at kunne afhjælpe den lange liste af mulige senfølger hos borgere, der har haft et kræftforløb.

Janni Stauersbøll Kramer

Fra: Karna M. Vinther <kamv@halsnaes.dk>
Sendt: 16. marts 2018 08:12
Til: Janni Stauersbøll Kramer
Cc: Birte Carøe
Emne: Høringssvar vedr. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft

Hermed høringssvar fra Halsnæs Kommune:

Det vil være en fordel, hvis der blev udarbejdet et ganske kort afsnit med, hvad er den væsentligste forskel mellem dette og det tidligere forløbsprogram.

Side 9 sidste afsnit: Kompetenceudvikling sker fælles og aftales lokalt. Dette kan med fordel gøres mere tydeligt. Det kan med fordel specificeres nærmere, hvem, som følger samarbejdet omkring forløbsprogrammet løbende - hvem har ansvaret?

Side 11 sidste linje i første afsnit: Den sidste linje bør evt. ændres, da det jo ikke er fordi borgere dør, at der er behov for at tænke rehabiliterings- og palliationsindsatser ind. Det er med afsæt i deres symptomer, påvirkning af funktionsevne m.m..

Side 12 nederst sidste afsnit: Her bør de pårørende også nævnes i forhold til hele kræftforløbet og ikke kun de efterladte. EVt. Henvise til afsnit 3.5.

Side 13: I forbindelse med tabellen og tal for komorbiditet vil det være en fordel med nogle ord om, hvordan der i indsatserne tages højde for denne udbredte komorbiditet. Det er relevant at kendte tal, men mere væsentligt igangsætte en udvikling, som tager højde for dette.

Side 20 første afsnit står der i slutningen af afsnittet: I kommunen foregår dette i for..... Her mener jeg der bør komme mere på idet vi i kommunerne samtænker indsatsen i Hjemmesygeplejen og på sundhedsområdet. Det vil således også være i Hjemmesygeplejen at denne behovsvurdering foregår og ikke kun via den afklarende samtale, som organisatorisk ofte er organiseret andet sted end Hjemmesygeplejen. Min pointe er at næsten alle, som har kontakt til den kræftramte kommunalt regi inkl. Jobcenteret skal være opmærksom på borgernes behov og henvise internt i kommunen til den relevante sundhedsfaglige person, som så udfører struktureret behovsafdækning i forhold til behov for kræftrehabilitering og palliation.

Side 22: Anden sidste afsnit: Her nævnes kort seksuelle problemer. Jeg synes dette afsnit bør have mere fokus og ikke kun være to linjer under fysisk træning. Deres behov for at området får meget mere fokus og vi er i nogle kommuner meget bevidste om dette og har indsatser, solrettes sig mod dette felt. Afsnittet bør evt. sammen med inkontinens problematikker have eget afsnit.

Side 26 afsnit 5.7. Her vil jeg foreslå, at afsnittet hedder indsatsen målrettet pårørende u. Kræftforløbet og sådan afsnit 5.8 bedre hedde noget med efterladte. Begge målgrupper er pårørende. Det er væsentligt atter kommer mere fokus på pårørende under forløbet og ikke kun de efterladte. Se også min kommentar til s. 12

Side 29 f.eks. 5. Linje under figuren: Der bør være mere fokus på, at det handler om at tilbyde og afholde indsatser og ikke kun om at tilrettelægge. Dette faktisk generelt hele forløbsprogrammet. Det er vigtigt at vi får handlet og yder relevante sundhedsfaglige indsatser borgerne og fokus ikke er for meget på organisering.

Jeg står gerne til rådighed med uddybning, hvis det ønskes.

Venlig hilsen

Karna Vinther
Sygeplejersker og MR

Rehabiliteringskoordinator
Sundhedsafdelingen, Halsnæs kommune

Tlf. 29161667
Sendt fra min iPad



Til Sundhedsstyrelsen.

Høringssvar vedr. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft.

Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi takker for muligheden for at komme med høringssvar til Sundhedsstyrelsens revision af "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft".

Overordnede kommentarer:

- Vi bifalder det øgede fokus på koordinering og overlap mellem rehabilitering og palliation
- Det er positivt med et øget fokus på senfølger og at multisygdom (komorbiditet) har fået egen overskrift og hvilket dermed har gjort denne problematik tydelig.
- Meget positivt at der i anbefalingerne, udover at have fokus på behov, også har fokus på målsætning sammen med borgeren og at denne løbende skal justeres. Evt. uddybe at dette gælder både i rehabilitering og den palliative indsats.
- Målgruppen benævnes mennesker, personer, borgere eller patienter gennem forløbsprogrammet og der er på s. 1 lavet en fodnote, der beskriver hvordan ordene skal tolkes i gennem forløbsprogrammet, det er dog ikke brugt konsekvent. Det er rigtig fint at denne beskrivelse er lavet, men umiddelbart er det ikke konsekvent. Der er dermed ikke konsensus mellem definitionen og hvordan begreberne bruges i Forløbsprogrammet. Dette skaber forvirring og tvivl om meningen. Eksempler:
 - o S. 1 under "Formål", tredje linje: "Forløbsprogrammet....i den samlede indsats samt understøtte inddragelse af borgeren..." Ifølge fodnoten vil dette betyde, at det kun er i den kommunale indsats at inddragelse af borgeren skal understøttes.
 - o S. 1 under "Baggrund", tredje afsnit: "Regioner og kommuner har således...for vurdering af behov hos borgere med kræft". Her tales om regioner og kommuner men ikke om patienter og borgere.
 - o S. 8 under "Planlægning og vurdering af indsatser", første anbefaling: "De fagprofessionelle udarbejder...i samarbejde med borgeren". Igen betyder det, at denne anbefaling udelukkende gælder for den kommunale indsats.
 - o I afsnit 3.5 under "Pårørende" bruges begrebet "patient/pårørende", mens der i afsnit 4 under planlægning af den samlede indsats bruges begrebet borger (på trods af at det er den samlede indsats der beskrives).
 - o Der er mange flere eksempler.

- Genoptræning: Det er fra Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapis side et ønske, at det i forløbsprogrammet tydeliggøres, at der ved lægefagligt vurderet behov skal laves en genoptræningsplan og at genoptræningsplan løbende skrives ind. På nuværende tidspunkt er det kun nævnt i bilag 5 og kort på s. 30.
 - o I praksis opleves det som en udfordring, at patienter/borgere ikke får udarbejdet genoptræningsplaner på trods af behov, og dermed ikke får det tilbud de lovmæssigt har ret til.
 - o Ligeledes opleves det som en udfordring for de fagprofessionelle at skelne mellem, hvornår der skal sendes en genoptræningsplan, og hvornår der skal laves en ref01 (hvorfor dette med fordel kan tydeliggøres).
 - o Skal det ved diagnosticering af senfølger i opfølgningerne, være muligt at sende en genoptræningsplan? – fx ved dysfagi opstået flere år efter endt behandling for hoved-halskræft.

Specifikke kommentarer:

S. 5: 1. afsnit under "Afgrensning": I dette afsnit står at "Den generelle indsats...der skyldes forekomsten af en livstruende kræftsygdom..." Det foreslås, at der i stedet skrives "...der skyldes forekomsten af og følger efter en kræftsygdom ..."

S. 7: 1. afsnit under "Sammenhæng mellem rehabilitering og palliation": Forslag om at ændre formuleringen om palliation, i beskrivelsen af forskellen mellem formålet med indsatserne. På nuværende tidspunkt er formuleringen: "mens palliation i højere grad har fokus på proaktivt at håndtere svækkelsesprocesser gennem symptomhåndtering" og det foreslås at formuleringen ændres til "mens målet med den palliative indsats er at lindre patientens og de pårørendes lidelser, uanset om lidelserne er af fysisk, psykisk, social eller eksistentiel/åndelig karakter". Argumentation:

- Den foreslåede formulering stemmer overens med formålet med den palliative indsats, som den er beskrevet i de nyligt reviderede anbefalinger for den palliative indsats (se s. 14 i SST Anbefalinger for den palliative Indsats).
- Den nuværende formulering kan være med til at fastholde billedet af, at palliation udelukkende er symptomlindring, i stedet for at kigge på den samlede lidelse (hvor et mål der øger livskvalitet og dermed lindrer lidelse, samtidig kan betyde at et symptom øges og ikke mindskes).

S. 10: 2. punkt under "Afgrensning af målgruppen": Det er beskrevet, at personer, der er helbredt efter en kræftsygdom, og oplever følger heraf, kan have palliative behov. Spørgsmålet er om en borger kan henvises til en palliativ indsats hvis vedkommende er helbredt? Målgruppen for den palliative indsats beskrives som: "Målgruppen for palliative indsatser er alle voksne mennesker og patienter med livstruende sygdom samt deres nærmeste pårørende" (s. 11 i SST Anbefalinger for den palliative indsats). Forslag til at palliative behov i denne sammenhæng slettes. Forslag til ændret formulering: "Personer, der er helbredt...og som har et sundhedsfagligt begrundet behov for rehabilitering og/eller genoptræning, hvornår følgerne optræder". Eller eventuelt tilføje "behandling og lindring af senfølger" (hvis det er dette, der tænkes på).

S. 12: 1. afsnit under Tabel 2. Oversigt over hyppigste kræftformer hos danskerne: I første sætning står, at "den overvejende del af populationen udgøres af personer, der er helbredt for brystkræft (62437 personer)..." I den efterfølgende sætning står, at "Disse kræftformer udgør...af alle personer, der har kræft, eller der er helbredt for kræft". Hvilken formulering er den korrekte?

Side 20: Anden sidste afsnit under "Planlægning af indsatsen": Her står skrevet: "Når der opstartes forløb i kommunen orienteres sygehuset og almen praksis...". Vi vil gerne gøre opmærksom på, at det ikke er praksis at orientere sygehuset på nuværende tidspunkt og bede jer forholde jer til, om det bør være en anbefaling samt beskrive formålet af denne praksis og anvendeligheden på sygehusene

S. 20: Sidste afsnit under "Planlægning af indsatsen": Det er beskrevet, at borgere kan opleve senfølger flere år efter og at almen praksis bl.a. kan henvise til afklarende samtale i kommune.

Det bedes uddybes, hvorvidt der tænkes, at kommunerne har pligt til at yde rehabiliterende indsatser i flere år efter, eller der primært tænkes et tilbud om en enkelt samtale. Tænkes det, at kommunerne skal tilbyde rehabiliterende indsatser ved nyopståede senfølger fx 5 år efter endt behandling? Uddybningen ønskes, da der aktuelt er stor forskel i praksis i kommunerne, i forhold til hvor lang tid efter endt behandling tilbuddene kan iværksættes.

S. 22: Første afsnit under "Fysisk træning": Sidste sætning er "De palliative indsatser har som mål at øge borgerens livskvalitet, gennem lindring af symptomer". Det foreslås, at "gennem lindring af symptomer" slettes på grund af samme argumentation som brugt tidligere i høringssvaret til s. 7. (et symptom kan sagtens være uændret eller forværret men målet om lindring og øget livskvalitet forbedret).

S. 23: Øverst på siden under "kompetencer" (fysisk træning): Forslag om at bruge samme formulering som ved indsatser målrettet psykiske forhold: "...bør have kompetencer på minimum professionsbachelorniveau, have specialviden om kræft og være kvalificeret til at kunne tilrettelægge og supervisere træningen...."

S. 24 og 25: Andet afsnit under "Indsatser målrettet sociale forhold": Der står der at "Kommunen afklarer sammen med borgeren og de pårørende, i hvilket omfang der er brug for sociale indsatser" og under kompetencer på s. 25 står at "Sociale problemer i forbindelse med kræft bør varetages tværfagligt i kommunen...". Vi er enig i de to sætninger, men ønsker det tydeliggjort at jo tidligere de sociale problemer identificeres, jo nemmere er det at hjælpe borgeren på rette vej. Vi henstiller derfor til at man allerede på sygehuset identificerer disse problemstillinger og får påbegyndt/iværksat processen.

Vi opfordrer derfor at der i Forløbsprogrammet skrives ind at de sociale problemer (socialrådgiverne) prioriteres i højere grad. Her ser vi det yderst problematisk at der på mange sygehuse ikke længere er prioriteret at have socialrådgivere ansat. Ofte fylder de sociale problemstillinger fra diagnosen stilles og ved at tage hånd om disse tidligt, kan patienterne få ro til at koncentrere sig om den kræftbehandling de skal gennemgå.

S. 26: Øverst på siden under "kompetencer" (Indsatser målrettet eksistentielle og åndelige forhold): Forslag om ændret formulering for ikke at ekskludere faggrupper: "...fagpersoner med relevant viden og erfaring hermed, fx sundhedsprofessionelle, psykolog, præst eller anden religiøs ressourceperson...."

S. 26: Femte afsnit under "Indsatser målrettet pårørende": Der står på nuværende tidspunkt at "Patienterne opfordres til at tage pårørende med til (læge)-samtaler." Det foreslås, at det der står i parentes slettes, da fx flere kommuner også opfordrer til, at pårørende deltager i afklarende samtaler.

S. 29: Figur 3: Opmærksom på at dele af boksen ikke kan ses i nuværende udgave. I boksen under sygehus kan der i sidste punkt "under behandling" tilføjes, at det gælder

palliativ indsats (og ikke bare indsats). Derudover i punkterne under "efter behandling" tilføje henvisning via genoptræningsplan.

S. 35: Anbefaling nr. 2: "Kompetenceudvikling sker fælles og aftales lokalt". Det kan med fordel uddybes, hvad der menes med "sker fælles". Skal anbefalingen tolkes således, at kompetenceudviklingen sker fælles mellem faggrupper, mellem sektorer, mellem aktører eller noget helt andet?

I håb om, at ovenstående overvejelser kan bruges konstruktivt til den videre udarbejdelse. Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi står naturligvis til rådighed for uddybning af høringssvaret.

Med venlig hilsen

Louise Søllingvraa Madsen, Anja Gjettermann Knudsen
og Tenna Askjær (tennaskjaer@gmail.com)

På vegne af Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi

16/03/2018

Sundhedsstyrelsen
Enhed for Planlægning

Vedr. Høring over udkast Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft

Det Nationale Sorgcenter takker for muligheden for at kommentere ovennævnte udkast.

Det Nationale Sorgcenter i Danmark står på Børn, Unge & Sorgs mangeårige erfaring med sorgarbejde. Formålet med centret, der er udpeget af Sundhedsstyrelsen, er at sikre, at alle relevante fagprofessionelle i Danmark får tilstrækkelig fagkundskab, kompetence og viden til at kunne forebygge, identificere og behandle mennesker med komplicerede sorgreaktioner, så som angst, depression, PTSD og den kommende diagnose for "vedvarende sorglidelse", og at kommunernes og regionernes indsats på sorgområdet bliver udviklet.

Generelle bemærkninger

Det Nationale Sorgcenter har fokus på sorg hos de pårørende og de efterladte i forbindelse med dødsfald. I 2017 kortlagde Det Nationale Sorgcenter sorgområdets aktører i Danmark, herunder de sundhedsprofessionelles viden og praksis på område. Overordnet viste vores kortlægning at der mangler viden om sorg, og at sorg ofte ikke har et selvstændigt fokus i kompetenceudviklingen af de professionelle. Derudover mangler der handleplaner for håndtering af sorg, i kommuner, på hospitaler og hos de praktiserende læger.

Det Nationale Sorgcenter foreslår at naturlig sorg og komplicerede sorgreaktioner beskrives selvstændigt i forløbsprogrammet, og at der defineres krav til viden og kompetencer hos de professionelle i identifikation, forebyggelse og behandling af komplicerede sorgreaktioner.

WHO vil i juni 2018 optage "vedvarende sorglidelse", også kaldet "kompliceret sorg", som diagnose i 2018 i sin diagnosemanual - den såkaldte ICD-manual.

Vedvarende sorglidelse er, når sorgreaktioner forbliver intense over, og udover, en periode på 6 måneder efter dødsfaldet, og med så høj intensitet, at det invaliderer den sørgende i hverdagslivet.

Specifikke bemærkninger til de enkelte afsnit

Det Nationale Sorgcenter har specifikke bemærkninger til afsnit 3.5 "Pårørende og efterladte til mennesker med kræft", afsnit 5.7 "Indsatser målrettet pårørende og afsnit 5.8 "Indsatser målrettet efterladte".

Det Nationale Sorgcenter anbefaler at man i beskrivelsen af de pårørende og efterladte differentierer i mellem børn, unge, voksne eller ældre, da deres problemstillinger og behov for støtte og behandling er forskellig.

I ovennævnte udkast til forløbsprogram, beskrives WHO definition på den palliative indsats og her er sorg specifikt nævnt som del af støtte og omsorgen for de pårørende. I afsnit 3.5 "Pårørende og efterladte til mennesker med kræft" beskrives de fysiske og psykiske konsekvenser ved at være pårørende til alvorligt syge og døende, og efterladt efter dødsfald.

Det Nationale Sorgcenter foreslår derfor at vedvarende sorglidelse nævnes som en del af de psykiske konsekvenser, sammen med stress, angst og depression, og man i en fodnote henviser til WHO kommende diagnose og definition.

I afsnittet nævnes også de 6000 børn og unge mellem 0-18 år der årligt oplever at en forældre får kræft. Det Nationale Sorgcenter foreslår at Børn, Unge & Sorg nævnes i denne sammenhæng, og at mere end 1000 børn og unge i 2017 har fået gratis hjælp eller terapi af en psykolog i Børn, Unge & Sorg.

Det Nationale Sorgcenter foreslår også at både vedvarende sorglidelse specifikt og komplicerede sorgreaktioner hos børn og unge nævnes, og med et korrekt link til organisationen www.bornungesorg.dk

I afsnit 5.7 "Indsatser målrettet pårørende" foreslår vi at forebyggelse af komplicerede sorgreaktioner indgår, da de fagprofessionelle skal besidde viden og kompetencer til at kunne identificere risikofaktorer og henvise til relevant støtte.

Det Nationale Sorgcenter foreslår at vedvarende sorglidelse nævnes som en del af de mulige negative konsekvenser ved at være pårørende til alvorligt syge og døende, hvor der i forløbsprogrammet kun nævnes depression.

I afsnit 5.8 "Indsatser målrettet efterladte" anbefaler vi at de fagprofessionelle har kendskab til, og at der henvises til www.sorgvejviser.dk, som over 10.000 efterladte og pårørende har anvendt i 2017, i deres søgen efter støtte, som for eksempel gratis lokale sorgstøttegrupper.

I bilag 3 "Tilbud til børn og unge" er Børn, Unge & Sorg nævnt som en del af Børns Vilkår. Dette er ikke korrekt, dels har Børns Vilkår ingen sorggrupper og dels ønsker vi at Børn, Unge & Sorg nævnes som en selvstændig organisation og med et korrekt link www.bornungesorg.dk, (nederst side 49 er angivet et forkert og derfor dødt link).

Det Nationale Sorgcenter bør også nævnes, da vi arbejder med forskning, viden, formidling og uddannelse af fagpersoner i hele landet, så sorg ikke ødelægger livet for efterladte i alle aldre.

Med venlig hilsen



Preben Engelbrekt

Direktør

København, den 15. marts 2018

Foreningen af Kliniske Diætister (FaKD) har med stor interesse læst høringsudkastet for "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation ifb. med kræft" og vil gerne påskønne arbejdet med dette forløbsprogram.

Her følger vore kommentarer, tilføjelser og bemærkninger til høringsudkastet:

s. 18) Det fysiske område: ...ernæring. Vi ønsker at ernæring ændres til ernæringstilstand.

s. 20) 2. Sidste linje " som derpå kan henvise til afklarende samtale i kommunen..." Vi mener dette skal omskrives til " som derpå skal have mulighed for at henvise til..." Det vil løfte kvaliteten, hvis Sundhedsstyrelsen anbefaler og stiller krav til, at alle borgere har ret til lige adgang til ensrettede henvisningsmuligheder og tilbud.

s. 24) Ernæring:

Der bør tilføjes flere årsager til vægttab, herunder grundet øget energibehov og evt. påvirket mave-tarmfunktion.

Der skrives i dette afsnit, at alle med kræft får vurderet deres ernæringsstatus med fokus på evt. vægttab og vægtøgning. Herefter fremgår det, at de kan få et tilbud omkring enten de generelle kostråd eller en diætbehandling. Vi ønsker at dette tilrettes, da de generelle kostråd ikke kan anvendes til at hjælpe en borger med kræft til at opnå ønsket vægttab eller vægtøgning. De generelle kostråd er baseret på forebyggelse af overvægt og almindelig sundhed, og ikke anvendelige ift. at hjælpe en borger med kræft hverken ned i vægt eller op i vægt.

Det er positivt, at det understeges at både de sundhedsprofessionelle og patienten/ de pårørende bliver opmærksomme på ernæringen og forstår vigtigheden heraf, men vi ønsker at dette afsnit udvides med : .."hvor vigtig ernæringen er for det samlede forløb, både i forhold til fysikken til at klare evt. yderligere kurativ behandling og også ift. det mentale overskud og psykiske velvære" .



Vi ønsker yderligere sætningen indført: "Dem der modtager kostvejledning eller diætbehandling skal følges således det sikres at de bevarer muskelmassen."

Skt. Annæ Plads 6

1250 København K

Telefon: 445 33 32 00 39

Fax: 445 33 15 50 60

Mail: post@diaetist.dk

Web: www.diaetist.dk

FaKD vil desuden gerne have tilføjet under afsnittet om Dysfagi, at det anføres at undersøgelsen primært bør udføres af sundhedsfagligt personale med kompetencer svarende til en ergoterapeut.

s. 28 5.8 Indsatser målrettet efterladte; vi finder det meget positivt, at der gives eksempler på tilbud til efterladte, og at der opfordres til at henvise til de lokale tilbud.

s. 29 6.1 Ansvars- og opgavefordeling; FaKD vil hermed påpege, at der ikke er ansat kliniske diætister i alle kommuner, og derfor kan der opstå udfordringer ift. at få løst den ernæringsmæssige opgave med tilbuddet om individuel diætbehandling. Det tværfaglige samarbejde kan derfor være nødt til at blive løst sideløbende med sygehuset, men vores medlemmer (de kliniske diætister) påpeger, at det er svært at løse denne opgave efter de mange nedskæringer af kliniske diætister i eksempelvis Region Midt. Desuden har vi modtaget en del reaktioner fra de kommunale diætister, der belyser en nyere problemstilling i at borgerne er ramte af flere komplikationer, som de ikke finder hensigtsmæssigt at det skal løses i kommunalt regi, men bør fortsat løses igennem sygehuset.

Desuden vil FaKD gerne opfordre de lokale ledelser til aktivt at understøtte, at ansættelse eller anvendelse af kliniske diætister i almen praksis vil være en god model- særligt i de små kommuner. Samtidig vil vi godt opfordre alle kommuner til at anvende faggruppen diætister og bachelorer i ernæring og sundhed for at leve op til formålet med dette forløbsprogram- nemlig at højne kvaliteten og sikre sammenhængen i den samlede indsats.

s. 35 første "bullet": effekten af rehabiliterende og palliative indsatser- denne bør have en opdeling, så der står "herunder effekten af trænings- og ernæringsindsatsen".

I er selvfølgelig velkomne til at tage kontakt til os for yderligere kommentarer eller uddybende svar.

Med venlig hilsen

Foreningen af Kliniske Diætister, FaKD

Formand Mette Pedersen



Sundhedsstyrelsen

Islands Brygge 67

2300 København S



Høringssvar vedr. forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft

Danske Fysioterapeuter har med stor interesse læst det reviderede forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft.

Foreningen vil gerne rose forløbsprogrammet for at understrege behovet for, at alle borgere med kræft systematisk får en individuel vurdering af deres behov for rehabilitering og/eller palliation. Endvidere at de faglige indsatser altid skal iværksættes ud fra den enkeltes individuelle behov og fra et helhedsorienteret perspektiv.

