

FORLØBSPROGRAM FOR
REHABILITERING OG PALLIATION
I FORBINDELSE MED KRÆFT

– del af samlet forløbsprogram for kræft

2012

**Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft
– del af samlet forløbsprogram for kræft**

© Sundhedsstyrelsen, 2012. Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen

Islands Brygge 67

2300 København S

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

Emneord: Rehabilitering, palliation, kræft, kræftplan III

Sprog: Dansk

Kategori: Faglig rådgivning

Version: 1.0

Versionsdato: 21. december 2011

Format: pdf

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-318-1

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, 2012

Forord

Flere overlever en kræftsygdom og flere lever længere tid med en kræftsygdom end tidligere. Samtidig dør der stadig 15.000 af kræft hvert år. Derfor er 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 er fokus på den lindrende indsats gennem hele forløbet.

Som del af Kræftplan III blev det derfor besluttet, at der skulle udarbejdes et *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*. Forløbsprogrammet skal bidrage til at sikre kvaliteten af den faglige indsats og koordineringen af indsatsen tværfagligt og tværsektorielt. Forløbsprogrammet tager afsæt i Sundhedsstyrelsens generiske model for forløbsprogrammer, og der skal senere udarbejdes et samlet forløbsprogram for kræft, som ”Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft” bliver en del af.

Forløbsprogrammet beskriver de generelle indsatser ved rehabilitering og palliation, som der kan være behov for i forbindelse med kræftsygdomme. I pakkeforløb for kræft, som i øjeblikket er under revision, beskrives de rehabiliterende og palliative indsatser, der specifikt knytter sig til bestemte kræftformer. Forløbsprogrammet og pakkeforløbene bør derfor læses sammen for at få overblik over den samlede indsats.

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

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

Forløbsprogrammet er nationalt og danner det grundlag, som regioner og kommuner anvender, når forløbsprogrammet skal konkretiseres og tilpasses forløbsprogrammet i den lokale tilrettelæggelse af indsatsen ved rehabilitering og palliation af kræftsyge. Der forestår et stort arbejde med at implementere forløbsprogrammet. Jeg er overbevist om, at arbejdet vil være til gavn for de mange kræftpatienter.

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

Sundhedsstyrelsen, januar 2012

Else Smith, direktør

Indhold

Resumé	6
1 Indledning	10
1.1 Formål med forløbsprogrammet	10
1.2 Rehabilitering	11
1.3 Palliation	13
1.4 Overlap mellem rehabilitering og palliation	14
1.5 Differentiering af indsatsen	15
2 Karakteristik af målgrupperne	17
2.1 Hovedbudskaber vedrørende målgrupperne	17
2.2 Karakteristik af patient- og pårørendegruppens problemer	18
2.2.1 Voksne patienter, der lever med eller har overlevet kræftsygdom	20
2.2.2 Børn og unge, der lever med eller har overlevet kræftsygdom	23
2.2.3 Pårørende og efterladte til patienter med kræft	23
3 Den faglige indsats	24
3.1 Hovedbudskaber ved den faglige indsats:	24
3.2 Generelle forudsætninger	24
3.2.1 Tværfagligt samarbejde	24
3.2.2 Inddragelse og samarbejde med patient og pårørende	25
3.3 Behovsvurdering og uddybende udredning	25
3.3.1 Behovsvurderingen	26
3.3.2 Uddybende udredning	27
3.4 Fælles plan for indsatsen	27
3.5 Faglige indsatser	29
3.5.1 Fysiske forhold	30
3.5.2 Psykiske forhold	31
3.5.3 Sociale forhold	32
3.5.4 Eksistentielt/ åndelige forhold	33
3.5.5 Støtte til pårørende	34
3.5.6 Støtte til efterladte	35
3.6 Patienternes brug af komplementær behandling	35

