



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.

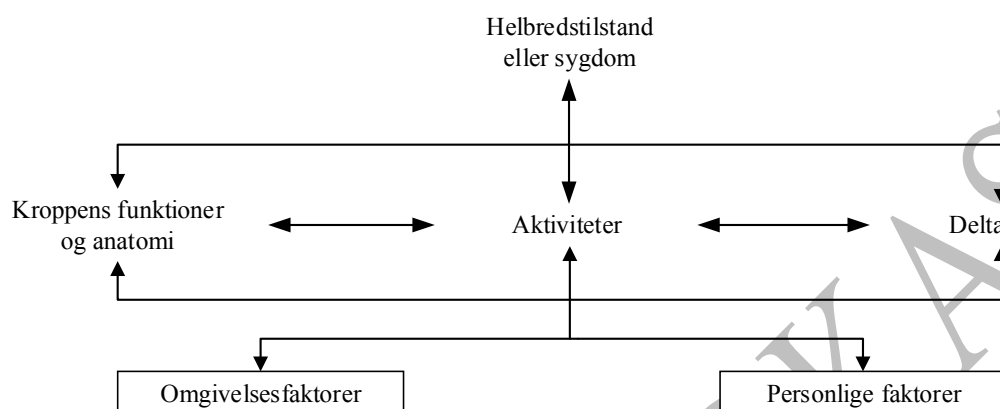
Begrebet ’funktionsevne’ anvendes i overensstemmelse med WHO's model for ’International Classification of Functioning, disability and Health’ (ICF) (12). Modellen er en biopsykosocial model med et helhedsorienteret perspektiv på en borgers forhold. Funktionsevne, som det centrale element

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 svælgkræft	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 (22)

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)⁹

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 indsatser.

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.

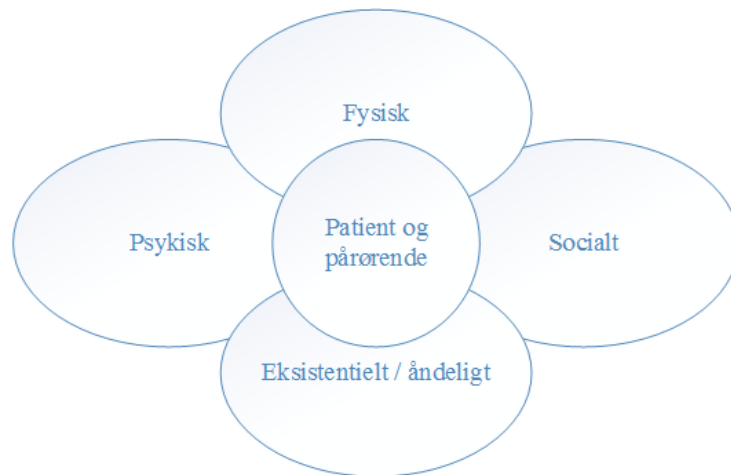
For en del af målgruppen gælder det, at der kan være behov for særlig opmærksomhed. Her bør der foretages uddybende udredning af patientens behov for indsatser rettet mod rehabilitering, palliation og støtte til egenomsorg. I de sygdomsspecifikke pakkeforløb for kræft, kan der indhentes relevant information 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_vske_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 varetagendes med høj faglig kvalitet.
- Aktører anvender eksisterende aftaler om kommunikationsveje og kommunikationsstandarder/-redskaber i sundhedsvæsenet i deres kommunikation om patienten.

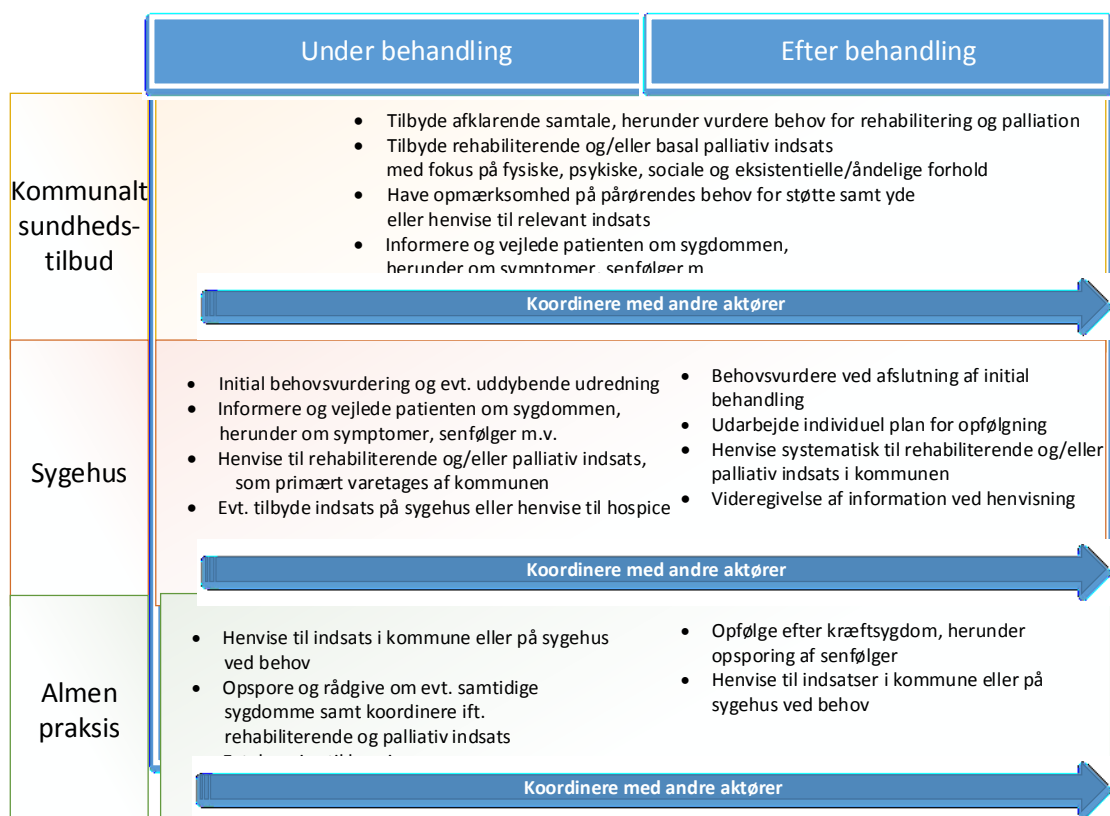
6.1 Ansvars- og opgavefordeling

Hovedansvaret 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 hovedopgaven 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 koordination

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 kvalitetsudviklingen:

- 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, Jarlbæk 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	Kontakt detaljer
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 Handikap 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*
- *Hjælpebidrag 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.

- Helbredstillæg og personligt tillæg. Folkepensionister og førtidspensionister efter gammel ordning har mulighed for at søge om helbredstillæg 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