Ligeledes glæder foreningen sig over, at kommuner og regioner anbefales systematisk indsamling af data med henblik på planlægning og kvalitetsudvikling af rehabiliterende og palliative indsatser. Dette er afgørende for den fremtidige kvalitet på området. Det må understreges, at både objektive og patientrapporterede mål er vigtige, for at kunne evaluere effekten af rehabiliterings- og palliative indsatser.

Formålet med indsatser målrettet fysiske forhold er godt beskrevet i forløbsprogrammet. Det er glædeligt, at fysisk træning beskrives som en indsats, der også kan have andre mål end at forbedre funktionsevne, som eksempelvis at sigte mod forbedret livskvalitet og velvære. Det bør i forløbsprogrammet understreges, at fysisk træning er en vigtig indsats i alle faser af et kræftsygdomsforløb. Både under og efter behandling. Forskning viser, at fysisk træning under kemoterapi behandling bl.a. kan nedsætte træthed (fatigue) og forbedre livskvalitet, foruden at forbedre kondition og muskelstyrke.

Forløbsprogrammet henviser på side 29 til, at det er kommunens ansvar, i samarbejde med almen praksis, at varetage palliative indsatser på det basale niveau, når borgeren ikke er indlagt. Danske Fysioterapeuter er bekendt med, at nogle kommuner har fastsat nye retningslinjer og arbejdsgange vedrørende den basale palliative fysioterapi. Helt konkret begrænser de nye retningslinjer terminalerklærede

Dato:

16-02-2018

Email:

sf@fysio.dk

Tlf. direkte:

3341 4659

borgeres mulighed for at få dækket egenbetalingen til basal palliativ fysioterapi, da dette kun dækkes, såfremt behandlingen varetages af en fysioterapeut der er tilknyttet overenskomsten med Regionernes Lønnings- og Takstnævn. Kravet om overenskomst er problematisk, fordi størstedelen af de fysioterapeuter som har specialiseret sig i palliativ fysioterapi arbejder i kommunen og/eller uden for overenskomsten. Konsekvensen bliver, at terminalerklærede patienter ikke kan få lindrende behandling af fysioterapeuter med den nødvendige specialisering. Danske Fysioterapeuter må derfor opfordre til, at ansvarsfordelingen i den palliative indsats specificeres yderligere i forløbsprogrammet.

Danske Fysioterapeuter henviser desuden til høringssvaret fra Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi.

Med venlig hilsen

Sille Frydendal

Faglig chef



TØNDER KOMMUNE

Sundhed

Sundhedsstyrelsen

Janni Stauersbøll Kramer

Direkte tlf.: +4574929436

Mail: rt1@toender.dk

Sags id.:

29.30.04-P00-1-15

16.03.2018

Høringssvar for forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft 2018

Tønder Kommune har følgende kommentar til Høringssvar for forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft 2018

Vi mener, at forløbsprogrammet kommer med brugbare anbefalinger og er et godt udgangspunkt for udvikling af den samlede indsats på kræft-området.

Generelt:

Et vigtigt opmærksomhedspunkt i forløbsprogrammet, er at mange af anbefalingerne er hæftet op omkring patientens behovsvurdering, som sygehusene tilbyder. Men netop fordi det "kun" er et tilbud, kan enkelte patienter/borgere takke nej til tilbuddet, hvilket kan betyde, at kommunen dermed ikke vil få kendskab til borgeren, og dermed ikke vil kunne tilbyde borgeren kommunens rehabiliteringsindsatser.

Venlig hilsen

Rupatharany Tharmakulasingam
Sundhedskonsulent

Høringssvar vedr. Sundhedsstyrelsens "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft"

Fredericia kommune fremsender hermed kommentarer til Sundhedsstyrelsens "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft".

Side 7 - Sammenhæng mellem rehabilitering og palliation:

Der er behov for at uddybe, at det er en udfordring, at der er overlap mellem rehabilitering og palliation, og derfor er der behov for mere tydeligt at få sat nogle flere ord på mål ift. rehabiliterende indsatser og mål ift. palliative indsatser. Det hjælper sundhedspersonalet ift. at navigere mellem indsatserne og til at bibringe forståelser til borgerne ift. hvad de kan forvente ift. en indsats.

Side 7 + side 20 – senfølger

Der er behov for at senfølger defineres meget tydeligere end som helbredsproblemer og at det fremgår meget mere tydeligt hvilke roller de forskellige instanser har, herunder sygehus, egen læge, kommune?

Mange kræftborgere oplever at få forskellige senfølger og ved ikke, hvor de skal henvende sig for at få hjælp; er det egen læge? er det sygehuset? Er det kommunen?

Som kommune er det en stor opgave at løfte ift. senfølger, da vi mangler viden både ift. senfølger ift. til den enkelte kræftsygdom og rehabilitering/behandlingsmetoder.

Hvilke senfølger handler det om?

Hvor lang tid efter sygdommen skal borgeren have et tilbud?

Skal der være en henvisning til kommunen ift. senfølger?

Hvem vurderer om det er senfølger?

Hvilke forventninger er der til at senfølgerne kan forsvinde – er det kronisk og i så fald hvad skal der så være fokus på i indsatsen? Er det det at leve med en kronisk sygdom eller er det en reel mulighed for at mindske symptomer?

Side 8 - Planlægning og vurdering af behov

Der er behov for at tilføje, at der er veldefinerede arbejdsgange for vurdering af behov, og at der fortsat arbejdes på at implementere arbejdsgange, især behovsvurderinger som laves på sygehuse er først i implementeringsfasen og har desuden betydning ift. at få borgere godt "overleveret" fra en sektor til en anden.

Side 20 – planlægning af indsatsen

Der er behov for endnu mere tydeligt at pinde ud, hvad der forventes ift. at udarbejde en behovsvurdering og hvilke informationer, der er vigtige at videregive til kommunen. Behovsvurderingen skal ikke anses som en erstatning for en Genoptræningsplan ej heller være en vurdering fra sygehuset af hvilket tilbud borgeren skal have i kommunen.

Relevante informationer kan være:

- Behandling, medicin, vægttab, operationer, følger m.m. som er vigtigt for sundhedspersonalet i kommunen at vide.
- Ønsker som borgeren måtte efterspørge
- Andet som borger har udtrykt der kan være væsentligt at vide, f.eks. depression, angst m.m.

Anbefaling om individuel opfølgningsplan som sygehuset udarbejder – er denne implementeret? Bruges den eller er det behovsvurderingen der bruges?

Side 23 – ernæring

Der står at borgeren får en diætvejledning undervejs i forløbet på sygehus. Det er desværre meget svingende, om borgeren har haft kontakt med en diætist, og vi oplever at der er skåret meget ned på den indsats, hvilket betyder at vi ser borgere med store vægttab, der ikke har fået en diætvejledning eller at der ikke er taget nok hånd om deres vægttab, før de kommer i kommunalt regi – der er sket en opgaveglidning.

Anbefalingen om kostvejledning bør træde stærkere frem.

Side 30 – regionens opgave og ansvar

”...at genoptræningsbehov og udarbejde genoptræningsplan til rette niveau. Dette gøres ofte i forbindelse med behovsvurderingen.”

Vi oplever at dette sjældent koordineres og dermed ofte giver forvirring i kommunalt regi, idet der fremsendes GOP og behovsvurdering uafhængigt af hinanden, med forskellige behov.

”....og sikrer relevant information videregives til kommunen” Der er behov for at dette uddybes som beskrevet tidligere under kommentarer til side 20.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

København, den 14. marts 2018

Høring over forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft

Dansk Psykolog Forening takker for det tilsendte materiale samt muligheden for at afgive hørings-svar. Nærværende høringssvar forholder sig overordnet til den psykosociale indsats i forbindelse rehabilitering og palliation i kræftforløb.

Dansk Psykolog Forening er positivt stemt over for forløbsprogrammets fokus på psykosociale senfølger og forebyggelse af disse, som kan ramme kræftpatienter efter deres sygdomsforløb, samt fokus på deres pårørende. Dette understøttes af, at godt halvdelen af overlevede kræftpatienter oplever en senfølge af behandlingen, som både udtrykker sig fysisk og psykisk, hvoraf depression, smerter og fatigue er mest almindeligt¹. Hertil byder vi det velkommen, at psykologer medtænkes som centrale fagpersoner i den rehabiliterende og palliative indsats over for kræftpatienter. Det er en nødvendig og positiv udvikling, at forløbsprogrammet beskriver en forebyggelsesindsats, som inkluderer screening af depressive symptomer, som bør varetages af psykologer eller psykiatere. Anbefalingen om, at screeninger bør udføres af psykologer eller psykiatere understøttes af de store klinisk onkologiske organisationer ASCO² og 'The Nationale Comprehensive Cancer Network'³. Dertil er det afgørende, at psykologbehandling fremgår som et behandlingstilbud og ikke kun den medikamentelle behandling i forløbsprogrammet.

En højere grad af inddragelse af psykologfaglig viden i det somatiske sundhedsvæsen, vil sikre det nødvendige helhedsorienterede fokus i behandlingen, der afstedkommer bedre behandlingsforløb og behandlingsresultat, hvilket også kommer til udtryk på kræftområdet. Den integrerede tværfaglige palliative indsats, bør således komme til udtryk gennem hele behandlingsforløbet, både under de tværfaglige konferencer om behandlingsforløbet og under behandlingen, hvor eksempelvis psykologbehandling skal ses i sammenhæng med den øvrige behandling og ikke afskåret herfra.

¹ Sundhedsstyrelsen, 2017, Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne

² Andersen BL, DeRubeis R, Berman BS, Gruman J, Champion VL, Massie MJ, Holland JC, Partridge AH, Bak K, Somerfield MR, Rowland JH. Screening, Assessment, and Care of Anxiety and Depressive Symptoms in Adults With Cancer: An American Society of Clinical Oncology Guideline Adaptation, Journal of Clinical Oncology 2014, 32

³ The National comprehensive cancer network. Clinical practice guidelines in oncology: Distress management, version 2, 2013, <https://www.apos-society.org/docs/NCCNdystress.pdf>



Behovet for psykologer i og efter kræftbehandling kommer blandt andet til udtryk i en undersøgelse fra Kræftens Bekæmpelse fra 2017. Undersøgelsen viser, at kræftpatienter i meget ringe grad får den nødvendige psykosociale støtte, herunder hjælp til at håndtere angst, tristhed og bekymringer⁴. Undersøgelsen viser endvidere, at næsten halvdelen af kræftpatienterne har angivet, at de har haft eller har behov for psykosocialstøtte. Manglende behandling af psykologiske reaktioner på et kræftforløb kan blandt andet føre til, at patienterne i ringere grad følger lægens anvisninger⁵, oplever forlængede indlæggelser samt får dårligere relationer til de pårørende, hvilket kan virke selvforstærkende på patientens psykiske tilstand⁶.

Som det fremgår af høringsmaterialet, er pårørende nogle af de vigtigste støtter for patienter gennem hele forløbet. Vi er glade for at der er fokus på at få afdækket eventuelle problemstillinger hos de pårørende og foreslår, at det indskræpes at denne afdækning skal være systematisk. I forlængelse heraf foreslår vi, at der eksplicit beskrives at pårørendestøtte, herunder særligt sorgstøtte⁷, er en integreret del af den palliative indsats fra den palliative indsats begyndelse, i tråd med WHO's definition på den palliative indsats⁸. I forhold til 5.8, *indsatser målrettet efterladte*, foreslår vi at man eksplicit nævner henvisning til psykologordningen, hvor bl.a. pårørende ved dødsfald er et henvisningskriterie.

Vi anbefaler derfor at Sundhedsvæsenet medtænker psykologer i det tværfaglige behandlingsforløb for, at opnå en succesfuld rehabilitering og palliativ indsats i forbindelse med kræft. Vi anbefaler desuden, at de psykosociale indsatser i højere grad medtænkes, som en integreret del af den tværfaglige behandling i det somatiske sundhedsvæsen.

Med venlig hilsen

Eva Secher Mathiasen
Formand, Dansk Psykolog Forening

⁴ https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/1/6911/1515741637/2017_kraeftpatienters-behov-og-oplevelser-med-sundhedsvaesenet-under-udredning-og-behandling.pdf

⁵ Newell SA, Sanson-Fisher RW, Savolainen NJ. [Systematic review of psychological therapies for cancer patients: overview and recommendations for future research](#). J Natl Cancer Inst. 2002, 17: 558-84

⁶ Guldin MB og Jensen AB. Psykiske reaktioner ved alvorlig sygdom. I Neergaard M og Larsen H (ed): Palliativ medicin – en lærebog. København: Munksgaard 2015.

⁷ Guldin, Mai-Britt. Hvilken sorgstøtte er der indikation for at yde i palliativ indsats og overfor kompliceret sorg. I: Omsorg, Bind 34, Nr. 1, 2017, s. 19-23.

⁸ Thomsen, Kia Toft et al. A process evaluation of systematic risk and needs assessment for caregivers in specialised palliative care, I: BMC Palliative Care, Bind 16, Nr. 1, 08.04.2017.



Til
Janni Stauersbøll Kramer
Sundhedsstyrelsen

16. marts 2018

Høringssvar fra DASYS vedr. forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft.

Dansk Sygepleje Selskab (DASYS) har modtaget forespørgsel på overstående, og vi takker for muligheden for at afgive høringssvar. Høringen har været udsendt til DASYS' medlemmer samt bestyrelse og råd. Vi har modtaget kommentarer fra Fagligt Selskab for Kræftsygeplejersker og det Faglige Selskab for Sygeplejersker i Kommunerne.

Generelle kommentarer til anbefalingerne og dokumentet som helhed

Forløbsprogrammet er letlæselig og kronologisk opbygget, og det virker gennemarbejdet med fokus på borgeren/patienten og dennes families behov. Det er positivt, at afsnittene starter med anbefalingerne for derefter at uddybe dem. Læsevenligheden kunne dog løftes ved konkrete eksempler fra praksis. Det er fint, at der er fokus på samarbejdet mellem primær-, sekundær- og praksissektoren for at koordinere patientens forløb. Det er meget læsevenligt, at tiltag er fagligt underbygget med litteraturhenvisninger og figurer. Det er godt med fælles anbefalinger, dog er der behov for at komme mere i dybden og blive mere specifik, for at undgå at blive for overordnet. Endelig vanskeliggøres det, når der hele tiden henvises til andre anbefalinger, som er nødvendige at læse for at kunne forstå helheden.

Kommissoriet for arbejdsgruppen har under formål skrevet: *"Arbejdsgruppen skal forestå en revidering af det eksisterende forløbsprogram, som består i at opdatere forløbsprogrammet ud fra nyeste viden og konkretisere indholdet, så anbefalingerne fremstår aktuelle og anvendelige for praksis."*

På side 6 står der: *"Der er i forbindelse med opdateringen ikke foretaget en systematisk litteratursøgning og gennemgang...Forløbsprogrammet er blevet kvalificeret af en arbejdsgruppes ekspertviden og praksiserfaringer, som Sundhedsstyrelsen nedsatte i 2017."*

Vi finder det meget ærgerligt, at denne nye opdatering ikke tager udgangspunkt i ny forskning på området og vil anbefale en systematisk litteratursøgning. I fald at der ikke findes ny forskning på område, så vil vi foreslå, at der igangsættes forskning på dette meget vigtige område, så vi kan få nogle klare anbefalinger, som hviler på gennemarbejdet forskning på området - hvad virker, og hvad virker ikke?

Sammenfatning af anbefalinger

Rigtig gode anbefalinger, som godt kunne konkretiseres yderligere. Der lægges meget op til, at det indgår i de lokale sundhedsaftaler, og dette er der fuld opbagning til. Dog er det væsentligt at konkretisere, hvilke krav de enkelte sundhedsaftaler skal leve op til. Hvordan vil man fx sikre, at kommunerne tilgår de mange forskellige områder på ensartet vis, uagtet at de fra medio 2018 er forpligtet på at anvende Fælles Sprog III?

Forventninger til de forskellige sektorer er tydeliggjort. Der er konkrete forventninger til kompetenceudvikling, uddannelse, og systematisk indsamling af data, men hvori ligger forpligtelserne til at (op)kvalificere medarbejderne indenfor de givne områder?

Planlægning og vurdering af behov

Meget relevant og positivt, at anbefaling af behov for rehabilitering og palliation er ud fra borgerens individuelle behov. Vi efterlyser et fælles redskab til denne vurdering, så det ikke bliver den enkelte læge, kommune eller hospital, der skal udvikle disse redskaber.

Vi hilser det velkomment, at der anbefales et tæt samarbejde mellem de forskellige sektorer, og dette kunne fint illustreres ud fra et forløbsdiagram.

Faglige indsatser

Det er godt illustreret med de forskellige områder, man skal omkring borgeren på.

Vi hilser det velkomment, at der anbefales faglige kompetencer svarende til bachelorniveau. Det virker som rigtige gode hensigtserklæringer, men hvordan vil man sikre sig, at de anbefalede kompetencer er til stede, således at borgeren og dennes pårørende sikres kvalificeret hjælp og støtte ud fra ensartede krav i alle kommuner? Anbefalinger medfører, at der bør tilføres flere ressourcer til den kommunale praksis, for at kunne gennemføre de faglige indsatser.

Organisering og samarbejde

Organisering overlades til de lokale sundhedsaftaler. Men hvordan sikrer man sig, at disse sundhedsaftaler indeholder en klar beskrivelse af, hvordan disse anbefalinger efterleves? Skema til illustration af hvem der har hvilket ansvar, giver dog et godt overblik.

Kvalitetsudvikling

Vi er meget enige i, at der i anbefalingerne efterlyses et stort behov for såvel tværvideenskabelig forskning, som forskning der går på tværs af sektorer, samt fælles monitorering.

Implementering og opfølgning

Der efterlyses i disse anbefalinger konkrete faglige retningslinjer/arbejdsgangsbeskrivelser baseret på evidens. Det er en stor mangel, at forløbsprogrammet ikke indeholder konkrete anbefalinger, og anbefalingen bliver overordnede hensigtserklæringer, som ikke giver klare anvisninger.

- Borgeren skal vurderes ud fra sine individuelle behov
- Tæt samarbejde om, hvem der gør hvad i den lokale sundhedsaftale mellem region, kommune og praksislægerne
- Kompetenceudvikling ud fra udefinerede krav og forventninger – specialist kontra generalist
- Monitorering af data – men uvist hvilke data.

Forløbsprogrammet bør suppleres med mere konkrete forslag – som det er nu, er det meget op til den enkelte kommune og region at udforme en sundhedsaftale, som indeholder anbefalingerne fra dette forløbsprogram.

Forløbsprogrammet fordrer større samarbejde mellem sektorerne til gavn for patienten og dennes familie, og hvis disse intentioner kan udledes i praksis, vil det betyde en forbedret praksis og et kvalitetsløft for patientens forløb.

Med venlig hilsen

For Dansk Sygepleje Selskab, DASYS



Pernille Olsbro

Bestyrelsesmedlem

Janni Stauersbøll Kramer

Fra: Margit Andersen <maand@ikast-brande.dk>
Sendt: 16. marts 2018 11:32
Til: Janni Stauersbøll Kramer
Emne: Hørringssvar vedrørende Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft

Vi har med tilfredshed læst det nye forløbsprogram. Vi kan godt lide der er fokus på den enkelte borger.

Venlig hilsen
Margit Andersen
Leder i sundhedscenter

Ikast-Brande Kommune
Sundhedscenter
Frisenborgparken 26
7430 Ikast
Tlf.: +4599603100
Direkte: +4599603103
Mobil: +4520184307
E-mail: maand@ikast-brande.dk
Sikker e-mail: <http://www.ikast-brande.dk/personlig>
www.ikast-brande.dk



Til
Sundhedsstyrelsen, Enhed for Planlægning

Dato

16. marts 2018

Sagsnr.

"Høringssvar vedrørende 'Forløbsprogram for rehabilitering og palliation' "

Frederikssund Kommune har allerede mange gode erfaringer fra arbejdet med 'Forløbsprogram for rehabilitering og palliation' og finder generelt at der er mange gode takter i høringsmaterialet.

På side 20 står der *"Når der opstartes forløb i kommunen orienteres sygehuset og almen praksis om, hvilke indsatser der igangsættes for borgeren. Både sygehus og kommune orienterer almen praksis om eventuelle indsatser (se nærmere beskrivelse af arbejdsgange og ansvarsforhold i kapitel 5)."*

Vi anerkender til fulde vigtigheden af kommunikation og koordinering, men er bekymrede for at de mange gensidige orienteringer, der skal udføres drukner i strømmen af kommunikation. Såfremt informationen ikke bruges, er det unødigt dokumentation som tager tid fra andre opgaver i relation til den patientrettede forebyggelse.

Når der sendes til hospitaler, er det ofte uklart, hvem der er den relevante modtager. Idet henvisningen kan være sendt fra et sengeafsnit, men patienten kan kort efter kan være tilknyttet en anden enhed, fx et ambulatorie eller et andet hospital, hvorved meddelesen ikke når den relevante modtager.

Erfaringerne viser, at når der sendes henvisninger mellem sektorerne, ringes der med mellemrum, for at tjekke op på om disse er landet det rette sted, fordi der er en usikkerhed om meddelelserne når frem til de rette (hvilket de ikke altid gør).

Vi mener således at det skal overvejes, om de krav der stilles til kommunikation på tværs af sektorerne kan forbedres og optimeres.

Venlig hilsen

Frederikssund Kommune

SUNDHEDSSEKRETARIATET

Torvet 2
3600 Frederikssund

Telefon 47 35 22 53
Telefax 47 35 10 99

www.frederikssund.dk

CVR-nr.: 29 18 91 29

Bank 4319-3430270303

Åbningstider:

Mandag	09.00 - 15.00
Tirsdag	lukket
Onsdag	09.00 - 15.00
Torsdag	10.00 - 17.00
Fredag	09.00 - 14.00



Sundhedsstyrelsen
Enhed for planlægning
Att.: jkr@sst.dk

Ergoterapeutforeningen
Nørre Voldgade 90
DK-1358 København K
Tlf: +4588826270
cvr nr. 19 12 11 19
etf.dk

Den 16. marts 2018
Ref.: BJ

Vedr. "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft".

Ergoterapeutforeningen samt Ergoterapifagligt Selskab for Kræft og Palliation har modtaget Sundhedsstyrelsens udkast til "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft" i høring, og har i den forbindelse flg. kommentarer:

Som udgangspunkt finder Ergoterapeutforeningen samt Ergoterapifagligt Selskab for Kræft og Palliation det positivt, at der udarbejdes et forløbsprogram, som har til formål at beskrive den faglige indsats ved rehabilitering og palliation samt bidrage til at sikre kvaliteten og sammenhængen i den samlede indsats. Vi har herudover flg. konkrete kommentarer til udkastets enkeltelementer:

Tabel 4, side 14:

Lymfødeme beskrives som hævede arme og ben. Hals bør også nævnes her.

Side 17:

Det bør fremstå klarere, hvordan (hvor, i hvilken sektor) den løbende revurdering af borgerens behov skal varetages.

Side 18:

Det fremgår, at behovsvurdering skal foretages i forbindelse med opstart af behandling på sygehus. Man bør dog være opmærksom på, at det for nogle patienter (f.eks. patienter med hoved/halskræft) vil være vanskeligt at definere rehabiliteringsbehovet på dette tidspunkt, da behovet ofte opstår 2-3 uger efter afsluttet behandling. Patienten har typisk ingen kontakt til sygehuset på dette tidspunkt, og risikerer, at være overladt til sig selv. Forløbsprogrammet bør beskrive, hvordan denne situation imødegås, ligesom det vil være relevant at beskrive, hvordan man sikrer afdækning af behov i forløb, hvor behovet ændrer sig mange gange undervejs.