4	Organisering	37
4.1	Hovedbudskaber for organisering af indsatsen	37
4.2	Ansvars- og opgaveplacering	37
4.2.1	Regionens ansvar og opgaver	37
4.2.2	Almen praksis' ansvar og opgaver	39
4.2.3	Kommunens ansvar og opgaver	40
4.3	Koordination - ansvar og opgaver	40
4.3.1	Koordination – overordnede rammer og ansvar på ledelsesniveau	41
4.3.2	Ansvar for forløbskoordination i forhold den enkelte patient	42
4.3.3	Kommunikationsværktøjer og informationssystemer	43
4.4	Kompetencer	44
4.5	Samarbejde med aktører ved indsatsen	45
5	Monitorering og forskning til fremme af kvalitetsudvikling	47
5.1	Monitorering	47
5.1.1	Datakilder	48
5.1.2	Udviklingsperspektiver	51
5.2	Udvikling og forskning	51
6	Implementering	53
6.1	Rammer for implementering	53
6.2	Viden og kompetencer	53
6.3	Lokal forankring	54
7	Evaluering	55
8	Referenceliste	56
9	Bilagsfortegnelse	62

Resumé

Kapitel 1: Indledning

Forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft skal en selvstændig del af et samlet forløbsprogram for kræft. Det samlede forløbsprogram udarbejdes senere og skal udover rehabilitering og palliation beskrive forebyggelse, tidlig diagnostik, udredning, behandling, efterbehandling, kontrol, støtte til egenomsorg, overordnet organisering, monitorering, samt plan for implementering og evaluering.

Forløbsprogrammet tager afsæt i WHO's definitioner af rehabilitering og palliation. Det betyder, at der tages afsæt i et helhedsperspektiv på patienten og pårørende problemer og behov i forbindelse med en kræftsygdom.

Den rehabiliterende og palliative indsats varetages allerede i nogen udstrækning allerede sted i sundhedsvæsenet og i kommunerne. Indsætterne er i dag ofte tæt integreret i almindelig forebyggelse, sygepleje, behandling, træning mv. i sektorerne. Derudover er der etableret muligheder for kontakt og evt. indlæggelse med palliative teams, enheder og hospice. Endeligt er der nogle steder etableret centre med hovedfokus på rehabilitering af patienter med kræft.

Det nye er, at:

- Indsatsen ved rehabilitering og palliation beskrives samlet i dette program, primært med afsæt i et patientperspektiv. Fordelen ved at beskrive begge områder sammen er, at indsatsen i praksis ofte er overlappende og typisk vil kræve involvering af de samme fagprofessionelle. Der vil således ofte være organisatoriske fordele ved at koordinere og integrere den rehabiliterende og palliative indsats
- Der introduceres systematisk behovsvurdering af patienternes problemer som udgangspunkt for den faglige indsats
- Der skal lægges en fæles plan for indsatsen, når der er truffet aftale om en sådan
- Pårørende ses som vigtige personer i hele patientforløbet

Kapitel 2: Forløbsprogrammet målgrupper

Forløbsprogrammet omfatter nedennævnte grupper, der alle kan have behov for en rehabiliterende og palliativ indsats:

- *Patienter, der er under udredning for en kræftsygdom.* Det skønnes, at op til cirka 350.000 personer årligt udredes for en kræftlidelse, hvoraf mistanken dog afkræftes hos ca. 90 %
- *Patienter, der er under behandling for en kræftsygdom.* Mere end 220.000 personer lever med en kræftsygdom. Heraf lever flere og flere længere tid med en kræftsygdom, og sygdommen kan derved få kronisk karakter
- *Patienter, der har overlevet en kræftsygdom.* Patienter, der har overlevet en kræftsygdom, kan estimeres ved antallet af patienter, der lever 5 år eller længere efter en kræftdiagnose. Det drejer sig om ca.50 % af alle kræftpa-

tienter. Denne gruppe kan have senfølger efter en kræftsygdom og behandlingen heraf. Senfølger kan have kronisk karakter

- Målgrupperne omfatter både børn, unge, voksne og ældre
- Patientgruppens pårørende og efterladte