Side 22-23:

I afsnittet om fysisk træning er der nævnt behov relateret til aktivitetsproblemer og hverdagsaktiviteter. Dette kunne med fordel trækkes ud i et selvstændigt afsnit, da indsatserne jo retter sig imod aktivitet og deltagelsesniveauet (jf. ICF beskrevet på side 6). Problemet ses også i underafsnittet om kompetencer, som alene fremhæver kompetencer i forhold til fysisk træning. Dette afsnit bør suppleres med et afsnit om kompetencer i forhold til aktivitetsudførelse, energiforvaltning, vaner og kompenserende strategier.

Side 23:

I afsnittet om ernæring bør der i stedet for "oral motorisk træning" stå "oral og svælg/pharyngeal motorisk træning". Beskrivelsen af indsatsen burde endvidere suppleres med "kompenserende tiltag samt vejledning i kost- og væskekonsistenser". Dette gælder i øvrigt ikke kun for specifikke diagnosegrupper, som skrevet –



spise-synkeproblemer ses også hos meget svækkede borgere uafhængigt af diagnose.

I afsnittet beskrives dysfagiindsatsen som værende delt mellem flere forskellige faggrupper. Ergoterapeuter bør selvstændigt nævnes her, da det hovedsageligt er denne faggruppe, der varetager opgaven (både regionalt og kommunalt) – især med henblik på de tiltag, der beskrives i afsnittet oven for (motorisk træning og 'forebyggende' tiltag).

Kompetencekrav for de ergoterapeuter, der arbejder med dysfagi kunne også med fordel nævnes her på samme måde, som kompetencekrav er beskrevet i forhold til klinisk diætist. I den forbindelse vedhæftes til orientering "Dysfagi og aktivitetsproblemer med at synke-spise-drikke – anbefalinger til ergoterapeutisk viden, færdigheder og kompetencer" udarbejdet af Ergoterapifagligt Selskab for dysfagi

Ergoterapeutforeningen står gerne til rådighed med uddybning af dette høringssvar.

Med venlig hilsen

Tina Nør Langager
Formand
Ergoterapeutforeningen

Janni Stauersbøll Kramer

Fra: Bente Bach Poulsen <bpo@vesthimmerland.dk>
Sendt: 16. marts 2018 13:00
Til: Janni Stauersbøll Kramer
Cc: Dorthe Bisgaard Christensen; Jette Staun; Bente Bach Poulsen
Emne: Høringssvar ift. Forløbsprogram for rehabilitering og palliatione ifm. kræft

Til Sundhedsstyrelsen

Fra Vesthimmerland Kommune har vi følgende kommentar:

Vi finder, at det er et meget velbeskrevet udkast til "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft", og umiddelbart har vi ikke forslag til ændringer.

Dog finder vi, at der er et stykke vej førend vi er i mål ift. standardiseret og systematisk registrering

Med venlig hilsen

Bente Bach Poulsen
Afdelingschef
Forebyggelse og Myndighed

Sundheds- og Kulturforvaltning
Direkte telefon 9966 8216
Mobiltelefon 2384 8401
E-mail bpo@vesthimmerland.dk

Vesthimmerlands Kommune
Frederik IX's Plads 1
9640 Farsø
Telefon 9966 7000

www.vesthimmerland.dk





Sundhedsstyrelsen
Enhed for planlægning
Att. jkr@sst.dk

KL's høringssvar vedr. Sundhedsstyrelsens Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft

KL fremsender hermed bemærkninger til udkast til Sundhedsstyrelsens forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft, som Sundhedsstyrelsen har sendt i høring 9. februar 2018. KL takker for muligheden for at afgive høringssvar til Sundhedsstyrelsen og hilser det nye forløbsprogram velkommen.

Det har ikke været muligt at behandle KL's høringssvar politisk inden tidsfristen, hvorfor KL tager forbehold for senere politisk behandling.

KL har følgende overordnede bemærkninger til høringen:

Det er positivt, at forløbsprogrammet sætter fokus på systematisk behovsvurdering. Systematisk behovsvurdering er vigtigt, så alle patienter og borgere, der vurderes at have behov, får den indsats, som de har brug for under og efter deres kræftforløb, ligesom det er vigtigt for at mindske den sociale ulighed i sundhed. KL havde dog gerne set, at der med forløbsprogrammet kom nogle mere konkrete forslag til, hvordan problematikken løses på landsplan. Fx i form af et ensartet vurderingsskema nationalt eller hvordan det tænkes, at der skabes større viden og synlighed om de tilbud, der ligger placeret i kommunerne.

KL vurderer desuden, at det med fordel kan fremgå tydeligere i forløbsprogrammet, hvilke aktører, der er ansvarlige for de forskellige indsatser. Dette gælder for de enkelte afsnit, hvor det i højere grad bør fremgå tydeligt, hvem der har ansvaret for at de enkelte opgaver udføres, overleveres og følges op på. Det gælder fx ift. de behov, som borgeren angiver ifm. behovsvurderingen. Her bør det konkretiseres, hvem der har ansvaret for at følge op på disse behov og på hvilke indsatser, der er iværksat (side 19). Det samme gælder i forbindelse med afdækning af pårørendes ressourcer og eventuelle behov i forbindelse med patientens sygdom (side 19 nederst).

KL har derudover følgende specifikke bemærkninger til høringsudkastet:

- Side 10, afsnit 3.1 *Afgrænsning af målgruppen*, linje 4: "Sundhedsfagligt behov" bør ændres til "sundheds- og socialfagligt behov".
- Side 17, afsnit 4 *Planlægning og vurdering af behov*: Det angives, at den afklarende samtale i kommunalt regi skal indebære en vurdering af borgerens behov for indsatser målrettet rehabilitering og

Dato: 16. marts 2018

Sags ID: SAG-2017-01566
Dok. ID: 2492405

E-mail: AEN@kl.dk
Direkte: 3370 3720

Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København S

www.kl.dk
Side 1 af 3

palliation og at denne skal foretages efter ensartede principper og metoder. KL ønsker at gøre opmærksom på, at kommunerne arbejder med den afklarende samtale med udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens anbefalinger for kommunale forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom, og at der på nuværende tidspunkt ikke foreligger ensartede standarder til principper og metoder. Ifølge de palliative behov er det som udgangspunkt primært borgere med rehabiliteringsbehov, der modtager en afklarende samtale, men det er dog vurderingen, at det er fint at være opmærksom på de palliative behov også hos denne gruppe borgere.

- Side 17, afsnit 4.1 *Planlægning af den samlede indsats*: Det bør i dette afsnit også nævnes, at man i planlægning, tilrettelæggelse og udførelse af de faglige indsatser skal være opmærksom på og tage højde for eventuel komorbiditet hos borgeren/patienten.
- Side 19, linje 2: "sundhedsprofessionelle" bør ændres til "fagprofessionelle".
- Side 19, afsnit om *Uddybende udredning*: Det vurderes, at dette afsnit er overflødig idet behovsvurderingen er beskrevet i foregående afsnit 4.2. Det foreslås i stedet, at afsnittet integreres i afsnittet forinden *Uddybende udredning* og at dette afsnit afsluttes med, at behovsvurdering kan være nødvendig flere gange i sygdomsforløbet alt efter kræftforløbets udvikling og borgerens håndtering af forløbet.
- Side 20, afsnit om *Planlægning af indsatsen*, linje 11: Her er angivet at "kommunen i samarbejde med borgeren beslutter, hvilken indsats der *bør* ydes [...]". Den korrekte formulering er nærmere "hvilken indsats, kommunen *kan* tilbyde, eftersom det er henvissende instans, hospitalet, der via henvisningsmåden bestemmer (og har ansvaret for), hvilke lovgivning kommunen skal arbejde inden for. I samme afsnit er angivet, at "såfremt der er lavet en behovsvurdering på sygehuset bør relevante oplysninger fra denne videregives til kommunen [...]". Eftersom alle bør sikres systematisk behovsvurdering på sygehuset forvirrer det, at det opstilles som en mulighed ved at anvende *såfremt*. Det samme gør sig gældende for *bør*, som burde være et *skal* idet det er centralt for det videre arbejde i kommunen at sygehuset videregiver relevante oplysninger i behovsvurderingen. I relation hertil er der behov for at tydeliggøre, hvilke informationer, det er vigtigt at sygehuset videregiver til kommunen. Dette ønskes ligeledes uddybet på side 30 under afsnittet *Regionens opgaver og ansvar*, linje 10.
- Side 20, afsnit om *Planlægning af indsatsen*, nederst: I samme afsnit (samt på side 7 under afsnittet *Senfølger*) vurderes det, at der er behov for at tydeliggøre definitionen af senfølger, samt hvilke roller og ansvar de forskellige aktører har. Kommuner oplever, at der generelt er behov for mere viden om senfølger ifølge de specifikke kræftsygdomme, ligesom der er behov for viden om relevante rehabiliterende indsatser. KL gør i samme forbindelse opmærksom på, at det kan være forskelligt fra kommune til kommune, hvor lang tid efter et afsluttet kræftforløb at kommunen tilbyder en indsats, hvis der ikke er tale om recidiv eller en ny kræftsygdom.

Dato: 16. marts 2018

Sags ID: SAG-2017-01566
Dok. ID: 2492405

E-mail: AEN@kl.dk
Direkte: 3370 3720

Weidekampsgade 10
Postboks 3370
2300 København S

www.kl.dk
Side 2 af 3

- Side 21, afsnit 5.1 *Formål med indsatserne*, linje 6: "sundhedsprofessionelle" bør ændres til "fagprofessionelle".
- Side 22, afsnit 5.2 *Indsatser målrettet fysiske forhold, Fysisk træning*: Sætningen "Målet for træningen afhænger af funktionsnedsættelsen og borgerens ønsker og behov" bør ændres til "[...] borgerens ønsker, behov og ressourcer". Nederst i samme afsnit bør det uddybes hvilke tilbud borgeren kan benytte, såfremt denne oplever seksuelle problemer, ligesom det bør konkretiseres, hvem der har ansvaret for opgaven.
- Side 24, afsnit 5.4 *Indsatser målrettet sociale forhold*: Det bør her tilføjes, at der også skal være fokus på børn og unge med kræftsyge forældre.
- Side 27, afsnit 5.8 *Indsatser målrettet efterladte*, nederst: Der bør her også henvises til Det Nationale Sorgcenter, som vil kunne hjælpe med tilbud i nærområdet. Det bør yderligere tydeliggøres hvilke aktører, der er ansvarlige for hvilke indsatser til de efterladte, ligesom sidste sætning bør ændres til "[...] og henvise til lokale tilbud."
- Side 30, *Regionens opgave og ansvar*: Her bør det konkretiseres, at sygehuset også har ansvaret for den diagnose-specifikke rehabilitering og den rehabilitering der kræver speciallæge ligesom sygehuset har ansvaret for den specialiserede palliation i ambulanseregion.
- Side 33, afsnit 7 *Kvalitetsudvikling*: Det er her vigtigt at fremhæve behovet for udvikling og implementering af mere ensartede evalueringsmetoder. Sundhedsstyrelsen har tidligere udtalt, at de vil undersøge hvorledes der evalueres mest hensigtsmæssigt på kræftrehabiliteringen i landets kommuner, men dette synes ikke at fremgå af forløbsprogrammet. I relation hertil er det i hele afsnit 7 uklart, hvem der gør hvad og hvor ansvaret ligger ift. at igangsætte de forskellige udviklingsopgaver.

KL tager forbehold for eventuelle økonomiske konsekvenser af forløbsprogrammet.

Med venlig hilsen


Hanne Agerbak

Kontorchef, f. Social og Sundhed KL.

Dato: 16. marts 2018

Sags ID: SAG-2017-01566

Dok. ID: 2492405

E-mail: AEN@kl.dk

Direkte: 3370 3720

Weidekampsgade 10

Postboks 3370

2300 København S

www.kl.dk

Side 3 af 3

Janni Stauersbøll Kramer

Fra: Perle McDonald
Sendt: 16. marts 2018 15:42
Til: Janni Stauersbøll Kramer
Cc: Hella Obel
Emne: høringssvar fra Hillerød Kommune
Vedhæftede filer: signaturbevis.txt

Hermed svar på høringssvar fra Hillerød Kommune vedr. forløbsprogram for kræft og palliation

Hillerød Kommune, mener at der i forløbsprogrammet er gode opmærksomhedspunkter, der adressere dagligdagens udfordringer. Nedenfor er de områder listet, som der kunne få mere opmærksomhed.

- sorginterventionerne kan uddybes mere, da ubehandlet kompliceret sorg har menneskelige samt økonomiske konsekvenser. <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2018-1/sorg-som-sygdom-kraever-opkvalificering>
- monitorering (side 33): Der er behov for en fælles ramme for, hvad og hvordan, der skal følges op

De bedste hilsner

Perle MacDonald
Specialkonsulent
Fællessektionen Ældre og Sundhed

Job, Social og Sundhed

Trollesmindeallé 27, 3400 Hillerød

Tlf: +45 7232 3416

E-mail: pema@hillerod.dk

www.hillerod.dk

16. marts 2018

18/7646

Høring vedrørende Sundhedsstyrelsens "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft"

Glostrup Kommune har følgende bemærkninger til det reviderede forløbsprogram:

Side 20 andensidste afsnit - *"Når der opstartes forløb i kommunen orienteres sygehuset og almen praksis om, hvilke indsatser der igangsættes for borger"*
Dette er i og for sig en meget tiltalende tanke og et rigtig godt forsøg på, at alle sektorer har fokus på patienten i centrum – men i praksis med meget stor risiko for, at især de praktiserende læger overvældes af løbende informationer og tilbagemeldinger om diverse tilbud og forløb.

Det beskrives flere steder, at indsatserne skal *"organiseres i et tæt og koordineret samarbejde"* med *"hovedansvaret for rehabilitering og palliation i kommunerne"* (side 28). Og videre øverst på side 29 - *"Kommunalt kan det være en udfordring at koordinere de forskellige indsatser og skabe sammenhæng herimellem, hvorfor en koordinatorfunktion anbefales"*. Det kunne være ønskeligt med en nærmere beskrivelse af hvilke tanker Sundhedsstyrelsen har i forhold til en sådan funktion, da der umiddelbart ville skulle allokeres langt flere ressourcer til, i endnu højere grad, at *"håndholde"* de pågældende borgere og integrere rollen i allerede eksisterende koordinatorfunktioner. En funktion med så bred en snit- og samarbejdsflade kunne med fordel forsøges *"ensrettet"* for at smidiggøre funktionen og øge kendskabet på både hospitalet og de praktiserende læger.

Fra: Vivian Karin Ainsworth-Zink <vaz@kerteminde.dk>
Sendt: 19. marts 2018 10:52
Til: Janni Stauersbøll Kramer
Emne: Høring: forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft

Til SST.

Beklager det sene svar.....

Det er både en styrke og problematisk, at det rehabiliterende og det palliative er samlet. Og at gruppen af patienter/borgere, der er omfattet både er a. patienter i rehabilitering efter helbredt kræftforløb og b. patienter/borgere hvor kræft er kronisk/uhelbredelig. Begge grupper har behov for både rehabiliterende og pallierende indsats, dog med forskellig vægtning og hermed forskellig indsats. Positivt at behovet for koordineret kommunal indsats vægtes.

2. Der hvor anbefalingen jf ovenstående problematik, viser mangler, er i opdelingen fysisk, psykisk, socialt, åndeligt – hvor der under fysisk lægges ensidig vægt på fysisk træning. Der mangler fuldstændig fokus på de fysiske kropsfunktioner. I indledning af anbefalingen beskrives, at der er korttids og langtids gener under og efter kræft behandling, som rammer kropsfunktioner og der peges ligeledes på komorbiditet. Begge dele er en vigtig del af tidlig opsporing og rettidig indsats – og fysisk træning har som forudsætning, at kropsfunktioner og andre symptomer er lindret/behandlet. Som det eneste er ernæring og kostvejledning fremhævet, men alle andre forhold mangler.

Vivian Ainsworth-Zink
Leder
Sundhedsfremme og Forebyggelse
Kerteminde Kommune



NOTAT

21-03-2018

EMN-2017-03453

1137372

Troels Dan-Weibel

Danske Regioners høringssvar vedrørende Sundhedsstyrelsens revidering af "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft"

På baggrund af Sundhedsstyrelsens anmodning om høringssvar fra Danske Regioner, har Danske Regioner indhentet høringsbidrag fra de fem regioner. Alle regioner er vendt tilbage med høringsbidrag.

Regionerne mener, at det reviderede forløbsprogram er en god opfølger til programmet fra 2012. Det er positivt, at der blandt andet er blevet sat et større fokus på de pårørendes rolle i den palliative indsats og et yderligere fokus på senfølger.

Regionerne efterspørger en klarere ansvarsfordeling og et forøget fokus på kommunernes rolle, og der er behov for yderligere præcisering af hhv. kommunernes rolle, kontra hospitaler og almen praksis. Der er derudover behov for yderligere fokus på alment praksis' rolle i opfølgningen efter kræft, idet denne er øget efter den nyeste overenskomst. Kort sagt søger regionerne yderligere fokus på det tværsektorielle arbejde mellem kommuner, hospitaler og almen praksis.

De følgende sider består af tekstmære kommentarer fra regionerne.

Afsnit 1.1 (s. 4)

Der savnes en præcisering af, hvad der menes med "praksis" i følgende sætning: Forløbsprogrammet henvender sig til planlæggere og ledere på sygehuse, i praksis og kommuner [...]. Der bør stå almen praksis, så der ikke er tvivl. Hvis man mener praksissektoren for at signalere, at speciallæger, psykologer m.fl. også kan spille en rolle i rehabilitering og palliation, så præciser dette.

Afsnit 3.1, Afgrænsning af målgruppen:

I dette afsnit skrives "Personer med en kræftdiagnose, som har et sundhedsfagligt begrundet behov for rehabilitering og/eller palliation" og "Personer, der er helbredt efter en kræftsygdom, og oplever følger heraf, og som har et sundhedsfagligt begrundet behov for rehabilitering og/eller palliation uanset, hvornår følgerne optræder".

Formuleringen "... sundhedsfagligt begrundet behov...", bør genovervejes, da vurderingen af behov for rehabilitering er helhedsorienteret med afsæt i den enkelte persons hverdagsliv og behov inden for fire områder: Det fysiske, det psykiske, det sociale og det eksistentielt/åndelige. Det er netop beskrevet senere i høringsmaterialets punkt 4.2 *Systematisk vurdering af behov*.

Der foreslås følgende formulering for begge de nævnte punkter: "... og som har behov for rehabilitering/ og eller palliation..."

Afsnit 4, Planlægning og vurdering af behov:

Anbefalinger, 2. afsnit: Foreslås omformuleret fra "Alle patienter med kræft får systematisk vurderet deres behov..." til: "Alle patienter med kræft får systematisk tilbudt afdækning af behov...", idet vurderingen altid må være et tilbud og i samarbejde med patienten.

Afsnit 4.2, Systematisk vurdering af behov

På side 20 om planlægningen af indsatsen står der, at når der vurderes et behov, afgør den ansvarlige sundhedsprofessionelle, hvad der skal iværksættes. Hospitalet kan ikke bestemme over hvilke tilbud, kommunen skal give patienten, så dette bør omformuleres.

Der foreslås, at formuleringen "Behov for rehabilitering og palliation vurderes hos alle patienter..." ændres til: "... vurderes sammen med patienten.." for at understrege, at patientinvolveringen er en central del af afdækning af behov for rehabilitering.

Her kunne det præciseres i hvor stort omfang ressourcer og problemer afdækkes, og at ansvaret for både rehabilitering og palliation på basisniveau er i kommunalt regi.

Ifm. hyppighed af vurdering af behov: På hospitalsområdet beskrives en hyppighed af minimum 3 gange for vurdering af behov: Ved initial kræftbehandling, ved afslutning af behandling samt regelmæssigt i opfølgingsforløb. Erfaringen siden 2012 har imidlertid vist, det er ganske få patienter, der kan fokusere på behov for rehabilitering initialt i et kræftbehandlingsforløb, og at der dertil også ofte går nogle uger efter afsluttet behandling, før patienterne oplever, at hverdagen alligevel ikke blev som før, og dermed forstår, at de faktisk har behov for rehabilitering. Der er således en

divergens mellem den ideelle forestilling om rehabilitering fra diagnosetidspunktet til patienternes reelle behov, som det anbefales, at forløbsprogrammet forholder sig til.

Afsnit 5, Faglige indsatser

Det er en forbedring, at det så specifikt fremgår, at der skal være fokus på ernæring, men indsatser målrettet fysiske forhold inden for rehabilitering og palliation er andet og mere end fysisk træning og ernæring. Der er ligeledes områder som fx træthed/søvn, seksualitet mm., som udfordrer den enkelte i at leve en hverdag bedst mulig. For at tydeliggøre og rykke ved forståelsen af, at rehabilitering ikke er lig genoptræning, og palliation ikke alene er lindring, kunne man med fordel vælge andet forsidebillede. For eksempel et billede af en sundhedsprofessionel som har samtale med patient og familie. Rehabilitering og palliation handler om støtte til livet med kræft og efter et kræftforløb.

Det bemærkes, at indsatser vedr. sociale og eksistentielle forhold er noget sparsomt beskrevet og ikke peger på, at disse områder skal 'løftes' af forløbsprogrammet, hvilket er beklageligt.

Afsnit 6, Organisering og samarbejde:

Figur 3 s. 29

- Det er ikke muligt at se hele figuren og læse alle punkterne heri (formentlig et opsætningsproblem).
- Punkt 4 under "*Kommunalt sundhedstilbud*" bør omformuleres til "*Informere og vejlede patienten om kræftsygdom på et generelt niveau, herunder om senfølger mm.*", da diagnosespecifik information overordnet set bør være en hospitalsopgave.
- Under regionens ansvar bør det fremgå, at de kan inddrage palliative teams/enheder for lindrende behandling i den palliative opgave, hvis der er tale om komplekse problemstillinger.

Sætningen: "Kommunen har ansvaret for at koordinere de rehabiliterende og palliative indsatser for den enkelte person og bør kommunikere med sygehus og almen praksis, så indsatserne bliver samordnet. Det kan være afgørende med en tidlig indsats og samarbejde mellem den ansvarlige sygehusafdeling og kommunen" (s.29) bør udfoldes, så det tydeliggøres, hvad der ligger i dette ansvar.

Der opfordres endvidere til at beskrive anbefalinger, der målretter sig mod en yderligere integrering af samarbejdet *internt* i kommunerne, fx mellem områderne rehabilitering, hjemmepleje, underretning, jobcenter.

Kommunernes opgave og ansvar (s. 29): Kommunerne skal kunne tilbyde "relevante indsatser". Hvornår er det godt nok, og hvad skal man som minimum kunne forvente? I arbejdsgruppen blev der bl.a. efterspurgt mere tydelige kvalitetskrav til indsatsen i kommunerne.

Ift. sætningen "*Ved behov for specialiseret ambulant genoptræning i sygehusregion informeres almen praksis og kommune herom*" (s.30) Regionens opgave og ansvar:

Genoptræningsplanen sendes automatisk til kommune og almen praksis, også selvom det er en specialiseret genoptræningsplan. Sætningen kan derfor med fordel slettes.

Afsnit 6.1, Ansvar og Opgavefordeling

Det fremgår af udkastet, at "Sygehuset har ansvaret for rehabilitering og palliation, så længe patienten er indlagt". Sådan er det også formuleret i Forløbsprogrammet af 2012 (Punkt 4.2.1), men her er det efterfulgt af en formulering om ansvaret ved ambulante forløb. I høringsudkastet af 9. februar 2018 er ambulante forløb imidlertid ikke nævnt. Dette bør forløbsprogrammet forholde sig til, idet ca. 75% af kræftbehandling i dag er i ambulant regi (s. 30).

Det skal være op til det enkelte hospital, hvordan koordineringen tilrettelægges. Nu står der, at hospitalernes forløbskoordinatorer "... bør varetage koordineringen af de rehabiliterende og palliative indsatser." På side 30 står der, at forløbskoordinatorer bør varetage koordineringen, men forløbskoordinatorerne er oftest sekretærer, der koordinerer behandlingstider og overgange internt på sygehuset. De er ikke i klinikken og ej heller involveret i patientens behandling. Det skal derfor udgå, og det skal være op til det enkelte hospital, hvordan koordineringen varetages.

I relation til etableringen af Fælles Sprog III (FSIII), som kommunerne skal dokumentere i, bør det undersøges nærmere, hvorvidt det vil være muligt, at der efter afslutning af et rehabiliteringsforløb sendes besked tilbage til henvisende afdeling med henblik på indsatsens omfang, karakter og effekt. Hospitalet har pligt til at underrette kommunen, hvorfor det undrer, at kommunen ikke på samme måde har pligt til at give en tilbagemelding til hospitalet. En sådan tilbagemelding vil blandt andet være med til at styrke samarbejdet om indsatsen.

Ift. Den uddybende udredning

Der er forvirring omkring 'uddybende udredning' flere steder i teksten:

- s. 17, 3.dot (Faktaboks) – afklarende samtale i kommunalt - det er vel den uddybende udredning?
- s. 19 der skelnes mellem 2 niveauer. Det fremgår ikke her hvem der skal udarbejde den uddybende udredning
- s. 30 under regionens opgave og ansvar fremgår det meget klart, at den uddybende udredning foretages, der hvor indsatsen skal gives. Det vil sige hovedsageligt i kommunen – dette bør gennemskrives i hele dokumentet.



SUNDHEDSSTYRELSEN

FORLØBSPROGRAM FOR REHABILITERING OG PALLIATION I FORBINDELSE MED KRÆFT



2018

Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft

© Sundhedsstyrelsen, 2018.

Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Emneord: kræft, rehabilitering, palliation, forløbsprogram

Sprog: Dansk

Version: Høringsversion

Versionsdato: 05.02.2018

Format: pdf

Indhold

1	Introduktion	4
1.1	Formål	4
1.2	Baggrund	4
1.3	Afgrænsning	5
1.4	Anvendte begreber	5
2	Sammenfatning af anbefalinger	8
3	Målgruppe	10
3.1	Afgrænsning af målgruppen	10
3.2	Målgruppens omfang	10
3.3	Målgruppens karakteristika	11
3.4	Børn og unge, der lever med eller er helbredt efter kræftsygdom	15
3.5	Pårørende og efterladte til mennesker med kræft	16
4	Planlægning og vurdering af behov	17
4.1	Planlægning af den samlede indsats	17
4.2	Systematisk vurdering af behov	18
5	Faglige indsatser	21
5.1	Formål med indsatserne	21
5.2	Indsatser målrettet fysiske forhold	22
	Fysisk træning	22
	Ernæring	23
5.3	Indsatser målrettet psykiske forhold	23
5.4	Indsatser målrettet sociale forhold	24
5.5	Indsatser målrettet eksistentielle og åndelige forhold	25
5.6	Indsatser målrettet børn	26
5.7	Indsatser målrettet pårørende	26
5.8	Indsatser målrettet efterladte	27
6	Organisering og samarbejde	28
6.1	Ansvars- og opgavefordeling	28
6.2	Kommunikation og koordination	32
7	Kvalitetsudvikling	33
7.1	Monitorering	33
7.2	Forskning	34
8	Implementering og opfølgning	35

8.1	Forudsætninger for vellykket implementering	35
8.2	Tværsektorielt/tværgående samarbejde	35
8.3	Plan for implementering	35
8.4	Aftaler om kompetenceudvikling	36
8.5	Monitorering af implementeringsprocessen	36
8.6	Opfølgning	36
8.7	Revision af det nationale forløbsprogram	37
9	Referenceliste	38

HØRINGSUDKAST

1 Introduktion

1.1 Formål

Det overordnede formål med dette forløbsprogram er at beskrive den faglige indsats ved rehabilitering og palliation i forbindelse med kræftsygdomme og organiseringen af indsatsen. Forløbsprogrammet skal derudover bidrage til at sikre kvaliteten og sammenhængen i den samlede indsats samt understøtte inddragelse af borgeren med kræft og dennes pårørende.

Forløbsprogrammet henvender sig til planlæggere og ledere på sygehuse, i praksis og kommuner samt fagprofessionelle¹, der er involverede i konkrete forløb med rehabilitering og palliation af patienter og borgere² med kræft.

1.2 Baggrund

Flere overlever en kræftsygdom og flere lever længere tid med en kræftsygdom end tidligere. Samtidig dør der stadig mere end 15.000 danskere af kræft hvert år. Der er derfor et stort behov for at sikre, at mennesker, der har eller har haft kræft, bliver hjulpet og støttet, så de bedst kan bevare deres funktionsevne, eller genvinde den så godt som muligt, og at der gennem hele forløbet er fokus på den lindrende indsats.

Som en del af Kræftplan III blev det med finansloven for 2011 besluttet, at der skulle udarbejdes et forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. Forløbsprogrammet skulle bidrage til at sikre kvaliteten af den faglige indsats og koordineringen af indsatsen både tværfagligt og tværsektorielt.

Regioner og kommuner har således siden 2012 været i gang med at implementere programmet herunder praksis for vurdering af behov hos borgere med kræft. Der er i løbet af de senere år udarbejdet flere faglige retningslinjer mv. for både generel og sygdomsspecifik rehabilitering og palliation til borgere med kræft, herunder Sundhedsstyrelsens kræftpakker/opfølgningsprogrammer³ og nationale kliniske retningslinjer for henholdsvis rehabilitering af borgere med prostatakræft (1), følger-virkninger efter operation for tidlig brystkræft (2) og for øvre dysfagi (3). På trods af ovenstående initiativer viser en kortlægning af området (4) væsentlige forskelle i de indsatser mennesker med kræft tilbydes.

I forbindelse med Kræftplan IV blev det fastslået, at der i hele landet fortsat er behov for fokus på en højere og mere ensartet kvalitet af rehabilitering og palliation for mennesker med kræft.

Dette forløbsprogram er således en opdateret version af forløbsprogrammet fra 2012 (5). Det opdaterede forløbsprogram har særligt fokus på, at det skal være anvendeligt for praksis og præciserer blandt andet, at rehabilitering og palliation bør tilrettelægges individuelt og efter behov og omfatte

¹ 'Fagprofessionelle' betegner i forløbsprogrammet alle fagpersoner, der er involveret i rehabilitering og palliation, herunder sygeplejersker, socialrådgivere, psykologer, præster mv.

² Målgruppen for anbefalingerne benævnes igennem anbefalingerne forskelligt afhængig af sammenhængen. Betegnelsen 'mennesker'/'personer' benyttes, når der refereres til målgruppen på populationsniveau, 'patienter' benyttes i beskrivelsen af regionale indsatser og indsatser i praksissektoren, mens betegnelsen 'borger' benyttes i beskrivelsen af kommunale indsatser.

³ Opfølgningsprogrammerne vil gradvist fra 2018 blive integreret i pakkeforløbene

alle rehabiliterings- og palliationsbehov, der følger efter en kræftsygdom, herunder også senfølger opstået i forbindelse med eller efter en kræftbehandling. Samtidigt er der fokus på, at alle mennesker med kræft systematisk får vurderet deres behov for rehabilitering og palliation.

Der er i forbindelse med opdateringen ikke foretaget en systematisk litteratursøgning og gennemgang. Opdateringen af forløbsprogrammet er blandt andet foretaget på baggrund af en vidensafdækning af senfølger efter kræft (6) samt relevant nyere viden på området. De faglige indsatser bygger på faglige retningslinjer eller anbefalinger, i det omfang de findes. Inden for en del områder omhandlende rehabilitering og palliation mangler der imidlertid dokumenteret viden. I disse tilfælde beror indholdet i forløbsprogrammet på faglig konsensus. Forløbsprogrammet er blevet kvalificeret af en arbejdsgruppes ekspertviden og praksiserfaringer, som Sundhedsstyrelsen nedsatte i 2017. Arbejdsgruppens kommissorium og medlemmer fremgår af bilag 1 og 2.

1.3 Afgrænsning

Forløbsprogrammet beskriver ikke sygdomsspecifikke rehabiliterings- og palliative indsatser. Disse beskrives i de relevante pakkeforløb for kræft, idet de er relateret til den specifikke kræftdiagnose og behandlingen deraf. Den generelle indsats, der beskrives i forløbsprogrammet, retter sig mod borgerens og de pårørendes mangeartede behov, der skyldes forekomsten af en livstruende kræftsygdom, og tager således ikke afsæt i en specifik kræftdiagnose eller -behandling.

Forløbsprogrammet skal ses i sammenhæng med og supplerer Sundhedsstyrelsens øvrige publikationer på området. Det drejer sig særligt om følgende:

- Pakkeforløb for kræft (7)
- Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom (8)
- Anbefalinger for den palliative indsats (10)

Pakkeforløb beskriver de diagnosespecifikke indsatser i hele patientforløbet. Anbefalingerne for forebyggelses- og rehabiliteringsindsats til borgerne med kronisk sygdom generelt fremgår af ”Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom” (8). Derudover henvises der til ”Anbefalingerne for den palliative indsats” (10), som uddyber de generelle palliative indsatser til alle patienter med livstruende sygdomme.

1.4 Anvendte begreber

Nedenfor beskrives nogle af de centrale begreber, der anvendes i forløbsprogrammet, og deres indbyrdes sammenhæng.

Rehabilitering

Sundhedsstyrelsen anvender WHO's definition af rehabilitering (11):

Rehabilitering kan defineres som en række indsatser, der støtter det enkelte menneske, som har eller er i risiko for at få nedsat funktionsevne, i at opnå og vedligeholde bedst mulig funktionsevne, herunder at fungere i samspil med det omgivende samfund⁴.

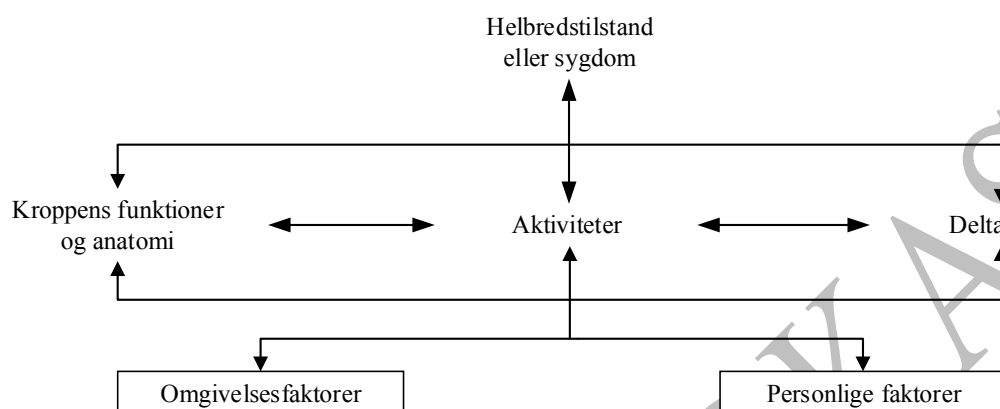
Begrebet ’funktionsevne’ anvendes i overensstemmelse med WHO's model for ’International Classification of Functioning, disability and Health’ (ICF) (12). Modellen er en biopsykosocial model med et helhedsorienteret perspektiv på en borgers forhold. Funktionsevne, som det centrale element

⁴ Sundhedsstyrelsens oversættelse af WHO-definition.

i modellen, indgår i et dynamisk samspil med helbred og kontekst (omgivelser og personlige faktorer).

Funktionsevne omfatter 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. Se ICF-modellen i figur 1.

Figur 1. Samspillet mellem komponenterne i ICF



Palliation

I anbefalingerne anvendes WHO's definitioner på palliative indsatser, hvor der skelnes mellem palliativ indsats til voksne og til børn. (13):

Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for 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

WHO's definition præciserer yderligere, at 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 psykiske 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/indsatser, som udføres med henblik på livsforlængelse, som fx kemo- eller stråleterapi, og inkluderer de undersøgelser, som er nødvendige for bedre at forstå og håndtere lidelsesfyldte kliniske komplikationer.

For børn og unge præciseres følgende (13):

- Palliativ indsats til børn og unge omfatter barnets/den unges fysiske, psykiske, sociale og åndelige behov, samt støtte til hele familien.
- Den palliative indsats iværksættes på diagnosetidspunktet og fortsætter, uanset om barnet/den unge får behandling med kurativt sigte.
- De sundhedsprofessionelle må evaluere og lindre barnets/den unges fysiske, psykiske og sociale belastninger.
- Effektiv palliativ indsats forudsætter en tværfaglig tilgang, som involverer hele familien og ressourcerne i familiens lokalområde.

Den palliative indsats opdeles traditionelt både internationalt og i Danmark i en basal og en specialiseret indsats. Det er patienternes behov og intensiteten af indsatsen, der afgør, hvorvidt indsatsen er basal eller specialiseret.

Sammenhæng mellem rehabilitering og palliation

Der er et stort overlap mellem rehabiliterende og palliative indsatser, og indsatserne er ofte indholdsmæssigt identiske, mens målet med indsatserne kan være forskellige. Rehabilitering vil ofte have som formål aktivt at fremme funktionsevne og selvstændighed, mens palliation i højere grad har fokus på proaktivt at håndtere svækkelsesprocesser gennem symptomhåndtering.

Det faglige overlap mellem indsatserne er et fagligt argument for en høj grad af koordinering og sammenhæng mellem de to områder.

Borgeren/patienten kan således også have behov for begge typer indsatser, og den samme indsats kan have forskellige formål for den enkelte. Derudover er forløbet ofte præget af uforudsigelighed, hvilket kræver ad hoc løsninger og samarbejde (14).

Senfølger

Senfølger defineres som helbredsproblemer, der opstår under primær behandling og bliver kroniske, eller som opstår og manifesterer sig måneder eller år efter behandling er afsluttet. Senfølgerne omfatter ny primær kræftsygdom og fysiske, psykiske eller sociale forandringer, der er en følge af kræftsygdommen og/eller behandlingen af denne (6).

2 Sammenfatning af anbefalinger

Forløbsprogrammets anbefalinger for planlægning og vurdering af behov, faglige indsatser, organisering og samarbejde samt implementering, opfølgning og monitorering er opsummeret nedenfor. Anbefalingerne uddybes i de enkelte kapitler. 

Planlægning og vurdering af behov

Det anbefales:

De fagprofessionelle udarbejder og justerer løbende mål og indsatser i samarbejde med borgeren.

Alle patienter med kræft får systematisk vurderet deres behov for rehabilitering og palliation på sygehuset. Patientens identificerede behov danner grundlag for planlægning af det samlede forløb.

I forbindelse med den afklarende samtale i kommunalt regi vurderes borgerens behov for indsatser målrettet rehabilitering og palliation. Vurdering af behov foregår efter ensartede principper og metoder.

Der er veldefinerede arbejdsgange for vurdering af behov, uanset hvor det foregår.

Faglige indsatser

Det anbefales:

De rehabiliterende og palliative indsatser iværksættes med udgangspunkt i den enkeltes behov og retter sig mod fysiske og psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige forhold.

De nødvendige kompetencer er til stede på organisationsniveau, såvel som hos de enkelte involverede fagprofessionelle, hvilket understøttes af lokalt udarbejdede kompetenceprofiler.

Organisering og samarbejde

Det anbefales:

Aftaler vedrørende koordinering og tværfagligt samarbejde mellem sektorerne udarbejdes i regi af sundhedsaftalerne. Derudover kan der lokalt laves aftaler om koordinering og rådgivning, således at der foreligger en klar opgavefordeling mellem aktørerne.

Organisering af området baseres på, at der er de fornødne kompetencer, udstyr, erfaring og volumen til stede, for at de rehabiliterende og palliative indsatser kan varetages med høj faglig kvalitet.

Aktører anvender eksisterende aftaler om kommunikationsveje og kommunikationsstandarder/-redskaber i sundhedsvæsenet i deres kommunikation om patienten.

Kvalitetsudvikling

Det anbefales:

Kommuner og regioner indsamler systematisk data med henblik på planlægning og kvalitetsudvikling.

Kommuner og regioner indberetter til nationale databaser i det omfang de eksisterer.

Kommuner og regioner udvikler og beskriver indikatorer til brug for monitorering og kvalitetsudvikling

Implementering og opfølgning

Det anbefales:

Regioner og kommuner udarbejder i samarbejde en plan for implementering.

Kompetenceudvikling sker fælles og aftales lokalt.

Samarbejdet omkring forløbsprogrammet følges løbende og evalueres med henblik på eventuelle justeringer i samarbejdet og i praksis. Opfølgning aftales lokalt fx hvert 2.-4. år.

3 Målgruppe

3.1 Afgrænsning af målgruppen

Forløbsprogrammet omfatter følgende målgrupper:

- Personer med en kræftdiagnose⁵, som har et sundhedsfagligt begrundet behov for rehabilitering og/eller palliation.
- Personer, der er helbredt efter en kræftsygdom, og oplever følger heraf, og som har et sundhedsfagligt begrundet behov for rehabilitering og/eller palliation uanset, hvornår følgerne optræder.

Endvidere vil dele af forløbsprogrammet rette sig mod pårørende og efterladte.

3.2 Målgruppens omfang

Det er ikke muligt præcist at estimere målgruppernes omfang og behov, idet indsatsen ved rehabilitering og palliation ikke registreres i sammenhæng med kræftdiagnosen. I stedet beskrives målgruppen, dels ud fra nogle overordnede statistiske opgørelser, og dels ud fra tilgængelig viden om omfanget og karakteren af patienternes og pårørendes problemer for på denne måde at bidrage til at beskrive målgruppen.

I 2015 var der ca. 41.000 nye kræfttilfælde i Danmark, mens den gennemsnitlige incidens de seneste fem år har været 39.500 nye kræfttilfælde (15). Cirka 295.000⁶ personer over 15 år har på et tidspunkt i livet fået stillet en kræftdiagnose og er fortsat i live (15). Heraf er der både personer, der fortsat har en kræftdiagnose, og personer, der er erklæret raske. Begge grupper kan opleve senfølger efter kræftsygdommen og behandlingen heraf.

Forekomsten af kræft varierer med alderen, og risikoen øges med stigende alder. Tabel 1 med tal fra 2014 viser, at kræft rammer personer i alle aldre og i alle livsfaser (16). Det har betydning, idet den livsfase patienterne er i har betydning for de udfordringer, der er forbundet med et sygdomsforløb (17).

⁵ Omfatter ICD-10 kode: C00-C97

⁶ Antal 15+ årige borgere, hvor kræft er den væsentligste årsag til kontakt. Opgørelsen medtager alle kræftformer undtagen anden kræft i hud.

Tabel 1. Antallet af kræfttilfælde hos mænd og kvinder efter alder i Danmark i 2014 (16)⁷

Alder (år)	0-14	15-29	30-59	60-74	+75	Total
Mænd	83	235	2798	7342	3595	14053
Mænd pct.	1%	2%	20%	52%	26%	100%
Kvinder	60	267	4321	5406	3151	13205
Kvinder pct.	0%	2%	33%	41%	24%	100%

3.3 Målgruppens karakteristika

En betydelig andel af patientgruppen har fremskreden kræft, allerede når diagnosen stilles. Trods dette overlever 79 % af mændene og 81 % af kvinderne det første år efter kræftdiagnosen, mens 60 % af mændene og 64 % af kvinderne lever mere end fem år efter deres kræftdiagnose. Opgørelser af kræfttilfælde mellem 2001-2015 har vist, at cirka 8.000 borgere døde indenfor det første år af deres kræftsygdom, mens yderligere 8.000 døde inden for de følgende fire år (18). Det er derfor af betydning at tænke rehabiliterings- og palliationsindsatser ind fra starten af sygdomsforløbet.

I tabel 2 nedenfor fremgår en oversigt over de 21 hyppigst forekomne kræftformer hos danskere i 2014, og hvordan prævalensen og 5-års overlevelsen er for patienter diagnosticeret med disse kræftformer (6).

Tabel 2. Oversigt over de hyppigste kræftformer hos danskere (18)

Kræftform	Incidens		Prævalens		5 års overlevelse (%)	
	antal	%	antal	%	Mænd	Kvinder
Blære og urinvejekræft	2.059	6	18.001	7	74	65
Brystkræft	4.643	14	62.437	24	-	86
Bugspytkirtel kræft	956	3	1.124	0,4	7	8
Cervix	411	1	8.922	3	-	69
Hjerne og centralnervesystemkræft	1.491	4	16.056	6	61	73
Leukæmi	801	2	7.208	3	58	63
Leverkræft	466	1	609	0,2	8	10
Livmoderkræft	765	2	10.863	4	-	83
Lungekræft	4.635	14	9.861	4	12	17
Mavekræft	592	2	1.708	0,6	19	18
Modermærkekræft	2.194	7	25.644	10	88	93
Mund og svælghkræft	721	2	4.536	2	49	58
Myelomatose	367	1	1.955	0,7	49	51
Non-Hodgkin Lymfom	1.165	4	9.836	4	69	75
Nyrekræft	866	3	5.435	2	59	60
Ovariekræft	503	1	2.434	0,9	-	40
Prostatakræft	4.577	14	33.649	13	86	-
Skjoldbruskkirtelkræft	350	1	3.588	1	81	87
Spiserørskræft	499	1	1.004	0,4	12	15
Strubekræft	243	1	2.181	0,8	62	59
Tyk- og endetarmskræft	5.421	16	33.490	13	61	63

Det ses i tabel 2, at den overvejende del af populationen udgøres af personer, der er helbredt for brystkræft (62.437 personer), prostatakræft (33.649), tyk- og endetarmskræft (33.490 personer) og modermærkekræft (25.644 personer). Disse kræftformer udgør til sammen cirka 60 % af alle personer, der har kræft, eller der er helbredt for kræft. Incidensen er størst ved tyk- og endetarmskræft (5.421), lungekræft (4.635), brystkræft (4.643) og prostatakræft (4.577). Disse kræftformer udgør til sammen cirka 50 % af alle incidente kræfttilfælde.

Følgerne af en kræftsygdom afhænger af den specifikke kræftform, dennes prognose og varierer dermed over tid. Desuden afhænger den enkeltes behov også af patientens alder, forekomst af andre samtidige sygdomme, sundhedsrelateret livsstil, sociale situation, herunder familiære situation og uddannelse, kulturelle baggrund, ressourcer mv. Således kan forhold og forudsætninger ud over selve kræftsygdommen og prognosen have meget stor betydning for, hvilke problemer og behov den enkelte og eventuelle pårørende og efterladte måtte have. Opgørelser tyder på, at nogle personer med kræft har vanskeligheder, som de ikke får hjælp til, selv om de angiver et behov (19, 20).

Dansk Palliativ Databases årsrapport inkluderer personer med kræft, der døde i indeværende år, og årsrapporten viser, at halvdelen af de inkluderede patienter var blevet henvist til en specialiseret palliativ indsats. Herudover konkluderer årsrapporten fra 2016 fra Dansk Palliativ Database, at en betydelig andel af de henviste patienter har behov for en tidligere palliativ indsats, end de er blevet henvist til (21).

Ved størstedelen af de 16.000 årlige dødsfald vil der være efterladte, der har behov for støtte, og de pårørende og efterladte udgør dermed en betydelig gruppe udover patientgruppen.

Multisygdom⁸

Samtidig tilstedeværelse af alvorlig sygdom som fx hjerte-karsygdom, lungelidelse, diabetes, svær psykiatrisk lidelse og misbrug eller anden samtidig kræftsygdom (multisygdom) er hyppig og øger kompleksiteten af forløbet og de indsatser, der er behov for.

Næsten 40 pct. af patienter med kræft har samtidige sygdomme på tidspunktet for kræftdiagnosen, hvoraf hjertesygdom, KOL og diabetes tegner sig tilsammen for 32 % (6). Det har stor betydning for borgerens overlevelse og muligheder for at gennemføre et pakkeforløb herunder også de rehabiliterende og palliative indsatser. Jo flere samtidige sygdomme, borgeren har, jo mere komplekse bliver behovene. Tabel 3(6) viser borgere med de hyppigste komorbide sygdomme efter en helbredt kræftsygdom.