Engelske estimater anslår, at indsatsen vedrørende rehabilitering af kræftpatienter kan differentieres som nedenfor. Disse estimater er omregnet til danske forhold:

- 70 % af kræftpatienterne vil have problemer, som patienterne og deres pårørende selv kan håndtere med støtte fra fagprofessionelle, hvilket svarer til 155.000 patienter ud af i alt 220.000 patienter, der lever med kræft i Danmark
- 25 % af kræftpatienterne vil have problemer, der kræver en fagprofessionelt ledet indsats. Det svarer til 55.000 patienter i dansk sammenhæng
- Cirka 5 % vil have komplekse behov og dermed behov for en særlig tværfaglig indsats. Det svarer til 11.000 patienter i dansk sammenhæng

Med hensyn til palliation, skønnes det, at hovedparten af de ca. 15.000 kræftpatienter, der dør årligt vil have behov for en palliativ indsats på enten basalt eller specialiseret niveau. I øjeblikket henvises godt en tredjedel heraf til det specialiserede niveau. Det peger på, at en del af patienterne har komplekse problemer i forbindelse med deres kræftsygdom.

Pårørende er en central målgruppe, idet de er en central ressource for patienten, ligesom de kan have selvstændige behov for støtte. Ligeledes kan efterladte have behov for støtte.

Kapitel 3: Den faglige indsats

Den faglige indsats falder inden for fire hovedområder: fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige, herunder også støtte til pårørende. Indsatsen må i lyset af de forskelligartede problemer og forudsætninger patienten være helhedsorienteret og differentieret både overfor kræftpatienterne selv og overfor deres pårørende.

Den faglige indsats består i:

- Alle patienter skal have udført en behovsvurdering i forbindelse med behandlingsforløbet, og status evt. med en fornyet vurdering ved afslutning af behandlingsforløb, i efterforløbet ved ændringer i tilstanden
- Behovsvurderingen kan efterfølges af en uddybende udredning, når det vurderes relevant. Herefter skal det besluttes, om der skal ydes en relevant indsats, som afstemmes med patientens og pårørendes forventninger
- Der udarbejdes en plan, når det besluttes, at der skal ydes en indsats. Planen skal bl.a. omfatte en tværfaglig beskrivelse af indsatsen, hvem der er ansvarlig, formålet og tidspunkt for evaluering, samt samordnes med andre aktører, almen praksis, kommune.

Kapitel 4: Organisering

Sygehuset har det fulde ansvar for patientforløbet, herunder også for indsatsen ved rehabilitering og palliation, så længe patienten er indlagt. Ved ambulante forløb har sygehuset ansvaret for behandlingen af den specifikke kræftsygdom, mens opgaven med behandling af patientens evt. komorbiditet kan være delt mellem almen praksis og sygehus.

Almen praksis' rolle og ansvar i forhold til denne indsats overfor patienter med kræft er at varetage generelle opgaver, der ligger indenfor det alment medicinske område. Almen praksis er endvidere gatekeeper i forhold til det øvrige sundhedsvæsen.

Kommunerne har en hovedopgave i forhold til rehabilitering og palliation, idet patienten gennem hele forløbet fra henvisning til udredning og frem kan have behov for en bred vifte af indsatser, der ydes i kommunal regi og som kan involvere en række forvaltningsområder i kommunen, primært inden for sundheds-, social-, beskæftigelse- og undervisningsområdet.

Ansvar og opgaver:

- Almen praksis og sygehuset skal allerede ved henvisning ved begrundet mistanke om kræft og under udredning være opmærksomme på eventuelle særlige behov for rehabilitering og palliation, som patienten måtte have, så relevante tiltag kan iværksættes
- Sygehuset skal tilbyde behovsvurdering i forbindelse med den initiale behandling og gøre status ved afslutning af behandlingsforløbet
- Almen praksis og kommunen skal løbende følge op og udføre fornyet behovsvurdering ved behov
- Såfremt sygehus eller kommune beslutter, at der er behov for fagprofessionel indsats, udarbejder den besluttende instans en plan og informerer de andre involverede aktører, således at der skabes et overblik over den samlede indsats. Planen skal beskrive, hvordan indsatsen koordineres, og hvordan kommunikationen mellem de involverede sikres
- Såfremt almen praksis beslutter og iværksætter en indsats, informerer almen praksis sygehus og kommune, så indsatsen samordnes med de øvrige indsatser
- Ved længerevarende forløb, hvor patienten fortsat er i behandling og kommunen er tæt involveret, er kommunen ansvarlig for at koordinere indsatsen. Koordinationen af forløbet skal aftales specifikt mellem de involverede.

Kapitel 5: Monitorering og forskning til fremme af kvalitetsudvikling

Monitorering af forløbsprogrammet skal bidrage til at sikre kvaliteten af indsatsen. Der er muligt ud fra eksisterende datakilder monitorere indsatsen lokalt, men det er ikke muligt at foretage en national monitorering af området.

Hensigten med at monitorere forløbsprogrammet er at skabe grundlag for planlægning og kvalitetsudvikling (dimensionering, organisering og arbejdstilrettelæggelse). Tilsvarende skaber forskning fagligt grundlag for at udvikle området.

Kapitel 6: Implementering

Implementeringen af forløbsprogram forankres formelt i sundhedsaftaleregi. Sundhedskoordinationsudvalgene, som forum for indgåelse af sundhedsaftaler mellem region og kommune, vil derfor spille en central rolle i at sikre implementeringen af forløbsprogrammet. Den lokale implementering forudsætter, at regioner og kommuner i samarbejde planlægger, hvornår og hvordan forløbsprogrammet bedst implementeres samt, hvem der er ansvarlige for de enkelte dele i implementeringsprocessen. Der er i Udmøntningsplanen for Kræftplan 111 udarbejdet nærmere tidsplan for implementeringsprocessen på nationalt niveau (jf. www.sst.dk).

Kapitel 7: Evaluering

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

1 Indledning

Kapitlet beskriver rammen for forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft, herunder også de tilgrundliggende definitioner af rehabilitering og palliation.

1.1 Formål med forløbsprogrammet

Det overordnede formål med forløbsprogrammet er at beskrive den faglige indsats ved rehabilitering og palliation i forbindelse med kræftsygdomme og organiseringen af denne. Programmet skal bidrage til at sikre kvaliteten og sammenhængen i den samlede indsats for den enkelte patient og dennes pårørende.

De faglige områder: rehabilitering og palliation, som beskrives i dette program, skal være en selvstændig del af et samlet forløbsprogram for kræft. Det samlede forløbsprogram udarbejdes senere og skal udover rehabilitering og palliation beskrive forebyggelse, tidlig diagnostik, udredning, behandling, efterbehandling, kontrol, støtte til egenomsorg, overordnet organisering, monitorering, samt plan for implementering og evaluering.

Et forløbsprogram beskriver den samlede, tværfaglige og koordinerede indsats overfor en given kronisk sygdom. Forløbsprogrammet skal fremme anvendelse af evidensbaserede faglige retningslinjer, en præcis beskrivelse af opgavefordeling samt koordination og kommunikation mellem de involverede parter og sigter på at opnå en høj kvalitet i indsats og patientsikkerhed i hele forløbet samt en hensigtsmæssig ressourceudnyttelse.

Målgruppen for forløbsprogrammet er alle patienter¹, der enten har en kræftdiagnose eller er under udredning herfor. Herudover er deres pårørende målgruppe for forløbsprogrammet.

Programmet henvender sig til planlæggere og ledere på sygehuse, i praksis og kommuner samt fagprofessionelle², der er involveret i konkrete forløb med rehabilitering og palliation af kræftpatienter.