Spektret af samtidige sygdomme varierer mellem kræftformerne. Eksempelvis optræder KOL ofte med høj hyppighed hos patienter med lungekræft, på grund af den fælles risikofaktor rygning.

Tabel 3. Borgere med komorbiditet efter helbredt kræftsygdom

	Antal	%
Andele af kræftoverlevende med de hyppigste komorbide sygdomme		
Hjertesygdomme	20.080	13,2
KOL	15.692	10,3
Diabetes	12.264	8
Andre sygdomme	8.548	5,6

Senfølger

Borgere med kræft kan opleve senfølger og problemer i forbindelse med deres kræftsygdom og behandlingen heraf. Senfølgerne og problemerne kan karakteriseres som værende enten fysiske, psykiske, sociale eller åndelige/eksistentielle. Konkret oplever mindst 50 % af borgere, der har haft en kræftsygdom, en eller flere senfølger af behandlingen. De mest almindelige senfølger er angst, depression, smerter og fatigue (6). Læs mere om universelle senfølger i bilag 4.

Tabel 4 nedenfor præsenterer, hvilke følger personer med kræft har oplevet i forbindelse med deres kræftsygdom og behandling fra diagnosetidspunkt og frem til cirka to til et halvt år efter diagnosetidspunktet.

⁸ Multisygdom defineres som samtidig optræden af to eller flere kroniske sygdomme hos en person, hvor en sygdom ikke nødvendigvis er mere central end de andre. Multisygdom benyttes synonymt med komorbiditet, og der skelnes således ikke mellem sammenhængende sygdomme eller sygdomme uden indbyrdes sammenhæng. <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/kronisk-sygdom/forloebprogrammer/den-generiske-model>

Tabel 4. Forekomst af de hyppigste følger og problemer af kræftsygdom eller behandling hos personer med kræft

(2)

Følger og problemer	Slet ikke (%)	Lidt (%)	En del (%)	Meget (%)
Generende træthed	28,1	31,9	24,6	15,4
Sjældnere seksuelt samvær end før diagnosen	38,7	17,9	16,5	26,8
Mindre lyst til seksuelt samvær	41,5	20,5	17,9	30,3
Nedsat muskelkraft	45,4	30,1	16,6	7,9
Søvnbesvær	47,2	28,9	16,8	7,1
Muskel/ledsmerter	50,2	25,8	15,3	8,8
Tørre slimhinder	56,6	21,2	13,9	8,4
Snurren eller manglende følesans i fingre og/eller fødder	57,9	21,6	12,6	7,9
Koncentrationsbesvær	58,3	27,8	10,8	3,1
Hukommelsesbesvær	59,7	26,3	10,2	3,8
Svimmelhed	64,7	23,8	8,8	2,7
Vægtstigning	66,2	20,7	9,9	3,2
Lymfødem (hævede arme og ben)	69,1	18,5	8,2	4,2
Forstoppelse	70,3	17,9	8,3	3,4
Ændret smags- eller lugtesans	70,5	15,4	8,2	5,8
Kvalme	72,2	17,1	7,2	3,5
Inkontinens (ufrivillig vandladning)	73,5	17,9	5,5	3,1
Vægttab	73,5	14,4	7,6	4,5
Diarré	74,9	16,2	5,9	3
Synkebesvær	82,8	10,7	3,8	2,8
Skade på tænder	83,2	9,9	4	2,9

Tabel 5 oplister de hyppigste senfølger både hos borgere, der lever med kræft, og borgere, der er helbredt efter en kræftsygdom. Tabellen er inddelt i fire behovsområder: fysisk, psykisk/kognitivt,

socialt og eksistentielt/åndeligt, som forløbsprogrammet tager udgangspunkt i i forhold til beskrivelse af behovsvurdering og de overordnede indsatser, der er brug for.

Tabel 5. Oversigt over hyppigst forekommende problemer hos patienter, der lever med en kræftsygdom eller er helbredt efter en kræftsygdom (23, 24) 

Behovsområde	Problemer
Fysisk	<ul style="list-style-type: none"> • ADL, nedsat funktion og begrænsninger i udførsel af daglige aktiviteter såsom egenomsorg og husholdning • Forstoppelse, diarré, inkontinens (urin - og fækal -) • Lymfødem • Manglende appetit, vægttab, kvalme • Nedsat muskelkraft, bevægelighed og fysisk funktionsniveau • Seksuel dysfunktion • Smerter, åndenød • Søvnproblemer • Træthed (fatigue) • Tørhed/svamp i munden, synkebesvær
Psykisk/kognitivt	<ul style="list-style-type: none"> • Angst, depression • Hukommelses- og koncentrationsbesvær
Socialt	<ul style="list-style-type: none"> • Fastholdelse af jobbet, forsørgelsesgrundlag • Relationer til pårørende, især i børnefamilier
Eksistentielt/åndeligt	<ul style="list-style-type: none"> • Manglende anerkendelse fra omgivelserne • Ensomhed • Manglende accept af ændret identitet, livsomstændigheder og -udsigter • Tomhed, skyld, skam

3.4 Børn og unge, der lever med eller er helbredt efter kræftsygdom

Hvert år diagnosticeres kræftsygdom hos ca. 150 børn og unge under 15 år, hvoraf ca. 80 % overlever deres sygdom, og i alderen 15-17 år diagnosticeres der 35-40 unge årligt. Børnene rammes af

⁹ Det er vigtigt at præcisere, at de mange problemområder ikke kan kategoriseres entydigt som fysiske eller psykiske.

livstruende sygdom i en periode, hvor de fysisk og psykisk er i en udviklingsfase, hvilket kan forme og præge dem resten af tilværelsen. Erfaringer viser, at problemerne er mangeartede, herunder også problemer med social isolation på grund af langstrakte behandlingsforløb. En engelsk undersøgelse angiver, at ca. 60 % af overlevende børn og unge har et eller flere kroniske helbredsproblemer (25). 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 med henblik på støtte og faglig indsats. En mindre gruppe børn og unge får enten tilbagefald, eller responderer ikke på behandling. Til denne gruppe vil der være behov for lindring og støtte ved forberedelse til døden for både barnet og den unge som familien.

3.5 Pårørende og efterladte til mennesker med kræft

Pårørende til patienter/borgere med kræft vil oftest have en betydelig rolle som støtte for patienten/borgeren i hele forløbet, herunder også i forhold til en rehabiliterende og palliativ indsats (26). Men pårørende kan også have selvstændige behov igennem et sygdomsforløb (27). Det kan være meget belastende at være pårørende til en patient/ borger med kræft. 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. En dansk undersøgelse viser, at mandlige partnere til kvinder med brystkræft havde en øget risiko for at få indlæggelseskrævende depression (28). De sociale konsekvenser kan være konflikt mellem sociale roller, restriktioner i aktiviteter samt social tilbagetrækning.

Cirka 6.000 børn og unge i alderen 0-18 år oplever årligt, at en forælder får en kræftsygdom¹⁰. Børn af forældre med kræft er udsat for et forhøjet niveau af psykosocial stress, ligesom søskende til børn og unge med kræft 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 (29). Det er derfor vigtigt at være opmærksom på børns udsatte situation og behov ved kræftsygdom i familien (27).

Kræftens Bekæmpelse har årligt 8.000 kontakter med efterlevende med behov for støtte og vejledning, hvilket viser, at efterladte i lighed med pårørende har behov for selvstændige indsatse 

¹⁰ www.cancer.dk

4 Planlægning og vurdering af behov

Anbefalinger:

- De fagprofessionelle udarbejder og justerer løbende mål og indsatser i samarbejde med borgeren.
- Alle patienter med kræft får systematisk vurderet deres behov for rehabilitering og palliation på sygehuset. Patientens identificerede behov danner grundlag for planlægning af det samlede forløb.
- I forbindelse med den afklarende samtale i kommunalt regi vurderes borgerens behov for indsatser målrettet rehabilitering og palliation. Vurdering af behov foregår efter ensartede principper og metoder.
- Der er veldefinerede arbejdsgange for vurdering af behov, uanset hvor det foregår.

4.1 Planlægning af den samlede indsats

Et forløb med rehabilitering og palliation i forbindelse med borgerens kræftsygdom vil ofte bestå af flere tværfaglige indsatser, som skal planlægges af de involverede aktører.

Det er væsentligt, at den samlede indsats planlægges og målrettes, så borgeren kan have så stabilt et hverdagsliv som muligt. Der bør derfor formuleres målsætninger for den samlede indsats i samarbejde med borgeren, herunder opfølgning på målsætningerne, samt eventuelle delmål undervejs. Målsætningerne bør således være styrende for koordinering og timing af indsatserne på tværs af sektorer. Dette forudsætter, at de involverede fagprofessionelle har en fælles tværfaglig forståelsesramme, hvilket involverer en ensartet fortolkning/forståelse af begreber på tværs af fagområder. Dette skaber en fælles forståelse af forløbet, og det øger muligheden for sammenhæng i forløbet, når parterne har viden om indsatser og organisering i de øvrige sektorer og/eller forvaltninger. ICF kan anvendes som en fælles forståelsesramme og et fagligt og sprogligt udgangspunkt, når der samarbejdes om borgeren på tværs af faggrupper og sektorer (30).

Planlægningen og målsætning bør tage udgangspunkt i den enkelte borgers behov, så de indsatser, der tilbydes, stemmer overens med den enkeltes situation, funktionsevne og forudsætninger. Indsatsen og intensiteten af det tværfaglige samarbejde afhænger således af borgerens sygdoms- og livssituation. Da kræftsygdom, behandling og senfølger manifesterer sig forskelligt over tid, ligesom funktionsevne og ressourcer varierer, foretages der en løbende revurdering af borgerens behov med justering af mål og indsatser.

Ved planlægning, tilrettelæggelse og udførelse af faglige indsatser bør der ligeledes være skærpet opmærksomhed på indsatser, der er rettet mod særlige målgrupper, fx specifikke diagnosegrupper, børn/unge, mænd, socialt sårbare, pårørende samt borgere med anden etnisk baggrund mv. Overvejelser om målgruppespecifikke indsatser til udvalgte grupper bør tage udgangspunkt i, hvilke grupper der har brug for en særlig indsats. Overvejelserne kan eksempelvis handle om

behovet for særlige faglige kompetencer for at imødekomme målgruppens udfordringer, eller at der er brug for særlig tilrettelæggelse for at højne fremmødet.


Ved palliative behov bør der være opmærksomhed på at planlægge patienters og pårørendes ønsker for og tanker om livet og døden, herunder at udarbejde en god plan for behandling og pleje i den sidste levetid. Der henvises til ”Anbefalinger for den palliative indsats” for forskellige metoder der-til (10).

4.2 Systematisk vurdering af behov

Behov for rehabilitering og palliation vurderes hos alle patienter med kræft i forbindelse med opstart af deres behandlingsforløb på sygehuset. Vurderingen er helhedsorienteret med afsæt i den enkelte patients liv, levevilkår, livsstil, adfærd, eventuelle samtidige sygdomme samt praktiske og økonomiske aspekter (31).

Vurderingen af behov tager altid udgangspunkt i den enkelte patients ressourcer, helbredstilstand, egenomsorgsevne og motivation, for på denne måde at tage et bredt afsæt i patientens forudsætninger, og dermed også inddrage ulige vilkår som en præmis i vurderingen.

Den sundhedsprofessionelle bør samtidig inddrage viden fra de diagnosespecifikke kræftpakker i forhold til, hvilke rehabiliteringsbehov, herunder behov som følge af senfølger, der kan opstå i forbindelse med den specifikke kræftsygdom. Endvidere bør patientens prognose, herunder palliative behov, indgå som et særligt fokusområde i vurderingen, idet 24 % af patienterne dør indenfor det første år efter en kræftdiagnose, og for størstedelen af disse patienter er kræftsygdommen at betegne som uhelbredelig på diagnosetidspunktet (32).

Vurderingen af behov  bør afdække nedenstående fire områder, som de hyppigste senfølger hos borgere, der lever med eller er helbredt for en kræftsygdom, falder ind under (se endvidere tabel 5 i kapitel 2):

- **Det fysiske område**, fx smerter, sexualitet, åndenød, nedsat muskelkraft og bevægelighed, ernæring, rygning/alkohol og træthed samt disses betydninger og sammenhæng med aktivitet (ADL) og deltagelse. Endvidere symptomer, der er karakteristiske ved den pågældende kræftdiagnose eller behandling og evt. komorbiditet.
- **Det psykiske område**, fx angst, depression, sexualitet, ensomhed, bekymring for sygdommens udvikling og følger samt disse eventuelle problemers betydning for hverdag, aktivitet og deltagelse.
- **Det sociale område**, fx patientens mulighed for støtte og nærvær, identifikation af centrale pårørende, ændring af rolle i forhold til nære pårørende. Endvidere arbejde og arbejdssituation, fritid, økonomi og bolig mv.
- **Det eksistentielle/åndelige område**, fx patientens oplevelse af sin nuværende situation og sygdom, eventuel mening med livet, hvad der giver patienten håb og styrke, samt hvilken rolle religion har for patienten.

For enkelte patienter kan det være relevant at foretage behovsvurderingen i forbindelse med den sidste del af udredningen for deres kræftsygdom, ligesom der kan være forhold, der betinger en forebyggende, rehabiliterende eller palliativ indsats tidligere i patientforløbet. Eventuel henvisning til kommunalt regi med henblik på dette vil være sygehusets ansvar (se kapitel 5).

Borgerens identificerede behov danner grundlag for planlægning af indsatserne, hvor den sundhedsprofessionelle i samarbejde med borgeren og eventuelt pårørende vurderer, hvordan borgerens egenomsorgsevne og ressourcer bedst understøttes gennem sygdomsforløbet. Støtte og vejledning til mestring af sygdomsforløbet, livsstilsændringer, at vedligeholde og genfinde meningsfulde aktiviteter, at forberede sig på døden, er alle områder, der involverer borgerens forudsætninger, livssituation, ønsker og motivation.

Uddybende udredning

Der skelnes mellem to niveauer af vurderinger: Behovsvurdering og en eventuel efterfølgende uddybende udredning (31).

Hvis der i behovsvurderingen, i samarbejde med patienten, identificeres behov for indsatser, bør der efterfølgende foretages en uddybende udredning, der involverer en mere detaljeret faglig udredning. Den uddybende udredning kan eksempelvis involvere detaljeret funktionsevnevurdering, kognitive tests, udredning af økonomiske problemer, uddybende udredning af palliative behov¹¹. 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 områder eventuelt ved anvendelse af validerede redskaber.

Skemaer til vurdering af behov

Behovsvurdering i sygehusregi omfatter patientens udfyldelse af et regionalt vedtaget behovsvurderingsskema med efterfølgende dialog med sundhedsprofessionelle herom. I forbindelse med implementeringen af den første udgave af forløbsprogrammet blev der i hver region udarbejdet et behovsvurderingsskema til at understøtte vurderingen af behov for rehabilitering og palliation, men det anvendes ikke systematisk på sygehuset. Behovsvurderingsskemaet er som udgangspunkt patientens eget, som han/hun så vidt muligt udfylder inden behovsvurderingssamtalen på sygehuset.

Vurdering af behov for rehabilitering og palliative indsatser indgår som en del af den afklarende samtale i kommunen, som borgere henvises til, hvis de af sygehus eller almen praksis vurderes at have gavn af et tilbud.¹² En del kommuner har udviklet egne redskaber til vurdering af behov i forbindelse med den afklarende samtale og andre anvender de regionale skemaer og dertil andre redskaber, afhængig af problemstillingen(4).

Afdækning af de pårørendes ressourcer og eventuelle behov i forbindelse med patientens sygdom

De pårørende er erfaringsmæssigt nogle af de vigtigste støtter for patienterne igennem hele forløbet, men kan også have selvstændige behov for støtte. Det er vigtigt, at de pårørendes ressourcer og eventuelle problemer afdækkes, herunder fx behov for aflastning. Alt forudsat patientens samtykke. De pårørende – og patienten selv - bør informeres om selv at være opmærksomme på fysiske og følelsesmæssige forandringer i livsførelsen, herunder hvem de skal tage kontakt til ved behov. Hvis de pårørende har behov for hjælp til dette fx i forbindelse med egen sygdom, henvises de til deres praktiserende læge med henblik herpå.

¹¹ Se nærmere i Anbefalinger for palliative indsatser (10).

¹² Se mere om den afklarende samtale i Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom (8).


Hyppighed af vurdering af behov

Som minimum foretages en vurdering af behov for rehabilitering og palliation i forbindelse med opstart af det initiale kræftbehandlingsforløb på sygehuset, der gøres status for vurderingen ved afslutning af et behandlingsforløb på sygehuset samt regelmæssigt i opfølgningsforløbet i overensstemmelse med pakkeforløb for kræft. Dertil kan der være behov for yderligere vurdering af behov, som kan ændres, fx ved ændringer i behandlingsforløbet, ved afslutning af behandlingsforløbet og i opfølgningsforløbet. Ved henvisning til almen praksis eller kommune, afdækkes borgerens behov på ny, idet der kan være ændring eller nyopståede behov siden behovsvurderingen blev foretaget på sygehuset. I kommunen foregår dette i forbindelse med den afklarende samtale. Endelig bør der være opmærksomhed på ændrede behov, når aktiv sygdomsbehandling ophører, og patienten er i den terminale palliative fase.

Planlægning af indsatsen

Når det i forbindelse med den indledende behovsvurdering i sygehusregi eller senere i forløbet vurderes, at der er behov for en rehabiliterende og/eller palliativ indsats, afgør den ansvarlige sundhedsprofessionelle i samarbejde med borgeren, hvad der skal iværksættes under hensyntagen til dennes behov, ønsker, ressourcer mv. Oftest henviser sygehuset til kommunen. Når kommunen har modtaget henvisning fra sygehus eller almen praksis, indkalder kommunen borgeren til en afklarende samtale. Såfremt der er lavet en behovsvurdering på sygehuset bør relevante oplysninger fra denne videregives til kommunen og kommunen bør, ved den afklarende samtale, tage udgangspunkt i denne viden og indgå dialog med sygehus og almen praksis ved behov. Kommunen foretager på den baggrund en vurdering af behov for rehabilitering og palliation.

Viser resultatet af den afklarende samtale, at der er behov for en indsats, beslutter kommunen i samarbejde med borgeren, hvilken indsats der bør ydes inden for relevant lovgivning og lægger en plan herfor.

I Sundhedsstyrelsens pakkeforløb for kræft (7) anbefales det, at sygehuset ved afslutning af behandling udarbejder en individuel plan for de opfølgende indsatser, herunder rehabilitering og palliation. Danske Regioner har udarbejdet en skabelon, som understøtter udarbejdelsen af en opfølgningsplan.  Aktuelt skal den planlagte indsats dokumenteres i den almindelige journalføring, sygepleje- og omsorgsjournaler, udskrivningsbrev/epikriser og evt. statusrapporter.

Når der opstartes forløb i kommunen orienteres sygehuset og almen praksis om, hvilke indsatser der igangsættes for borgeren. Både sygehus og kommune orienterer almen praksis om eventuelle indsatser (se nærmere beskrivelse af arbejdsgange og ansvarsforhold i kapitel 5).

Nogle borgere oplever senfølger flere år efter afsluttet behandling. I de tilfælde kontakter borgeren oftest almen praksis, som derpå kan henvise til afklarende samtale i kommunen eller relevant indsats på sygehus.

5 Faglige indsatser

Anbefalinger:

- De rehabiliterende og palliative indsatser iværksættes med udgangspunkt i den enkeltes behov og retter sig mod fysiske og psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige forhold.
- De nødvendige kompetencer er til stede på organisationsniveau, såvel som hos de enkelte involverede fagprofessionelle, hvilket understøttes af lokalt udarbejdede kompetenceprofiler.

5.1 Formål med indsatserne

Den faglige indsats ved såvel rehabilitering som palliation afgøres af karakteren af den enkeltes behov samt sigtet med forløbet. Valg af indsatser bør ske i samarbejde med borgeren og ud fra den systematiske vurdering af behov.

Idet borgere kan have forskellige behov for mere eller mindre intensive indsatser alt efter kræftsygdommen, hvilken behandling der er gennemgået samt kræftsygdommens stadie, betyder det, at de sundhedsprofessionelle må differentiere de rehabiliterende og palliative indsatser.

Formålet med indsatserne kan, afhængigt af den enkelte indsats eller over tid, variere mellem at være af forebyggende, genoptrænende, vedligeholdende og/eller af lindrende karakter. Det betyder, at nogle indsatser kan gives med forskelligt fagligt sigte, eksempelvis kan fysisk træning for én borger have et lindrende formål og for en anden borger have til formål at forbedre funktionsevnen.

De faglige indsatser bør følge faglige retningslinjer eller anbefalinger, i det omfang de findes. I tilfælde hvor der ikke foreligger sådanne, bør indsatsen følge faglig konsensus.

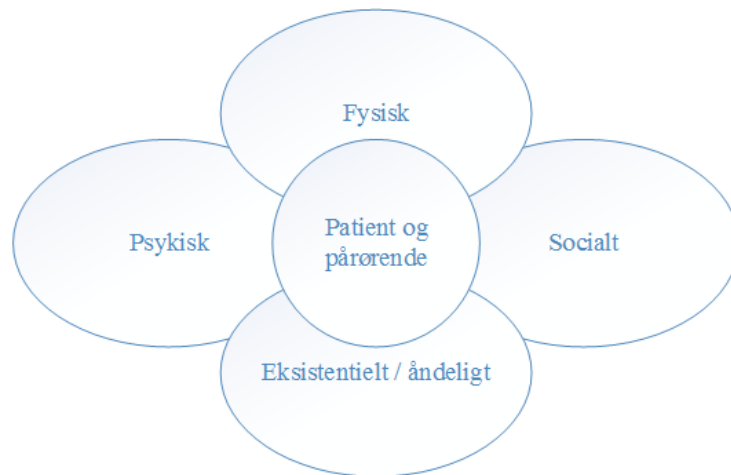
For en del af målgruppen gælder det, at der kan være behov for særlig opmærksomhed. Her bør der foretages uddybende udredning af patientens behov for indsatser rettet mod rehabilitering, palliation og støtte til egenomsorg. I de sygdomsspecifikke pakkeforløb for kræft, kan der indhentes relevant information om den specifikke kræftsygdom.

De faglige indsatser bør tilrettelægges med afsæt i en sundhedspædagogisk tilgang og kan være holdbaserede med mulighed for netværksdannelse og erfaringsudveksling eller bestå af individuelle indsatser, alt afhængig af borgerens behov og motivation (8).

Alle patienter skal have såvel skriftlig og mundtlig information om sin sygdom, behandlingen, de forventelige konsekvenser heraf, herunder tilbagefald samt mulige senfølger, hvilket er en væsentlig del af opfølgningen efter en kræftsygdom, jf. pakkeforløb for kræft. Endvidere information og vejledning om, hvordan livsstil kan indvirke på sygdoms- og behandlingsforløbet, samt tilbud om vejledning i aktiv deltagelse i forebyggende tilbud herom.

Figur 2 illustrerer de fire behovsområder, som bør afdækkes ved vurdering af (kapitel 4). Med borgerens og pårørendes behov og ressourcer i centrum tilbydes faglige indsatser indenfor disse fire områder:

Figur 2



I de følgende afsnit er de generelle rehabiliterende og palliative indsatser i forbindelse med kræft indenfor de fire behovsområder beskrevet.

5.2 Indsatser målrettet fysiske forhold

Fysisk træning

Indsatser målrettet fysiske forhold kan både have som mål at opnå og fastholde det bedst mulige fysiske funktionsniveau, så et aktivt og normalt hverdagsliv er muligt, eller at forebygge og reducere risikoen for funktionstab, tilbagefald og/eller udvikling af anden sygdom. Ud over at forbedre den fysiske funktionsevne er sigtet med fysisk træning at øge borgerens livskvalitet ved at mindske følger til kræftsygdom og behandling som fx træthed, angst, søvnbesvær og risiko for depression. De palliative indsatser har som mål at øge borgerens livskvalitet gennem lindring af symptomer.

Målet for træningen afhænger af funktionsnedsættelsen og borgerens ønsker og behov. Indsatserne består oftest af individtilpasset styrke- og konditionstræning på hold, men også gymnastik, dans, bevægelse, gåture, cykling, svømning og yoga kan have positiv effekt og sundhedsmæssig værdi for patienter i alle sygdomsfasen. For nærmere tilrettelæggelse og vurdering af træning i forhold til dosis, intensitet og varighed henvises til Sundhedsstyrelsens anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom (8).

Nogle borgere får som følge af sygdommen eller behandlingen nedsat evne til at udføre hverdagsaktiviteter, fx egenomsorg og huslige gøremål. Såfremt der identificeres behov relateret til at afhjælpe aktivitetsproblemer, bør patienten henvises til indsatser, herunder træning, som retter sig mod at fremme deltagelse i hverdags-, fritids- og eventuelt arbejdsliv.

Både mænd og kvinder kan som følge af behandlingen opleve seksuelle problemer af fysisk eller psykisk karakter, hvilke bør identificeres og rådgives om af rette fagpersoner.

Fysiske problemer og begrænsninger vil ofte være udtalte, hvis sygdommen progredierer. Her kan patientens tilstand hurtigt ændre sig, ligesom der kan opstå nye behandlingskrævende symptomer, som kræver en individuel indsats.

Kompetencer

Den sundhedsprofessionelle bør have kompetencer på minimum professions bachelorniveau og være kvalificeret til at kunne tilrettelægge og supervisere træningen og rådgive om konkrete fysiske øvelser tilpasset den enkelte borger. Derudover bør den sundhedsprofessionelle kunne rådgive borgeren i forhold til sygdomsspecifikke spørgsmål, der vedrører træningen, og instruere og rådgive borgeren på en måde, der understøtter fortsat træning efter tilbuddets ophør. Den sundhedsprofessionelle bør ved behov have adgang til jævnlig sparring med anden kollega, der har viden om og erfaring med superviseret individuel fysisk træning. Desuden kan der indhentes viden fra de sygdomsspecifikke pakkeforløb for kræft.

Ernæring

Omkring 30 % af mennesker med kræft oplever vægttab i forbindelse med deres sygdom og dens behandling, fx på grund af nedsat appetit eller besvær med at spise normalt – og underernæring kan reducere overlevelsen ved kræft (33).

Det anbefales derfor, at alle patienter/borgere med kræft, i forbindelse med vurderingen af behov for rehabiliterende og palliative indsatser, får vurderet deres ernæringsstatus med fokus på eventuelt vægttab og vægtøgning (34). På baggrund heraf tilbydes de enten kostvejledning om de generelle kostråd eller ved behov en diætbehandling – både undervejs i behandlingsforløbet på sygehuset og efter udskrivelsen eller afslutningen af behandlingsforløbet i kommunen (8). Det er i den sammenhæng vigtigt, at både de sundhedsprofessionelle, patienter og pårørende har opmærksomhed på ernæringen og får en forståelse af, hvor vigtig ernæringen er for det samlede forløb.

Nogle specifikke diagnosegrupper, såsom eksempelvis patienter med hoved-halskræft og spiserørskræft, kan have svære spise- og synkeproblemer (dysfagi) og have behov for specifik udredning og træning i forhold til dette (3). Det er i den forbindelse vigtigt, at behovene herfor afdækkes. Indsatsen består dels af forebyggende tiltag målrettet fejlsynkning dels af oral motorisk træning¹³.

Kompetencer

Kostvejledning om de generelle kostråd bør gives af fagpersoner med ernæringsfaglig og/eller sundhedsfaglig baggrund på minimum professions bachelorniveau, som i samme forbindelse vurderer, om henvisning til individuel diætbehandling er nødvendig. Uanset om den gennemføres individuelt eller gruppebaseret, bør individuel diætbehandling gennemføres af fagpersoner med kompetencer svarende til en autoriseret klinisk diætist. Den sundhedsprofessionelle skal være specialiseret indenfor diætbehandling til borgere med kronisk sygdom. Ernæringsindsatsen kan ofte med fordel understøttes af et tværfagligt samarbejde med relevante sundhedsprofessionelle.

Undersøgelse af patienter/borgere med dysfagi bør primært udføres af sundhedsfagligt personale med erfaring og videreuddannelse indenfor dysfagi, og ansvaret for indsatsen er delt mellem flere sundhedsfaglige faggrupper.

5.3 Indsatser målrettet psykiske forhold

Patienters psykiske reaktioner på kræftsygdom, behandling og følgevirkninger til kræftsygdom varierer og kan blandt andet strække sig fra mild tristhed, træthed, øget sårbarhed og vrede til svære og invaliderende symptomer som angst og depression. De psykiske reaktioner kan have stor betyd-

¹³(http://www.cfkr.dk/media/344572/modificeret_kost_og_v_ske_til_voksne_18_r_personer_med_vre_dysfagi.pdf), lokaliseret den 25. januar 2108

ning for reintegration i hverdags- og arbejdsliv. En del patienter kommer dog igennem et kræftforløb uden psykiske reaktioner, som afføder behov for en professionel indsats.

Indsatserne kan omfatte en individuel samtale med en sundheds- eller socialfaglig professionel med henblik på hjælp til at reformulere et nyt livsperspektiv samt til at håndtere angst og bekymring for recidiv. Indsatserne kan også bestå af relevante, kvalificerede, gruppebaserede tilbud samt holdbaseret fysisk træning samt sygdomsmestring, hvor såvel den fysiske aktivitet som erfaringsudvekslingen med andre borgere med kræft kan øge den psykiske livskvalitet og handlekompetence til at mestre og håndtere psykiske problemstillinger. Der skal være et særligt fokus på børn og unge med behov for støtte til deres videre udvikling.

Der kan også være behov for at henvise til andre relevante fagprofessionelle (praktiserende læge, psykolog, psykiater mv.) og at involvere disse tidligt for at forebygge forværring. Særligt skal der være opmærksomhed på behov for udredning/screening for depressive symptomer, da der kan opnås en positiv effekt ved såvel forskellige former for psykologiske terapiformer som medikamentel behandling.

I anbefalinger nationalt og internationalt er der konsensus om, at palliation ved behov skal tilbydes alle borgere, som lider af livstruende sygdom, samt deres pårørende. For mere specifikke anbefalinger vedrørende palliative indsatser henvises til Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats (10).

Kompetencer

Støtte til sygdomsmestring gives af sundhedsprofessionelle med en sundhedsfaglig uddannelse på minimum professionsbachelor niveau samt specialviden om kræft erhvervet ved kompetenceudvikling. Den sundhedsprofessionelle bør udover denne viden også have de nødvendige sundheds- og voksenpædagogiske forudsætninger for at kunne undervise med udgangspunkt i deltagernes behov og forudsætninger. Udredning/screening for depressive symptomer og forskellige former for psykologiske terapiformer varetages af psykologer eller fagpersoner med lignende kompetencer og medikamentel behandling varetages af praktiserende læger og psykiatere.

5.4 Indsatser målrettet sociale forhold

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. Konsekvenserne kan være økonomiske vanskeligheder, konflikter i nære relationer samt social isolation. Det er derfor vigtigt at have fokus på patientens sociale forhold, rådgive om løsningsmuligheder og eventuelt iværksætte relevante indsatser i forhold til daglig livsførelse og fritidsliv, beskæftigelse, uddannelse og økonomiske forhold.

Borgeren og eventuelt pårørende kan have behov for vejledning i at håndtere ændrede livsvilkår, hvilket kan afstedkomme behov for støtte til at udføre daglige gøremål. Kommunen afklarer sammen med borgeren og de pårørende, i hvilket omfang der er brug for sociale indsatser. Der bør være særligt fokus på, at de nærmeste pårørende kan have brug for vejledning og støtte. Dette kan adresseres hos forskellige aktører, blandt andet har Kræftens Bekæmpelse nogle tilbud på området. Yderligere skal der være fokus på søskende til syge børn og unge, da de risikerer at komme i baggrunden.

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 arbejdsevnen. Der vil ofte være behov for råd og vejledning om økonomiske forhold, eksempelvis

afklaring af ændringer i indtægtsgrundlag som følge af sygdommen. Endvidere kan der være behov for vejledning om støttemuligheder, legatansøgning, støtte til tandlægebehandling, forsikringer, erstatning, orlov, plejevederlag, mv.

For unge er det særlig vigtigt at afklare muligheder for uddannelse. Relevante afdelinger i kommunen, sygehuset og uddannelsesinstitutionerne skal i samarbejde med borgeren afklare, hvorvidt der er behov for særlige tiltag. Børn og unge skal tilbydes relevant undervisning under indlæggelse. For børn er det endvidere vigtigt, at både fagprofessionelle og forældre fremmer barnets muligheder for almindelig leg og læring.

Ved palliative forløb er det vigtigt at have fokus på patientens ønsker for den sidste tid, og dette bør tages op i god tid (10).

Kompetencer

Sociale problemer i forbindelse med kræft bør varetages tværfagligt i kommunen af fagpersoner med relevant viden om sociale, uddannelses- og beskæftigelsesmæssige forhold, eksempelvis socialrådgivere eller fagpersoner med lignende kompetencer. Indsatserne varetages endvidere i dialog med relevante fagpersoner i øvrigt.

5.5 Indsatser målrettet eksistentielle og åndelige forhold

Ved livstruende sygdom spiller personlige livserfaringer og -indstillinger en stor rolle, og eksistentielle/åndelige tanker og praksis kan intensiveres i den forbindelse. Mange patienter oplever det at få en kræftsygdom som en chokerende oplevelse og har i nogle tilfælde et behov for at få støtte til at reetablere forståelsen af sig selv, sin identitet, sin religiøse overbevisning, sit forhold til skyld, skam, mening i tilværelsen, død mv. Eksistentielle overvejelser kan opstå på alle tidspunkter i et sygdomsforløb. Det er vigtigt at få afdækket eventuelle behov og få tilrettelagt relevante indsatser.

I den terminale fase er det ofte vanskeligt for patienten selv at tage initiativ, og derfor bør de fagprofessionelle være særligt opmærksomme på patientens og de pårørendes behov. Det er væsentligt at få afklaret tidligt i forløbet, om der er særlige eksistentielle/åndelige spørgsmål, som patienten ønsker at tale om. I tilfælde af dødsfald skal der tages hensyn til den aktuelle trosretning.

Indsatsen kan bestå i at tilbyde samtaler om eksistentielle/åndelige spørgsmål, som typisk melder sig, når diagnosen stilles, ved forværring i sygdommen, når bivirkninger opleves særligt belastende, eller når patienten må tilpasse sig fysiske og følelsesmæssige forandringer. Patienten kan også have gavn af at deltage i undervisning i sygdomsmestring eller samtalegrupper, hvor patienterne drager nytte af og udveksler erfaringer med hinanden.

Kompetencer

Støtte i forbindelse med eksistentielle/åndelige forhold bør varetages af fagpersoner med relevant viden og erfaring hermed, fx praktiserende læge, sygeplejerske, psykolog, præst eller anden religiøs ressourceperson, som har viden og erfaring med arbejdet omhandlende eksistentielle og åndelige forhold.

5.6 Indsatser målrettet børn

Der henvises til Sundhedsstyrelsen opfølgningsprogram for kræft hos børn i forhold til generel og sygdomsspecifik rehabilitering, palliation og senfølger. I løbet af 2018 udarbejder Sundhedsstyrelsen særskilte anbefalinger for palliation til børn og unge.

5.7 Indsatser målrettet pårørende

Støtte til pårørende (ægtefælle, børn, søskende, anden familie, ven, veninde, kollega mv.) er en central opgave i den samlede rehabiliterende og/eller palliative indsats, og det er væsentligt, at de fagprofessionelle er opmærksomme på de pårørendes behov. De fleste pårørende yder en helt afgørende støtte til patienten i sygdomsforløbet, også i den sidste tid, og er dermed en vigtig ressource og samarbejdspartner for de fagprofessionelle.

De nære relationer mellem patient og pårørende påvirkes ved alvorlig sygdom og kan være forbundet med konflikter. De pårørende er selv en udsat gruppe på grund af den følelsesmæssige belastning samt det ansvar og den arbejdsbyrde, der følger med, når en nærtstående person – ofte over lang tid – er alvorligt syg. Der bør derfor systematisk spørges ind til de pårørendes behov samt ønske om og mulighed for inddragelse.

De pårørende kan støttes ved, at de fagprofessionelle viser åbenhed om patientens sygdomsforløb, eventuelle død 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.

Pårørende kan have behov for støtte og vejledning i forhold til at forebygge negative konsekvenser, som fx depression og skilsmisse. Indsatsen over for de pårørende omfatter ved behov gentagen dialog med afklaring af de pårørendes behov og ressourcer og eventuel henvisning til hjælpemuligheder.

Patienterne opfordres til at tage pårørende med til (læge-)samtaler. Hvis patienten ikke giver samtykke til information 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. Koordinering er særligt væsentlig ved overgange mellem hospitaler, afdelinger og mellem 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 mv. Ligeledes bør det 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 blandt andet indebærer tilbud om overnatning på hospitalet, særskilt målrettet information samt information til kammerater i søskendes

skoleklasser. Det er vigtigt, at der særligt i de palliative indsatser, som foregår uden for hjemmet, skabes rammer, som tilgodeser samværet i familien og børnenes behov (35).

5.8 Indsatser målrettet efterladte

Som det fremgår af ovenstående er det væsentligt at være opmærksom på, at ikke alle har behov for professionel støtte, men vil gennemleve sorgen med hjælp fra eget netværk. Samtidig er det væsentligt at finde de efterladte, der har behov for en indsats.

Efterladte skal altid tilbydes en samtale med fokus på relevante informationer og vejledning i forbindelse med et dødsfald af en nærtstående. Ved samtalen er det vigtigt at have fokus på, hvor den/de efterladte er i sorgprocessen, og om der er behov for en professionel indsats. Det kan være relevant at henvise til egen praktiserende læge, kommunale tilbud i forbindelse med dødsfald, psykolog, præst eller samtalegrupper. Der findes flere tilbud til efterladte, fx i regi af Folkekirken, samtalegrupper i regi af Kræftens Bekæmpelse samt specifikke tilbud til børn og unge i regi af organisationen Børn, unge og sorg samt Kræftens Bekæmpelse. De fagprofessionelle, der har kontakten til de efterladte, bør have viden om og henvise de tilbud, der findes lokalt¹⁴.

¹⁴ <http://www.sst.dk/~media/F6CCABEE93BA4600B47B44C45510D79F.ashx>, lokaliseret 26.1.2018.

6 Organisering og samarbejde

Anbefalinger:

- Aftaler vedrørende koordinering og tværfagligt samarbejde mellem sektorerne udarbejdes i regi af sundhedsaftalerne. Derudover kan der lokalt laves aftaler om koordinering og rådgivning, således at der foreligger en klar opgavefordeling mellem aktørerne.
- Organisering af området baseres på, at der er de fornødne kompetencer, udstyr, erfaring og volumen til stede for, at de rehabiliterende og palliative indsatser kan varetagges med høj faglig kvalitet.
- Aktører anvender eksisterende aftaler om kommunikationsveje og kommunikationsstandarder/-redskaber i sundhedsvæsenet i deres kommunikation om patienten.



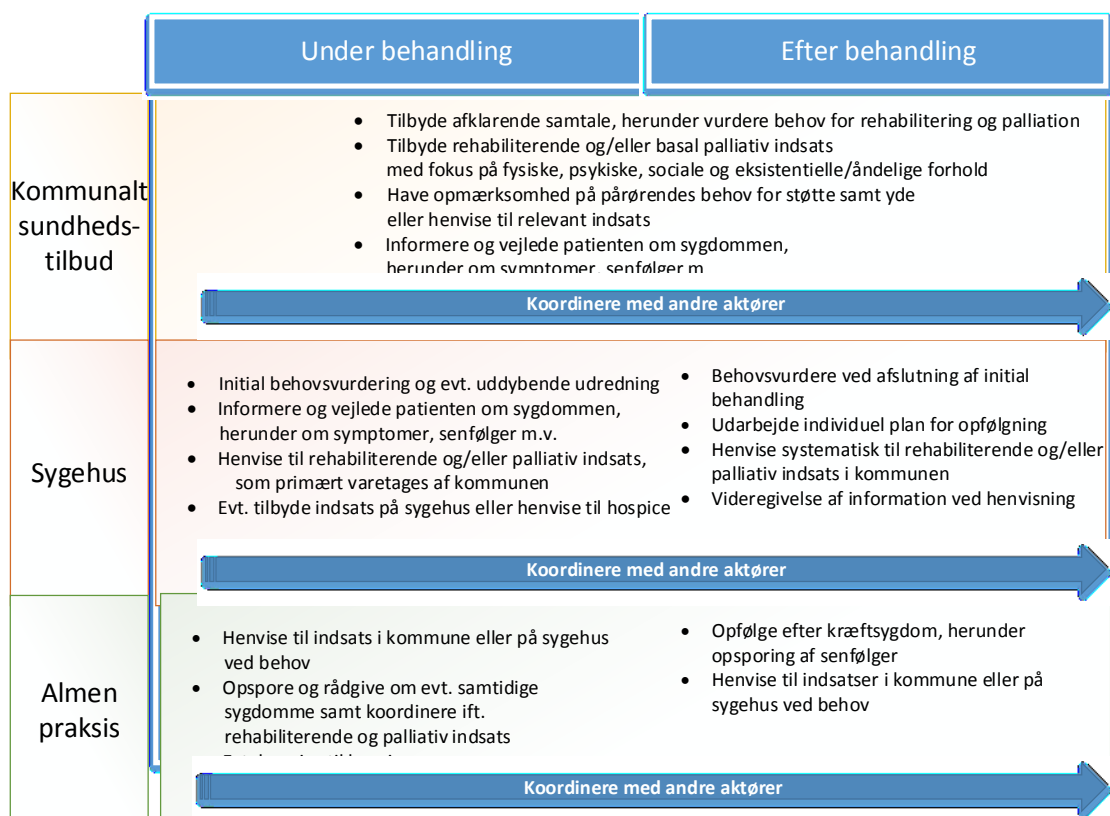
Ansvars- og opgavefordeling

Medansvaret for rehabilitering og palliation er placeret i kommunerne, men der vil være sammenhængende og/eller sideløbende relaterede indsatser i både sygehus og almen praksis.

Udbyttet af den samlede faglige indsats ved rehabilitering og palliation hænger sammen med, at indsatsen er organiseret i et tæt koordineret tværfagligt samarbejde. Rammerne for det tværfaglige samarbejde skal organiseres således, at der er mulighed for en differentieret indsats, hvilket de lokale ledelser bør have fokus på og aktivt understøtte.

De involverede aktører er ansvarlige for de indsatser, som de hver især iværksætter, herunder at koordinere indsatsen med de andre involverede aktører. Opgavefordelingen kan derfor bestå i, at regioner/sygehuse, almen praksis og kommuner indgår i et tværregionalt, tværsektorielt og tværkommunalt samarbejde.

Figur 3. Ansvarsfordeling mellem sygehus, kommune og almen praksis



Kommunens opgave og ansvar

Kommunerne har en vigtig opgave i forhold til rehabilitering, mens ansvaret for palliative indsatser afhænger af specialiseringsniveauet. Det er kommunens ansvar, i samarbejde med almen praksis, at varetage palliation på det basale niveau, når borgeren ikke er indlagt. Ved henvisning fra hospital eller almen praksis er det kommunens opgave at foretage en afklarende samtale med borgeren samt foretage en vurdering af dennes behov, og på dette grundlag tilrettelægge indsatsen. Organisering af området bør baseres på, at der er den fornødne og hensigtsmæssige viden, rutine, erfaring og volumen, samt de nødvendige faciliteter til stede for, at de rehabiliterende og palliative indsatser kan varetages med høj faglig kvalitet og kontinuitet. Det betyder således, at ikke alle kommuner og sygehusafdelinger vil kunne yde alle former for rehabilitering og palliation.

Borgeren kan gennem hele forløbet fra henvisning til udredning og opfølgning efter udskrivning have behov for en bred vifte af indsatser, der ydes i kommunalt regi, og som kan involvere en række velfærdsområder i kommunen, primært inden for sundheds-, social-, beskæftigelses- og undervisningsområdet. Kommunerne skal derfor kunne tilbyde relevante indsatser vedrørende fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige forhold.

For børn og unges vedkommende kan der desuden være behov for at koordinere indsatser fra fx pædagogisk-psykologisk rådgivning, ungdommens uddannelsesvejledning og den kommunale sundhedstjeneste (se bilag 3). Det er ligeledes kommunens ansvar at have særligt fokus på behov hos børn og unge, der er pårørende til en borger med kræft, i samarbejde med skole eller daginstitution.

Der kan være sammenhængende og/eller sideløbende indsatser i både sygehus og almen praksis. Kommunen har ansvar for at koordinere de rehabiliterende og palliative indsatser for den enkelte person og bør kommunikere med sygehus og almen praksis, så indsatserne bliver samordnet. Det

kan være afgørende med en tidlig indsats og samarbejde mellem den ansvarlige sygehusafdeling og kommunen. Kommunalt kan det være en udfordring at koordinere de forskellige indsatser og skabe sammenhæng herimellem, hvorfor en koordinatorfunktion anbefales.



Ved længerevarende forløb, hvor borgeren fortsat er i behandling og kommunen er tæt involveret, kan kommunen ligeledes være ansvarlig for at koordinere indsatsen. Koordinationen af forløbet skal aftales specifikt mellem de involverede parter.

Regionens opgave og ansvar

Sygehuset har ansvaret for rehabilitering og palliation, så længe patienten er indlagt. Det er sygehuset, der udarbejder den initiale behovsvurdering og giver patienten information og vejledning om sygdommen, herunder om senfølger, alarmsymptomer mv., med henblik på at styrke patientens egenomsorg. Sygehuse har endvidere ansvar for, i samarbejde med patienten, at vurdere eventuelt genoptræningsbehov og udarbejde genoptræningsplan til rette niveau (36). Dette gøres ofte i forbindelse med behovsvurderingen. Ved behov for specialiseret ambulant genoptræning i sygehusregi informeres almen praksis og kommune derom.

Er der behov for en uddybende udredning ud over behovsvurderingen, har den behandlingsansvarlige afdeling ansvar for, at der bliver foretaget relevant uddybende udredning i forbindelse med den initiale behandling, hvis den rehabiliterende og/eller palliative indsats skal foregå på sygehus. Hvis sygehuset vurderer, at der er behov for indsatser i kommunalt regi, henvises der til en afklarende samtale i kommunen og sikrer at relevant information videregives til kommunen.

Sygehusene har desuden ansvar for at koordinere de rehabiliterende og palliative indsatser, der ydes på sygehuset. I forbindelse med pakkeforløb for kræft er der etableret en forløbskoordinatorfunktion, som ligeledes bør varetage koordineringen af de rehabiliterende og palliative indsatser. Ved længerevarende behandlingsforløb, bør det aftales, om kommunen eller sygehuset har ansvaret for koordineringen af palliative og rehabiliterende indsatser.

Den behandlingsansvarlige afdeling har endvidere ansvar for at yde nødvendig rådgivning til kommune og almen praksis. For børn og unge med kræft er det ofte den behandlende afdeling og landets senfølgeklinikker, der har ansvaret for blandt andet planlægning og koordination af rehabiliterende og palliative indsatser, men ansvaret aftales lokalt med almen praksis og kommunen for de enkelte patientforløb (bilag 3).