Dette forløbsprogram sætter fokus på, at der skal udføres en systematisk behovsvurdering af alle patienter, at der skal udarbejdes en plan for de patienter, der har behov for en faglig indsats og at indsatsen skal koordineres tværfagligt og tværsektorielt. Det er en kompleks opgave, idet behovene for rehabilitering og palliation kan være mangeartede og kræve en differentieret og tværfaglig indsats på tværs af specialer og sektorer, også set i lyset af, at patienten kan have betydende komorbiditet. En klar opgave- og ansvarsfordeling bidrager til at sikre sammenhængen i indsatsen.

Indsatsen ved rehabilitering og palliation beskrives samlet i dette program primært med afsæt i et patientperspektiv. Fordelen ved at beskrive begge områder sammen er, at indsatsen i praksis ofte er overlappende og typisk vil kræve involvering af de

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

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

samme fagprofessionelle. Der vil således ofte være organisatoriske fordele ved at koordinere og integrere den rehabiliterende og palliative indsats.

Forløbsprogrammet bør læses i sammenhæng med de forskellige pakkeforløb for kræft, idet den sygdomsspecifikke indsats ved rehabilitering og palliation beskrives i de relevante pakkeforløb for kræft, mens forløbsprogrammet beskriver den generelle indsats. Det er afgørende for resultatet, at den sygdomsspecifikke indsats og den generelle indsats integreres og koordineres (jf. afsnit 1.5).

Den rehabiliterende og palliative indsats varetages allerede i nogen udstrækning på sygehuse samt i praksissektoren og kommunerne. Indsatsen er i dag typisk tæt integreret med forebyggelse, sygepleje, behandling, træning mv. Den palliative indsats overfor patienter med kræft har udviklet sig gennem en årrække i dansk sammenhæng. Der er dog fortsat behov for styrkelse af den basale palliative indsats og udbygning af den specialiserede palliative indsats, samt udvikling af samarbejdet imellem dem (jf. afsnit 1.5). Derimod er rehabilitering et nyere indsatsområde i forbindelse med kræftsygdomme. Der er et stort behov for udvikling og etablering af området på sygehuse, i praksissektoren og i kommunerne.

Rehabilitering og palliation vedrørende kræft er områder, hvor der fortsat er et stort behov for mere viden. Forskning og udvikling er iværksat i dansk sammenhæng og internationalt, men den manglende viden betyder, at programmet på en del områder ikke kan baseres på faglige retningslinjer, idet de endnu ikke er tilstrækkeligt udbyggede eller er under udarbejdelse (Sundhedsstyrelsen 2009b; 2010a). Derfor er det vigtigt at se hele feltet som et udviklingsområde, hvilket bl.a. betyder, at nye tiltag må følges tæt og evalueres.

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

1.2 Rehabilitering

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

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

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

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

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

også målrettet patientrettet forebyggelse og støtte, så patienten og de pårørende bedst kan anvende deres egne ressourcer.

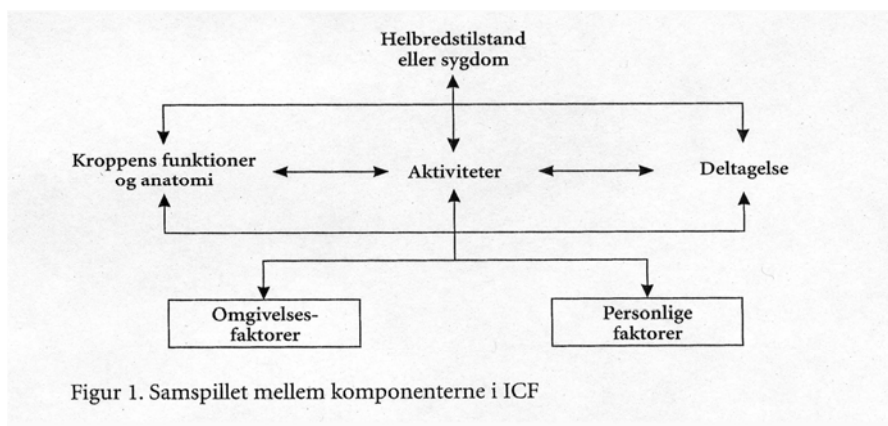
Målgruppen for rehabilitering ved kræft er derfor patienter, der er i risiko for eller har fået nedsat funktionsevne som følge af en kræftsygdom eller behandlingen heraf. Pårørende nævnes ikke eksplicit som en målgruppe i definitionen, men forløbsprogrammet anser også pårørende som en målgruppe i den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