Sygehusene har desuden en betydelig opgave i forhold til patienter med komplekse behov, fx patienter med multisygdom eller i terminal palliativ fase (10). Disse patienter har ofte behov for flere samtidige indsatser i forskellige sektorer, og der er derfor behov for en tæt koordinering med de øvrige aktører. Ved sådanne komplekse behov bør sygehuset involvere kommunen og eventuelt almen praksis. Opgavefordelingen aftales specifikt mellem parterne, fx telefonisk eller ved at kommunen og eventuelt almen praksis deltager i udskrivningssamtalen.

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, der ligger indenfor det alment medicinske område. Almen praksis bør samarbejde med og være i dialog med kommunen og sygehuset om forhold hos borgeren, der kan have indflydelse på at iværksætte rehabiliterende og palliative indsatser til patienter med kræft fx eventuelle multisygdomme mv. Almen praksis bør, ligesom sygehuset, desuden tage ansvar for at få kendskab til relevante tilbud i kommunerne og hos andre aktører, fx via Sundhed.dk, formelle netværksdannelser eller tværsektorielle uddannelsestiltag. Kendskab til andre ak-

tørers indsatser er et vigtigt incitament for at der tages kontakt til og henvises til relevant rehabiliterende og palliativ indsats.

Ved mistanke om kræft og henvisning til udredning i sygehusregi bør de særlige behov for støtte beskrives, som en patient måtte have i forhold til fx multisygdom, fysiske funktioner, kommunikation, fx ved nedsat mental funktion, tolkebistand eller særlige sociale forhold. Kontakten med patienten bør fastholdes gennem hele forløbet også ved tidlig palliation.

Almen praksis har opgaver i hele patientens palliative forløb, og der er tit hyppige kontakter til patienter med livstruende sygdomme. Den praktiserende læge har ansvaret for den lægelige behandling i samarbejde med andre sundhedsfaglige aktører, herunder hjemmesygeplejen og læger fra sygehuset eller det palliative team. Det er endvidere oftest den praktiserende læge, der varetager den lægelige behandling af den basale palliative indsats i patientens sidste levetid.

Den praktiserende læge bør i hvert enkelt tilfælde tage stilling til, hvem der kan kontaktes ved akut opståede problematikker udenfor normal arbejdstid. Hvis almen praksis ikke kan stå til rådighed, bør anden relevant læge orienteres om aktuelle aftaler, blandt andet i forhold til behandlingsniveau. Den praktiserende læge har som udgangspunkt ansvaret for at fastholde kontakten til patienten og de pårørende, samt for at fortsætte kontrol og behandling af eventuelt andre (kroniske) sygdomme eller tilstande.

Almen praksis' rolle som den gennemgående sundhedsfaglige kontaktperson for patienten generelt betyder, at almen praksis med sit kendskab til patienten og historikken i patientens forskellige helbredsproblemer, fastholder kontakten med patienten og sikrer, at patienten ikke efterlades uden opfølgningssamtaler.

Når patienten er udskrevet eller afsluttet i sygehusregi, bør almen praksis således identificere eventuelle senfølger og ved behov henvise til en afklarende samtale i kommunen eller til opfølgning på sygehus. Det er endvidere vigtigt, at almen praksis informerer andre involverede parter ved ændringer i patientens tilstand eller behov. Almen praksis kan desuden varetage en systematisk opfølgning efter den initiale behandling, hvilket kan sikres ved, at almen praksis proaktivt planlægger opfølgende samtaler/kontroller i lighed med andre kroniske sygdomme og sideløbende med eventuelle ambulante forløb på sygehuset.

Øvrige aktører

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

- Patientorganisationer: Patientorganisationer, såsom Kræftens Bekæmpelse, har forskellige tilbud, hvor borger og pårørende har mulighed for samvær med andre ligestillede samt for psykosocial rådgivning, støtte og aktiviteter.
- Trossamfund: Borgere med kræft og pårørende kan søge eksistentiel støtte og lindring hos den lokale sognepræst eller hos andre trossamfund. Alle hospitaler har tilknyttet præster, og de fleste steder findes der en imam, der primært betjener sygehuse.
- Frivillige: Som led i den specialiserede palliative indsats er frivillige ofte involveret, hvoraf størstedelen er tilknyttet hospicer. I nogle kommuner er der 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 borger og/eller pårørende. De frivillige skal fungere som et supplement – ikke som en erstatning for fagprofessionelle eller familie.

6.2 Kommunikation og koordinatio

Kommunen, sygehuset og almen praksis har alle centrale opgaver i forhold til at sikre en hensigtsmæssig koordination af indsatsen. Koordinationen af den faglige indsats er afgørende for at sikre høj faglig kvalitet og sammenhæng i indsatsen for borger og pårørende.

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 og kommunikation adresseres i lokale aftaler i regi af sundhedsaftalesamarbejdet og praksisplanarbejdet.

I flere kommuner er der etableret koordinatorfunktioner og kontaktpersoner for borgere med henblik på at koordinere indsatserne på tværs af faggrupper, forvaltninger, andre kommuner og sygehuset. Det bør overvejes lokalt, hvordan koordinering i forhold til det enkelte borgerforløb 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 borgerforløb er parat til at overtage ansvaret for forløbet, og at der koordineres mellem samtidige indsatser. Desuden at kontakten med borgeren samt at ansvaret for alle nødvendige indsatser er placeret, fx ansvar for behandling af andre samtidige sygdomme.

Kommunikationsværktøjer og informationssystemer

De eksisterende nationale kommunikationsredskaber inden for sundhedsvæsenet giver mulighed for, at sygehuse, kommuner og almen praksis kan kommunikere om borgerne¹⁵. Der er en variation af kommunikations- og henvisningsveje fra sygehus til kommune, hvor nogle er funderet i en lovgivning, andre er ikke. For gennemgang af konkrete kommunikationsredskaber se bilag 6.

¹⁵ <https://www.medcom.dk/standarder>

7 Kvalitetsudvikling

Anbefalinger:

- Kommuner og regioner indsamler systematisk data med henblik på planlægning og kvalitetsudvikling
- Kommuner og regioner indberetter til nationale databaser i det omfang de eksisterer.
- Kommuner og regioner udvikler og beskriver indikatorer til brug for monitorering og kvalitetsudvikling

7.1 Monitorering

Det overordnede formål med monitorering er - både på nationalt og lokalt plan - at skabe grundlag for kvalitetsudvikling ved systematisk indsamling af relevante data, som også kan anvendes som hjælp ved løbende planlægning (fx dimensionering, organisering og arbejdstilrettelæggelse) og i forbindelse med forskning. Den ideelle monitorering vil give viden om forekomsten af rehabiliterende og palliative behov i relevante patientgrupper, vil kunne beskrive omfanget, karakteren, indholdet og effekten af den rehabiliterende og palliative indsats, der udføres i hele sundhedsvæsenet.

Der foretages i dag forskellige registreringer, herunder genoptræningsplan og individuel plan for opfølgning, der indberettes til Landspatientregisteret (LPR), som er Sundhedsdatastyrelsens register med patientadministrative data fra alle patienters sygehuskontakter, Sundhedsdatastyrelsen er pt. ved at udvikle LPR3, og efter planen vil LPR3 træde i kraft i fjerde kvartal af 2018.

Derudover findes landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser for de fleste kræftformer, herunder kræft hos børn samt Dansk Palliativ Database. De kliniske databaser anvendes altovervejende på sygehusene. De indeholder primært data vedrørende udrednings- og behandlingsfaserne. Enkelte databaser rummer data om rehabiliterende og palliative indsatser, mens Dansk Palliativ Database indeholder en række indikatorer for kvaliteten af den specialiserede palliative indsats – ind til videre dog kun for den specialiserede del (10).

Som grundlag for den fremadrettede kvalitetsudvikling af den rehabiliterende og palliative indsats vil følgende indikatorer kunne bidrage til at fremme kvalitetsudvikling 

- Antal borgere henvist til kommunen, herunder antal af afholdte afklarende samtaler
- Antal borgere, der får én/flere indsatser og arten af disse
- Antal borgere, der påbegynder en indsats
- Antal borgere, der gennemfører en indsats - årsager til fravalg og frafald
- Deltagernes køn, alder og uddannelsesniveau
- Deltagertilfredshed
- Borgerens vurdering af udbyttet af forløbet
- Udbytte af forløb

Monitorering i kommunerne

Det anbefales, at registreringer af indsatserne sker ensartet på tværs af kommuner, således at der er mulighed for at få fælles viden på området. Det bør ske ved at indberette og anvende nationale databaser i det omfang, de eksisterer, således at sammenligninger mellem forskellige dele af landet muliggøres, hvilket skaber grobund for videndeling på tværs af afdelinger, kommuner mv. og for en ensretning af kvaliteten på tværs af landet.

Et fagligt dokumenteret grundlag for indikatorer vedrørende monitorering er et godt udgangspunkt, hvilket eksempelvis kan være faglige retningslinjer. Som tidligere beskrevet findes der, for en lang række indsatsers vedkommende, allerede faglige retningslinjer udarbejdet for eksempel af faglige sammenslutninger i forhold til forebyggelse, pleje, træning og smertebehandling af borgere med kræft.

Kommunerne har ofte lokale løsninger til at indsamle data om rehabiliterende og palliative indsatser, og kommunerne efterspørger nationale standarder for, hvilke data der er behov for at monitorere på samt opsamling heraf. Fra medio 2018 skal alle landets kommuner dokumentere indsatser i hjemme(syge)plejen efter Fælles Sprog III (FSIII). FSIII er en ny fælleskommunal metode for dokumentation og udveksling af data på social- og sundhedsområdet. Formålet er at bidrage til sammenhæng, kvalitet og effektivisering i den kommunale indsats rettet mod borgeren. FSIII vil på sigt lette muligheden for en ensartet national registrering af indsatser og ydelser i kommunerne. Det er målsætningen, at Fælles Sprog III er fuldt integreret i alle kommunale EOJ-systemer inden udgangen af 2. kvartal 2018¹⁶.

7.2 Forskning

Ifølge Sundhedslovens § 194 har regionerne et ansvar for at sikre udviklings- og forskningsarbejde, og kommunerne skal medvirke til dette. Det gælder også indsatsen ved rehabilitering og palliation. Formålet med forskning inden for dette område er, tilsvarende monitorering, at skabe grundlag for at (kvalitets)udvikle området. Der er i den forbindelse en betydelig mangel på viden på begge områder og dermed behov for forskning herunder blandt andet:

- effekten af rehabiliterende og palliative indsatser
- hvilke målgrupper indenfor kræft, der har behov for særlige indsatser i forhold til rehabilitering og palliation
- effekten af indsatser målrettet borgere med senfølger efter kræft.

For at løfte denne opgave er der i den forbindelse behov for såvel tværvidenskabelig forskning, som forskning der går på tværs af sektorer.

Samtidigt er der behov for, at der arbejdes med terminologien inden for feltet. De faglige miljøer anvender forskelligartede terminologier, hvilket kan være med til at vanskeliggøre koordinering, samarbejde, videndeling og operationalitet mellem it-systemerne og ved udvekslingen af data.

¹⁶ www.fs3.nu

8 Implementering og opfølgning

Anbefaling

- Regioner og kommuner udarbejder i samarbejde en plan for implementering.
- Kompetenceudvikling sker fælles og aftales lokalt.
- Samarbejdet omkring forløbsprogrammet følges løbende og evalueres med henblik på eventuelle justeringer i samarbejdet og i praksis. Opfølgning aftales lokalt fx hvert 2.–4. år.

8.1 Forudsætninger for vellykket implementering

Med henblik på at forløbsprogrammet giver den tilsigtede forbedrede kvalitet i forløbene for rehabilitering og palliation for mennesker med kræft, er det væsentligt, at alle anbefalinger implementeres. For at forløbsprogrammet kan blive fuldt implementeret, kræver det indsats på både nationalt og lokalt niveau. Det nationale niveau har primært fokus på den fortsatte faglige og organisatoriske udvikling af området, mens regioner og kommuner lokalt har fokus på at anvende, konkretisere og tilpasse det nationale forløbsprogram i tilrettelæggelse af forløb for rehabilitering og palliation. Nedenfor beskrives nogle af de væsentligste forudsætninger for en vellykket implementering og udvikling på området.

Ledelserne i de enkelte organisationer 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.

8.2 Tværsektorielt/tværgående samarbejde

Regioner og kommuner har allerede i regi af sundhedsaftalerne en organisation med ansvar for udvikling, implementering og opfølgning på det tværsektorielle/tværgående samarbejde, herunder aftaler vedrørende den konkrete arbejdsdeling, koordination og samarbejde. Implementeringen af forløbsprogrammet kan hensigtsmæssigt forankres i denne organisation, eventuelt med nedsættelse af en særlig udviklings- og opfølgningsgruppe for forløbsprogrammet med deltagelse af relevante aktører fra region, kommuner i regionen, praktiserende speciallæger, herunder almen praksis og brugerorganisationer. Forløbsprogrammet kan desuden hensigtsmæssigt forankres i regi af praksisplaner for almen praksis, der udarbejdes som led i den samlede regionale sundhedsplanlægning.

8.3 Plan for implementering

Den lokale implementering forudsætter, at hver region og kommune i samarbejde udarbejder en implementeringsplan.

Implementeringsplanen bør beskrive:

- De væsentligste aktiviteter

- Rolle og ansvarsfordeling
- Tids- og milepælsplan.

Faglige retningslinjer

Forløbsprogrammet beskriver indsatserne overordnet. For at understøtte en implementering af de beskrevne sundhedsfaglige, socialfaglige og uddannelsesmæssige indsatser, kan der være behov for udarbejdelse af konkrete faglige retningslinjer/arbejdsgangsbeskrivelser baseret på evidens, så vidt muligt, samt bedste praksis. I den udstrækning, som det er relevant, bør disse være tværfaglige og tværsektorielle. Det er vigtigt, at de relevante videnskabelige og faglige selskaber og faglige organisationer indgår i dette arbejde, herunder at parterne identificerer områder med behov for retningslinjer og prioriterer rækkefølgen af udarbejdelsen af disse.

8.4 Aftaler om kompetenceudvikling

For at opnå høj faglig kvalitet i indsatserne bør regioner og kommuner sikre tilstrækkelig og opdateret viden blandt alle involverede faggrupper.

Dele af målgruppen kan have brug for indsatser leveret af sundhedsfagligt personale, der har særlig viden, efteruddannelse eller erfaring indenfor målgruppens problematikker. For at sikre høj faglig kvalitet i den rehabiliterende og palliative indsats skal de respektive lokale ledelser sikre, at de nødvendige kompetencer er til stede såvel på organisationsniveau, som hos de enkelte involverede fagprofessionelle. Dette arbejde kan understøttes ved hjælp af lokalt udarbejdede kompetenceprofiler, som beskriver, hvilke kompetencer de forskellige faggrupper skal have i forhold til at kunne yde differentierede indsatser af høj kvalitet, samt sikre vedvarende tilgængelighed af de nødvendige tværfaglige kompetencer.

Kompetenceopbygning kan ske ved hjælp af organisatoriske tiltag på flere niveauer. For eksempel kan mindre kommuner gå sammen i klynger med henblik på at dele viden og kompetencer, og der kan etableres fora mellem region og relevante kommuner med fokus på samarbejde for at forbedre indsatsen/kvaliteten, herunder opbygning af det rette kompetenceniveau til opgaveløsningen. Dette kan eksempelvis ske gennem fælles uddannelse, som vil øge kendskabet til andre faggruppers kompetencer og arbejdsopgaver samt understøtte kulturer, der samarbejder på tværs.

I forlængelse heraf anbefales det, at regioner og kommuner aftaler, hvordan de nødvendige kompetencer tilvejebringes og udnyttes på tværs af sektorer.

8.5 Monitorering af implementeringsprocessen

Monitorering danner grundlag for planlægning og kvalitetsudvikling for indsatsen og forløbet. Det er derfor væsentligt, at der tages stilling til, hvordan implementeringsprocessen kan monitoreres. Monitoreringen kan anvendes til at undersøge, om implementeringen forløber som planlagt og kan samtidig anvendes som beslutningsgrundlag vedrørende implementeringsprocesser.

Centralt følges implementering af forløbsprogrammet af Sundhedsstyrelsens Task Force for patientforløb på hjerte- og kræftområdet.

8.6 Opfølgning

Når forløbsprogrammet implementeres i regioner og kommuner, er det væsentligt, at regioner og kommuner løbende følger op på og evaluerer, om programmet opfylder formålet og fungerer efter hensigten. Denne opfølgning vil bidrage med viden om og erfaringer med de enkelte indsatser,

samt til koordineringen og organiseringen heraf. Den viden, der kommer af opfølgningen, den løbende monitorering af forløbene og fra forskning i øvrigt, bør anvendes til løbende justeringer af samarbejdet og praksis.

Derudover bør der lokalt foretages en systematisk vurdering af forløbsprogrammet fx hvert 2.-4. år. Denne opgave kan hensigtsmæssigt forankres i eksisterende fora i sundhedsaftaleregion, der har deltagelse af relevante aktører fra region, kommune, almen praksis, eventuelt med involvering af brugerorganisationer.


En del af den viden, der frembringes på lokalt niveau, kan være relevant at dele bredere med andre regioner og kommuner.

8.7 Revision af det nationale forløbsprogram

Sundhedsstyrelsen følger det nationale forløbsprogram, og opdaterer det, når det skønnes relevant.

HØRINGSUDKAST

9 Referenceliste

- (1) Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for rehabilitering af patienter med prostatakræft. 2016.
- (2) Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft. 2015.
- (3) Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for øvre dysfagi - opsporing, udredning og udvalgte indsatser. 2015; Available at:
<https://www.sst.dk/da/udgivelser/2015/~media/7E4C638B32204D5F97BCB9805D12C32F.ashx>.
- (4) REHPA. Kræftrehabilitering i Danmark – kortlægning af praksis på hospitaler og i kommuner. 2017.
- (5) Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft - del af samlet forløbsprogram for kræft. 2012; Available at:
<http://www.sst.dk/~media/8D462333D76845B1B09CAF40F9476087.ashx>.
- (6) Sundhedsstyrelsen. Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne. 2017; Available at:
<https://www.sst.dk/~media/8D196FE8A2D14B9E838908BB23F288A4.ashx>.
- (7) Sundhedsstyrelsen. Pakkeforløb på kræftområdet. 2016; Available at:
<https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/kræft/pakkeforloeb>. Accessed 18.01.2018.
- (8) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom. 2016; Available at:
<https://www.sst.dk/da/nyheder/2016/~media/23A6190B27B64822AB93B319903DDBB0.ashx>. Accessed 20.04, 2017.
- (9) Sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsens forebyggelsespakker. 2014; Available at:
<https://www.sst.dk/da/planlaegning/kommuner/forebyggelsespakker>. Accessed 18.01.2018.
- (10) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. 2017.
- (11) WHO, The World Bank. *World Report on Disability*. 2011; Available at:
 http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf.
- (12) WHO editor. ICF International Classification of Funktioning Disability and Health. ; 2001.
- (13) World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. 2017; Available at:
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, 05.05.
- (14) Videnscenter for rehabilitering og palliation. Koordinering af rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom. 2016.
- (15) Sundhedsdatastyrelsen. Nye kræfttilfælde i Danmark. Cancerregisteret 2015.

- (16) NORDCAN. NORDCAN-projektet, diverse dataudtræk. 2016; Available at: <http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/frame.asp>, 2017.
- (17) Jakobsen Bea. Kræft og eksistens – om at leve med kræft. Dansk Psykologisk Forlag 1998.
- (18) Sundhedsdatastyrelsen. Kræftoverlevelse i Danmark 2001-2015. Cancerregisteret 2017.
- (19) Johnsen A, Petersen M, Pedersen L, Groenvold M. Symptoms and problems in a nationally representative sample of advanced cancer patients. Palliat Med 2009 Sep;23(6):491-501.
- (20) Dalton S, Bidstrup P, Johansen C. Rehabilitation of cancer patients: Needed, but how? Anta Oncol 2011;50(2):163-6.
- (21) Bang Hansen M, Adersen M, Grønvold M. Dansk Palliativ Database: Årsrapport 2015. DMCG-PAL 2016.
- (22) Kræftens Bekæmpelse. Kræftpatientens behov og oplevelser gennem behandling og i efterforløbet. Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse 2013. 2013.
- (23) Hansen DG, Hjortbak BR, Jarlbaek L. Rehabilitering af voksne patienter med kræft. Ugeskrift for Læger 2014;174(10):932-936.
- (24) AT Johnsen. Palliative needs in Danish patients with advanced cancer [ph.d.- afhandl] . København: Københavns Universitet; 2008.
- (25) Curry H, Parkes S, Powell J, Mann J. Caring for survivors of childhood cancers: the size of the problem . Eur J Cancer 2006;42(4):501-508.
- (26) Grønvold M, Pedersen C, Jensen C, et. al. Kræftpatientens verden – en undersøgelse af, hvad danske kræftpatienter har brug for. 2006; Available at: http://www.cancer.dk/fagfolk/noegletal_og_baggrundsviden/rapporter/rapporter.htm. Accessed 08.06, 2017.
- (27) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge. 2012; .
- (28) Nakaya N, Saito-Nakaya K, Bidstrup P, Dalton S, Frederiksen K, Steding-Jessen M. Risk for depression of male partners of women with breast cancer. Cancer 2010;116:5527-34.
- (29) Thastum M, Johansen M, Gubba L, Olesen L, Romer G. Coping, social relations and communication: A qualitative exploratory study of children of parents with cancer. Clin Child Psychol Psychiatry 2008;13(1):123-138.
- (30) Sundhedsstyrelsen. editor. ICF- International klassifikation af funktionsevne, funktionsevne-nedsættelse og helbredtilstand . København: Munksgaard; 2003.

- (31) Hjortbak B, Bangshaab J, Johansen J, Lund H. Udfordringer til rehabilitering i Danmark. Rehabiliteringsforum Danmark 2011.
- (32) Dieperink K, Thuesen J, Tolstrup L, Mikkelsen TB. Implementeringen af Behovsvurdering for Rehabilitering og Palliation hos kræftpatienter – evaluering foretaget for Region Syddanmark. RE-HPA 2017.
- (33) Stratton R, Green C, Elia M. Disease-related malnutrition: an evidence-based approach. CABI Publishing 2003.
- (34) Sundhedsstyrelsen. Vejledninger til læger, sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, sygehjælpere, og kliniske diætister. 2008.
- (35) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge: <http://www.sst.dk/~media/F6CCABEE93BA4600B47B44C45510D79F.ashx> (lokaliseret 26.1.2018). 2012.
- (36) Sundheds- og Ældreministeriet. Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus. 2014; Available at: <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=164976>.

HØRINGSUDVALG

Bilagsfortegnelse

Bilag 1: Kommissorium

Bilag 2: Arbejdsgruppens sammensætning

Bilag 3: Tilbud til børn og unge

Bilag 4: Uddybelse af målgruppens universelle senfølger

Bilag 5: Lovgivning

Bilag 6: Kommunikationsværktøjer og informationssystemer

HØRINGSUDKAST

Bilag 1: Kommissorium

Baggrund

Kommunerne har siden kommunalreformen i 2007 udviklet og styrket tilbuddene om rehabilitering og genoptræning. Der er dog fortsat differentiering i forekomst af tilbud og kvalitet af disse på tværs af kommunerne. I forbindelse med Kræftplan III udgav Sundhedsstyrelsen i 2012 ”Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft – del af samlet forløbsprogram for kræft”. Forløbsprogrammet har været medvirkende til at øge fokus på den almene rehabilitering og udarbejdelse af individuelle behovsvurderinger.

Som led i ”Patienternes Kræftplan – Kræftplan IV” er det hensigten at sikre en ensartet og mere målrettet rehabiliteringsindsats til patienter med kræft. Sundhedsstyrelsen igangsætter i forlængelse heraf en revision af styrelsens ”Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft” (2012).