Den faglige indsats bygger på patientens og de pårørendes mangeartede behov og består derfor af en bred tværfaglig indsats, der ydes af et tværfagligt team i en koordineret indsats. Indsatsen reguleres ved en bred vifte af lovgivninger inden for sundheds-, social-, beskæftigelses- og uddannelsesområdet (se bilag 1 og Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2011).

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

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

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



Figur 1. Samspillet mellem komponenterne i ICF

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

1.3 Palliation

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

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

Derudover beskriver WHO, at den palliative indsats:

- *Anvender en tværfaglig, teambaseret tilnærmelse for at imødekomme behovene hos patienterne og deres familier, inklusiv støtte i sorgen om nødvendigt*
- *Kan indsættes tidligt i sygdomsforløbet, i sammenhæng med andre behandlinger, som udføres med henblik på livsforlængelse, som for eksempel kemo- og stråleterapi, og inkluderer de undersøgelser, som er nødvendige for bedre at forstå og håndtere lidelsesfyldte kliniske komplikationer*

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

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

Indsatsen baseres på patienternes og de pårørendes respektive efterladtes forskellige og til tider komplekse behov. Programmet inddeler den palliative indsats i tre faser (Dalgaard, 2010):

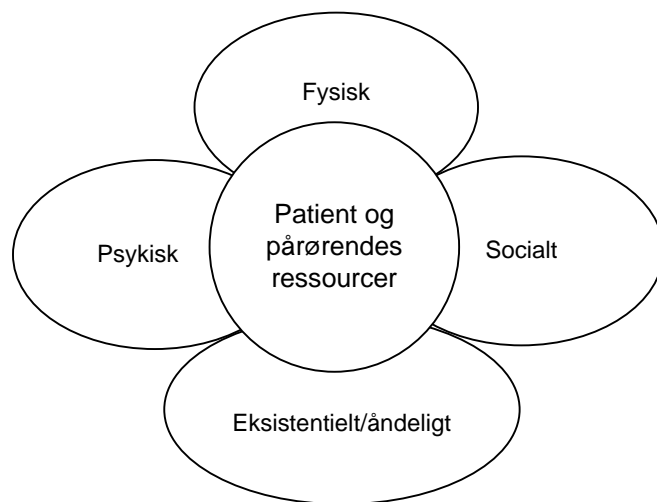
- En tidlig palliativ fase, som kan vare år, og hvor patienten typisk fortsat vil være i livsforlængende (evt. helbredende) behandling. Det er væsentligt, at de fagprofessionelle allerede på dette tidspunkt er opmærksomme på patientens palliative behov. I denne fase er der et stort overlap mellem den rehabiliterende og den palliative indsats. Det er væsentligt, at de fagprofessionelle allerede på dette tidspunkt vurderer, om patienten og de pårørende kan have behov for kontakt til det specialiseret palliativt niveau
- En sen palliativ fase, der typisk varer måneder, og hvor helbredende behandling er ophørt. Indsatser i denne fase stiller nye krav til fokus på lindring og livskvalitet
- En terminal fase, der varer dage til uger, og hvor patienten i den sidste tid er uafvendeligt døende. Fokus er her ligeledes på lindring Herefter omfatter indsatsen også støtte til efterladte

1.4 Overlap mellem rehabilitering og palliation

Rehabilitering og palliation omfatter mange af de samme indsatser rettet mod de samme patienter og skal iværksættes tidligt i forløbene ved behov. Forskellene mellem indsatserne kan bestå i sigtet med indsatsen samt i den eksisterende specialisering og organisering.

Overlappet og sammenhængen mellem palliation og rehabilitering bliver tydelige i mødet med den enkelte patient og dennes pårørende, fx ved vurderingen af den *enkeltes ressourcer og behov*. Behov skal forstås bredt med afsæt i definitionerne af rehabilitering og palliation og tillige med afsæt i den enkelte patients liv, levevilkår, livsstil, adfærd, evt. komorbiditet samt praktiske og økonomiske aspekter (Hjortbak BR, 2011). Behovsvurderingen og indsatsen bør anlægge et helhedsorienteret perspektiv på den enkeltes livssituation, ressourcer og behov. I den forbindelse er det centralt, at der tages højde for patienternes forskellige forudsætninger ved vurdering af behovet for støtte. I programmet beskrives problemerne med udgangspunkt i fire dimensioner: fysisk, psykisk, social, eksistentielt/åndeligt (Clack, 2000), som det er illustreret i figur 1.2.

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



I den tidlige palliative fase er der særligt stort overlap mellem palliativ og rehabiliterende indsats, idet sigtet med begge typer af indsatser er at vedligeholde eller forbedre nedsat funktionsevne samt forebygge reduktion af denne mhp., at patienten beholder størst mulig uafhængighed og livskvalitet. Dette opnås blandt andet ved at lindre evt. symptomer/problemer.

Derimod er der ved indsatsen for at reintegrere en patient i hverdagslivet efter en kræftsygdom fokus på en rehabiliterende indsats, mens i den sene og terminale palliative fase vil overlappet mellem palliation og rehabilitering være mindre, idet fokus for indsatsen primært har et lindrende sigte. Prognosen kan således have betydning for indsatsens sigte. Fx kan fysisk træning have til formål, at patienten genvinder sine kræfter for at mestre sit hverdagsliv, men kan også have det formål at lindre symptomer/problemer og øge patientens livskvalitet i den sene og terminale palliative fase.

1.5 Differentiering af indsatsen

Forløbsprogrammet benytter strukturen fra pakkeforløb for kræft, der er opdelt i forskellige faser, for at identificere tidspunkter for behovsvurdering og for indsatsen. Denne struktur skal bidrage til at give en fælles struktur for beskrivelsen af den faglige indsats ved rehabilitering og palliation og koordinering heraf. Pakkeforløb for kræft beskriver et standardpatientforløb fra begrundet mistanke opstår over udredning, diagnose, initial behandling og efterforløb (www.sst.dk).

Der skelnes mellem *sygdomsspecifik og generel rehabilitering og palliation*. I forløbsprogrammet beskrives udelukkende den generelle rehabilitering og palliation. Den *sygdomsspecifikke rehabilitering og palliation* beskrives i de relevante pakkeforløb for kræft, idet disse indsatser er relateret til den specifikke kræftdiagnose og behandlingen deraf (fx taletræning til patienter med kræft i struben eller stomipleje ved kræft i tyndtarmen eller blæren).

Den generelle indsats, der beskrives i forløbsprogrammet, retter sig mod patientens og pårørendes mangeartede behov, der skyldes forekomsten af livstruende sygdom generelt og tager således ikke afsæt i en specifik diagnose eller behandling. Indsatsen kan fx bestå i støtte til hverdagslivet under sygdomsforløbet til daglig livsførelse og orlov samt vejledning og støtte til fysisk træning. Ved implementering af den rehabiliterende og palliative indsats er det væsentligt at integrere den generelle og sygdomsspecifikke indsats.

Ved palliativ indsats skelnes der mellem to specialiseringsniveauer: *Basal og specialiseret*. I den forbindelse er det vigtigt at bemærke, at den specialiserede palliative indsats ikke defineres som 'specialiseret' efter de definitioner, der anvendes i Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning (www.sst.dk). Specialiseret palliativ indsats varetages steder, hvor palliativ indsats er hovedopgaven, dvs. enten af palliative teams, palliative afdelinger på sygehuse eller hospices. Den basale indsats varetages på sygehuse, i praksissektoren og i kommunerne. Der henvises til Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for den palliative indsats*, 2011 (Sundhedsstyrelsen, 2011d).