Forløbsprogrammets målgrupper er a) patienter der er under udredning for en kræftsygdom b) patienter der er under behandling for en kræftsygdom c) patienter der er helbredt efter en kræftsygdom. Målgrupperne omfatter både børn, unge, voksne og ældre og patientgruppens pårørende og efterladte.

Det overordnede formål med forløbsprogrammet er at beskrive den faglige indsats ved rehabilitering og palliation i forbindelse med kræftsygdomme, herunder organiseringen af faglige indsatser. Forløbsprogrammet henvender sig til fagprofessionelle, ledere og koordinatore, der er involveret i konkrete forløb med rehabilitering og palliation af kræftpatienter.

Formål

Revision af Sundhedsstyrelsens ”Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft” med det overordnede formål, at det fortsat understøtter høj ensartet kvalitet og sammenhængende forløb indenfor og på tværs af sektorer for den enkelte patient og dennes pårørende.

Arbejdsgruppens opgaver

Arbejdsgruppen skal forestå en revidering af det eksisterende forløbsprogram, som består i, at opdatere forløbsprogrammet ud fra nyeste viden og konkretisere indholdet, så anbefalingerne fremstår aktuelle og anvendelige for praksis.

Særlige mål for revisionen er temaer, som adresseres i Kræftplan IV og temaer identificeret af Sundhedsstyrelsens Udvalg for Kræft:

- Højere kvalitet i den kommunale rehabilitering
- Behovsvurderinger
- Smidig henvisning fra hospital til kommune
- Senfølger

- Opsporing af patienter med behov

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

Afgrænsning

De eksisterende overordnede definitioner på rehabilitering og palliation, som er vedtaget i det nuværende forløbsprogram fra 2012 fastholdes i revisionen af forløbsprogrammet.

HØRINGSUDKAST

Bilag 2: Arbejdsgruppens sammensætning

Repræsentanter	Kontaktdetaljer
Anette Hygum Overlæge	Lægevidenskabelige Selskaber/Dansk Selskab for Palliativ Medicin
Anna Weibull/Thomas Gørlén Praktiserende læger	Lægevidenskabelige Selskaber/Dansk Selskab for Almen Medicin <i>(Thomas og Anna har deltaget i to møde hver)</i>
Anne Hagen Nielsen Konsulent	KL
Ann-Dorthe Olsen Zwisler Centerleder, professor, overlæge	REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation
Annemette Juul Chefkonsulent	Sundheds- og Ældreministeriet,
Benny Ellermann Klinisk psykolog	Dansk Psykolog Forening
Birgit Villadsen Oversygeplejerske	Dansk Multidisciplinær Canser Gruppe for Palliativ Indsats(DMCG-PAL)
Birthe Mette Pedersen Programchef for Tværsektorielt	Region Syddanmark

samarbejde i Region Syddanmark	
Bo Andreassen Rix	Danske Patienter Kræftens Bekæmpelse
Dorit Simonsen Hospiceleder, MPM	Hospicelederforeningen i Danmark (tidligere ledergruppen for hospice, palliative teams og – enheder)
Elo Andersen Overlæge	Lægevidenskabelige Selskaber/Dansk Selskab for Klinisk Onkologi
Jette Vibe-Petersen	Københavns Kommune
Julie Flyger Kristensen	Danske Regioner – <i>fra august til december 2017</i>
Kirsten Møller Socialrådgiver	Dansk Socialrådgiverforening
Laura Mors Haunstrup Læge	Dansk Multidisciplinær Cancer Group (DMCG)
Line Lindahl-Jacobsen	Ergoterapifagligt Selskab for Kræft og Palliation
Line Møller Rasmussen Konsulent	Danske Regioner – <i>fra december 2017</i>
Lone Pedersen Fysioterapeut	Dansk Selskab for Fysioterapi

Louise Nielsen Kusk	Dansk Sygepleje Selskab
Mari-Ann Munch	Region Sjælland
Marianne Olsen	Lægevidenskabelige Selskaber/Dansk Pædiatrisk Selskab
Merete Bech Poulsen	Dansk Sygepleje Selskab
Natacha Jensen	Danske Regioner – <i>til august 2017</i>
Vibeke Dahl	Randers Kommune <i>(Claus Engstrup deltog i stedet for Vibeke Dahl på 1. møde)</i>

Sekretariat	Kontakt detaljer
Line Riddersholm Formand	Sundhedsstyrelsen
Cecilie Juul Specialkonsulent	Sundhedsstyrelsen
Hannele Tuovinen Overlæge	Sundhedsstyrelsen – <i>til juni 2017</i>
Hjalte Borum Fuldmægtig	Sundhedsstyrelsen – <i>fra juni 2017</i>
Jette Blands	Sundhedsstyrelsen – <i>fra december 2017</i>

Læge	
Janni Stauersbøll Kramer	Sundhedsstyrelsen
Sekretær	

HØRINGSUDKAST

Bilag 3: 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 og sygeplejerske. Der anvendes flere steder kliniske guidelines vedrørende børnekræftoverlevende, som f.eks. :Therapy based follow-up guidelines som findes på www.cclg.org.uk eller publikationer fra International guidelines harmonization group (IGHG)

Senfølgeklinikkerne følger kræftoverlevende mhp.:

- Vækst og pubertetsudvikling efter afsluttet behandling indtil overstået pubertet, fertilitets spørgsmål.
- Symptomatiske og asymptomatiske senfølger
- Udvikling og uddannelsesmuligheder

Aldersgrænse: På Rigshospitalet, og siden 2016, gælder tilbuddet om opfølgning af voksne overlevende til 18-20 år og i mindst 5 år efter afsluttet behandling. På de øvrige 3 børneonkologiske centre har tilbuddet ingen øvre aldersgrænse

Kun en del af overleverne af børnekræft tager imod tilbuddet, de øvrige opsøger egen læge ved symptomer.

Der er behov for mulighed for henvendelse eller henvisning af overlevende til et ”Videnscenter om følger efter behandling for kræft som barn eller ung” med ekspertise vedr. de bivirkninger, der kan opstå efter en given cancerbehandling.

Andre tilbud til børn og unge

Daginstitutioner og skoler: Børn og unge, der har kræft eller er helbredt efter 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 kommunalt ansatte læger på børneunge 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 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, og herunder sikre at den enkeltes udvikling, sundhed og trivsel fremmes, og at der i tilstrækkeligt omfang formidles kontakt til lægefaglig, psykologisk og anden sagkundskab ved behov derfor. 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 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 en 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.bornsvilkar.dk) og Unge og Sorg (16-28 årige) (www.ungeogsorg.dk).

Bilag 4: Uddybelse af målgruppens universelle senføl-

ger¹⁷

Psykologisk påvirkning

Målgruppen kan opleve en række psykologiske påvirkninger såsom distress, angst og depression, angst for tilbagefald samt kræftrelateret post traumatisk stress syndrom. Det er således afgørende at være opmærksom på psykologiske senfølger hos den voksne målgruppe i opfølgningen og rehabiliteringen af personerne. Depression nævnes som en af de mest hyppige alvorlige senfølger.

Psykosocial påvirkning

En kræftsygdom kan medføre konsekvenser for personens arbejdstilknytning og økonomiske forhold samt deres sociale relationer, hvilket der skal være opmærksomhed på i forbindelse med rehabilitering.

Seksuel dysfunktion

Afhængig af kræftformen oplever mange voksne kræftpatienter og kræftoverlevende senfølger med seksuel dysfunktion. De mest almindelige seksuelle senfølger efter kræft og kræftbehandlingen omfatter tab af seksuel lyst, problemer med at opnå orgasme, smerter ved samleje, rejsningsproblemer og ejakulationsproblemer. Senfølgerne rammer især særligt udsatte grupper af patienter med tumorer i køns- og bækkenorganer samt kræftbehandlinger, der påvirker de hormonelle systemer. Senfølger der medfører seksuel dysfunktion rammer dog ligeledes patienter, hvis kræft eller kræftbehandling ikke involverer kønsorganer.

Body image

Kræftpatienter under behandling kan bekymre sig for, hvordan et kirurgisk indgreb vil påvirke deres krop.

Kræftrelateret træthed (fatigue)

Fatigue er en persisterende, subjektiv følelse af fysisk, emotionel og kognitiv træthed eller udmattelse, som kan relateres til kræft og kræftbehandling og som ikke forsvinder ved hvile eller søvn. Fatigue er et af de symptomer, kræftoverlevende hyppigst rapporterer uafhængigt af kræfttype og behandling. Det estimeres, at omkring 25-33 % af kræftoverlevende oplever persisterende fatigue 10 år eller mere efter diagnose.

Fatigue ledsages af andre kliniske symptomer såsom generelt svaghed, nedsat koncentrationsevne, søvnløshed eller hypersomnia og følelsesmæssig påvirkning. Fatigue kan medføre nedsat fysisk, social, kognitiv funktion og have indflydelse på arbejdsevnen ligesom humørændringer, søvnforstyrrelser, noncompliance med behandlinger, emotionel og eksistentiel distress for både kræftoverlevende og dennes familie. Høje niveauer af fatigue påvirker desuden kræftoverleverens

¹⁷ Kilde: Sundhedsstyrelsen. Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne. 2017; Lokaliseret på: <https://www.sst.dk/~media/8D196FE8A2D14B9E838908BB23F288A4.ashx>

livskvalitet, funktionelle status og symptomhåndtering. Derfor er det vigtigt at være opmærksom på behov for hjælp til at overkomme og håndtere fatigue.

Fatigue hos både kræftpatienter og kræftoverlevende er underdiagnosticeret og underbehandlet, hvorfor det er vigtigt at være opmærksom på mulig fatigue hos kræftpatienten og kræftoverlevende.⁷

Læs videns opsamling på senfølger efter kræft hos voksne for en nærmere beskrivelse af fatigue hos specielt brystkræftpatienter.

Søvnproblemer

Søvnproblemer er en af hyppigst rapporteret senfølger på tværs af kræftformer. Søvnproblemerne kan fortsætte i lang tid efter behandlingen. Problemerne består af at falde i søvn, forblive i søvnen, uforfriskende søvn, nedsat søvnkvalitet og reduceret søvneffektivitet. Søvnproblemer forekommer i 30-50 % af kræftoverlevende, og det varierer afhængigt af kræfttypen. Søvnproblemer ses ofte i kombination med fatigue, angst og depression.

Smerter

Smerter er et hyppigt forekommende problem hos kræftoverlevende særligt i de første par år efter behandling. På længere sigt har cirka 5-10 % kroniske stærke smerter, der påvirker patientens funktionsniveau. Smerte forekommende ofte samtidig med angst, depression og søvnproblemer. Ydermere har smerter stor indvirkning på patientens livskvalitet.

Bilag 5: 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, 2017.

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.

Ansaret for ydelser og tilbud med et rehabiliterende sigte er hovedsageligt forankret i kommunerne, men ydes også på sygehuse og i praksissektoren (Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2011; Sundhedsloven¹⁸).

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”, ”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 inden for de fire ressortområder – sundheds-, social-, beskæftigelses- og uddannelsesområdet (Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2011; Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, 2009).

Sundhedsloven

Forløbsprogrammet definerer, at der allerede under udredning for kræft bør være opmærksomhed på behov for indsatser med et rehabiliterende sigte. Den rehabiliterende indsats forløber herefter som en integreret del af den samlede behandling.

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.

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

¹⁸

Sundhedsloven, lovbekendtgørelse nr. 1188 af 24/9/2016

§ 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, sammenhæng mellem ydelserne,
- 3) valgfrihed,
- 4) let adgang til information,
- 5) et gennemsigtigt sundhedsvæsen og
- 6) 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

Relevante regler i sundhedsloven:

- *Patientrettet forebyggelse efter sundhedslovens § 119*
- *Forebyggende sundhedsydelser til børn iht. Sundhedslovens § 120*

Genoptræning og genoptræningsplaner efter sundhedsloven §§ 84 og 140 Ad §§ 84 og 140 i LBK nr. 1188 af 24.9.2016 (rettet 28.9.2017)

- *Tilskud til fysioterapi § 67*
- *Hjemmesygepleje efter sundhedslovens §§ 138 og 139*
- *Kommunal alkoholbehandling og lægelig behandling for stofmisbrug efter sundhedslo-*

vens §§ 141 og 142

- *Udskrivningsaftale eller koordinationsplan efter psykiatrilovens §§ 13 a, 13 b og 13 c (LBK nr. 1160 af 29/9/2015)*
- *Tilskud til tandpleje § 166*
- *Befordring og befordringsgodtgørelse §§ 170 - 175*

Serviceoven¹⁹

Serviceoven indeholder en række tilbud om bl.a. rådgivning, støtte og kompensation på det sociale område til såvel børn og unge som voksne. Det er kommunerne, der skal sørge for de nødvendige tilbud efter serviceoven, og kommunen kan opfylde sit forsyningsansvar ved brug af egne tilbud, ved samarbejde med andre kommuner og ved brug af regionale og private tilbud. Nogle af de mere relevante bestemmelser er nævnt nedenfor, og de skal alle gives efter en konkret og individuel vurdering af den enkelte borgers behov.

Regler i serviceoven, der fx kan være relevante:

- *Rådgivning, midlertidig behandling og undersøgelse af børn efter serviceovens § 11, stk. 4 og særlig familievejlederordning efter stk. 8*
- *Merudgifter til børn og unge efter serviceovens § 41*
- *Tabt arbejdsfortjeneste efter serviceovens § 42*
- *Foranstaltninger til børn og unge efter serviceovens § 52 (forudsætter en undersøgelse efter lovens § 50)*
- *Personlig og praktisk hjælp til børn, unge og voksne efter serviceovens § 83*
- *Vedligeholdelsestræning til børn, unge og voksne efter serviceovens § 86, stk. 2. Børn og unge er omfattet af denne via henvisningsbestemmelsen i lovens § 44.*
- *Genoptræning til voksne efter serviceovens § 86, stk. 1*
- *Pasning af nærtstående med handicap eller alvorlig sygdom efter serviceovens § 118*
- *Pasnings af døende efter serviceovens § 119*
- *Sygeplejeartikler o.l. ved pasning i hjemmet (efter § 119) eller på hospice i.h.t. Serviceovens § 122*

Følgende kompensationsbestemmelser forudsætter en varig funktionsnedsættelse:

¹⁹ Lov om social service, lovbekendtgørelse nr. 988 af 17/8/2017

- *Merudgifter til voksne efter servicelovens § 100*
- *Hjælpemidler efter servicelovens § 112*
- *Forbrugsgoder efter servicelovens § 113*
- *Boligindretning efter servicelovens § 116*

Lovgivning på Beskæftigelsesministeriets område

Relevante regler

Følgende tiltag kan være relevante for patienter, 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 sygedagpenge²⁰*
- *Opfølgning – sygedagpengelovens § 13. Jobcentret følger løbende op i sygedagpengesager, som udgangspunkt ved samtaler med sygemeldte. Opfølgningen har til formål at bidrage til, at sygemeldte fastholder tilknytningen til arbejdsmarkedet. For sygemeldte med livstruende og alvorlige sygdomme (herunder kræft – eksklusiv hudkræft og forstadier til kræft), kan opfølgningen efter ønske fra den sygemeldte sættes på standby, dvs. opfølgningen sker uden kontakt til den sygemeldte. Opfølgningen kan i så fald bestå i, at kommunen fx kontakter hospitalet og får opdaterede oplysninger om helbred og behandling*
- *Opfølgningsindsatsen – jobcentret tager ved hver opfølgning stilling til den konkrete beskæftigelsesrettede indsats ud fra den sygemeldtes forudsætning og behov samt helbredstilstand og ressourcer. Jobcentret kan:*
 - *fremme gradvis tilbagevenden til arbejde (delvis raskmelding) (§ 17)*
 - *give aktive tilbud i form af tilbud om vejledning og opkvalificering, virksomhedspraktik eller løntilskud (kun til sygemeldte uden job). Tilbud gives efter lov om aktiv beskæftigelsesindsats²¹ kap. 10-12*
- *”§ 56 aftale” efter sygedagpengelovens § 56 og § 58a aftale i.h.t. sygedagpengelovens § 58a*
- *Lov om aktiv socialpolitik²² Revalidering (kap. 9).*
- *Lov om kompensation til handicappede i erhverv¹⁸, Personlig assistance. Fleksjob (kap. 13)*

²⁰ Lov om sygedagpenge, lovbekendtgørelse nr. 826 af 23/6/2017

²¹ Lov om aktiv beskæftigelsesindsats, lovbekendtgørelse nr. 1342 af 21/11/2016

²² Lov om aktiv socialpolitik, lovbekendtgørelse nr. 269 af 21/3/2017

- *Fleksjob i.ht. LBK nr. 1342 af 21/11/2016*

Varige forsørgelsesydelse efter lov om social pension¹⁹, lov om højeste, mellemste, forhøjet almindelig og almindelig førtidspension²⁰ m.v. og hjælp i særlige tilfælde efter lov om aktiv socialpolitik (jf. note 17).

- Førtidspension efter lov om social pension (jf. note 19) Førtidspension kan tilkendes personer i alderen fra 40 år til folkepensionsalderen, og i helt særlige tilfælde fra 18 til 39 år, når personens arbejdsevne er varigt nedsat, og nedsættelsen har et sådant omfang, at pågældende uanset mulighederne for støtte efter den sociale lovgivning eller anden lovgivning, herunder beskæftigelse i fleksjob, ikke vil være i stand til at blive selvforsørgende ved indtægtsgivende arbejde, jf. lovens § 16. De øvrige generelle betingelser i lov om social pension skal naturligvis være opfyldt.

- Førtidspension efter lov om højeste, mellemste, forhøjet almindelig og almindelig førtidspension m.v. (gammel ordning). Personer, der er tilkendt førtidspension eller invaliditetsydelse efter de regler der var gældende før 1. januar 2003 er omfattet af lov om højeste, mellemste, forhøjet almindelig og almindelig førtidspension m.v. Det betyder, at loven især kan finde anvendelse ved forhøjelse af en tidligere tilkendt førtidspension og ved overgang fra invaliditetsydelse til førtidspension (jf. note 20).

- Folkepension efter lov om social pension (jf. note 19). Folkepension kan udbetales til personer, der har nået folkepensionsalderen, jf. lovens § 12.

Lov om kompensation til handicappede i erhverv, lovkenetgørelse nr. 727 af 7. juli 2009.

Lov om social pension (førtidspension), lovkenetgørelse nr. 1239 af 13/10/2016.

Lov om højeste, mellemste, forhøjet almindelig og almindelig førtidspension m.v., lovkenetgørelse nr. 1240 af 13/10/2016.

Særlige relevante tillæg til folkepensionen og førtidspensionen efter gammel ordning.

- Helbrestillæg og personligt tillæg. Folkepensionister og førtidspensionister efter gammel ordning har mulighed for at søge om helbrestillæg og eller personligt tillæg til pensionen, jf. lov om social pension, §§ 14 og 14a og lov om højeste, mellemste, forhøjet almindelig og almindelig førtidspension m.v. § 18 og § 17, stk. 2.

- Hjælp i særlige tilfælde efter lov om aktiv socialpolitik. Kommunen kan yde hjælp til rimeligt begrundede enkeltudgifter, jf. aktivlovens § 81. Kommunen kan yde hjælp til udgifter til sygebehandling mv., jf. aktivlovens § 82.

Undervisningslovgivningen

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

Specialundervisning og anden socialpædagogiskbistand kan som led i et rehabiliteringsforløb indeholde tilbud, der afhjælper eller begrænser virkningerne af en funktionsnedsættelse. 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

Bilag 6: Kommunikationsværktøjer og informations-

stemer

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 fag-system 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.

I disse år arbejdes der på at udvikle digitale redskaber, hvor igennem der kan stilles yderligere journaldata end aktuelt til rådighed for fagfolk og borgere mhp. at understøtte arbejdsgange og samarbejde mellem aktørerne om patienternes forløb.

Det drejer sig blandt andet om Fælles Medicinkort, der er implementeret samt Nationalt Patientindeks, Sundhedsjournalen og et nationalt minimumsdatasæt for kronisk syge, der alle ventes klar til anvendelse indenfor et par år.

Følgende kommunikationsredskaber anvendes:

Kommunehenvisning(Ref01/Ref15)

Skal anvendes, når der er vurderet et behov for en kommunal rehabiliterende indsats i overensstemmelse med forløbsprogrammet. Relevant information vedr. patientens behov videregives i henvisningen.

En korrespondancemeddelelse er en klinisk e-mail, der indeholder patient-stamdata og må kun anvendes til ikke-akutte meddelelser og anvendes af sygehus, kommune og almen praksis, når der er behov for at sende supplerende oplysninger eksempelvis om behovsvurdering og forløbskoordination. Korrespondancemeddelelsen kan også anvendes til at rekvirere visitation vedr. hjemmesygepleje, såfremt patienten har behov for det. For indlagte patienter, der har behov for kommunale omsorgsydelser, kan der indgås aftale om tværsektoriel kommunikation om arbejdsgange i forbindelse med indlæggelser og udskrivinger. For de kræftpatienter, der allerede har eller har behov for hjemmepleje eller plejebolig, vil kommune og sygehus derfor også skulle anvende indlæggelsesrapport, udskrivningsrapport og plejeforløbsplan.

I sundhedsaftalerne 2015-2018 indgået mellem regioner, kommuner og PLO er der fokus på at sende henvisninger fra sygehuse og almen lægepraksis til kommunale forebyggelsestilbud. I forlængelse af Sundhedsstyrelsens udarbejdelse af anbefalinger til kommunale forebyggelsestilbud(8) er

MedCom i gang med et arbejde med at revidere den allerede udbredte standard for elektronisk henvisning til kommunal forebyggelse og sundhedsfaglig rehabiliteringstilbud, hvilket har ført til ”Den gode kommunehenvisning” - XREF15. Den tekniske implementering vil ske i løbet af 2018.

Genoptræningsplan

En genoptræningsplan indeholder en beskrivelse af patientens samlede funktions- evne, der omfatter såvel kropsfunktioner som aktivitet og deltagelse. Genoptræningsplanen er bl.a. andre dokumenter 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. En genoptræningsplan kan indgå som del af opfølgningsplanen. Det skal bemærkes, at det ved udarbejdelse af genoptræningsplanen skal angives, om patienten har behov for almen genoptræning, genoptræning på specialiseret niveau eller rehabilitering på specialiseret niveau, jf. Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptrænings-tilbud efter udskrivning fra sygehus (2014).

Sundhedsdatastyrelsen kan opgøre antallet af genoptræningsplaner på baggrund af data fra Lands-patientregisteret.

Indlæggelsesrapport

Indeholder information fra kommunen til sygehuset, som er registreret i den elektroniske omsorgs-journal om patient eksempelvis kommunale kontakter, pårørende, funktionsvurdering, ydelsesover-sigt, hjælpemidler og medicinstatus. Indlæggelsesrapporten sendes automatisk fra kommune til sy-gehus, hvis borgeren er kendt i kommunens omsorgssystem.

Plejeforløbsplan

Indeholder information fra hospital til kommune om borgerens forventede færdigbehandlings- og udskrivningsdato, funktionsevne og forventede ændringer i kommunale omsorgsydelser.

Udskrivningsbrev (epikrise)

Et udskrivningsbrev fungerer som et kommunikationsredskab fra sygehuset til al men praksis. Det omfatter et kort sammendrag af en patients sygehistorie og indlæggelsesforløb. Udskrivningsbre-vet 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 be-handlingsforløb. 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 orien-tering af almen praksis, uden at der er behov for at behandle patienten yderligere.

Statusrapport

Nogle regioner og kommuner har som led i sundhedsaftalerne aftalt, at sygehuset udarbejder en statusrapport for udvalgte patientgrupper med en vurdering af patientens funktionsevne. En sta-

tusrapport kan bruges på forskellige tidspunkter i forløbet til at udveksle oplysninger mellem aktørerne.

HØRINGSUDKAST