Den rehabiliterende indsats varetages ligeledes på sygehuse, i praksissektoren samt i kommunerne og er ikke inddelt i specialiseringsniveauer som tilfældet er for den palliative indsats. Sygdomsspecifikke indsatser vil ofte blive varetaget i sygehusregi, mens de generelle indsatser hovedsageligt varetages i kommunen og i praksissektoren. Samtidig er der behov for en differentieret indsats ved rehabilitering, idet nogle problemer kræver særlige kompetencer indenfor et givent område, som fx opfølgning af børn med kræft.

2 Karakteristik af målgrupperne

I dette kapitel beskrives målgrupperne for den rehabiliterende og palliative indsats. Det er ikke muligt præcist at karakterisere og estimere målgruppernes størrelse og omfang, idet indsatsen ved rehabilitering og palliation ikke registreres sammenhængende med kræftdiagnosen. I stedet karakteriseres målgrupperne 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 fastlægge målgruppen.

2.1 Hovedbudskaber vedrørende målgrupperne

Forløbsprogrammet omfatter nedennævnte grupper, der alle kan have behov for en rehabiliterende og palliativ indsats:

- *Patienter, der er under udredning for en kræftsygdom.* Det skønnes, at op til cirka 350.000 personer årligt udredes for en kræftlidelse, hvoraf mistanken dog afkræftes hos ca. 90 %
- *Patienter, der er under behandling for en kræftsygdom.* Mere end 220.000 personer lever med en kræftsygdom. Heraf lever flere og flere længere tid med en kræftsygdom, og sygdommen kan derved få kronisk karakter (Cancerregisteret, 2009)
- *Patienter, der har overlevet en kræftsygdom.* Patienter, der har overlevet en kræftsygdom, kan estimeres ved antallet af patienter, der lever 5 år eller længere efter en kræftdiagnose. Det drejer sig om ca. 50 % af alle kræftpatienter (Storm et al, 2010). Denne gruppe kan have senfølger efter en kræftsygdom og behandlingen heraf. Senfølger kan have kronisk karakter
- Målgrupperne omfatter både børn, unge, voksne og ældre
- Patientgruppens pårørende og efterladte

Hvert år får ca. 35.000 mennesker påvist en kræftsygdom og ca. 15.000 dør af kræft (Cancerregisteret, 2009).

I forhold til den rehabiliterende indsats skønnes det på baggrund af engelske estimater, at ca. 70 % (155.000) af de 220.000 danske patienter der lever med kræft (Cancerregisteret, 2009), selv vil kunne håndtere deres problemer sammen med de pårørende med støtte fra fagprofessionelle ca. 25 % (55.000) vil have behov for en professionelt ledet indsats, og ca. 5 % (11.000) vil have behov for en særlig indsats. Det er væsentligt at gøre sig klart, at den enkelte patients behov kan ændre sig gennem forløbet (Department of Health, 2010).

Med hensyn til palliation skønnes det, at hovedparten af de ca. 15.000 kræftpatienter, der dør årligt, vil have behov for en palliativ indsats på enten basalt eller specialiseret niveau. Herudover vil en del af patienterne have behov for palliativ indsats tidligere i deres sygdomsforløb. I øjeblikket henvises godt en fjerdedel af de patienter, der dør, til det specialiserede niveau. Det tyder på, at en del af patienterne har komplekse problemer i forbindelse med deres kræftsygdom (Dansk Palliativ Database, Årsrapport, 2010).

Kræftpatienternes problemer afhænger af selve kræftsygdommen og dennes prognose, men også af patientens alder, forekomst af komorbiditet, sundhedsrelateret livsstil, sociale situation, herunder familiære situation og uddannelse, kulturelle baggrund, ressourcer etc. Således kan forhold og forudsætninger ud over selve kræftsygdommen og prognosen have meget stor betydning for, hvilke problemer og behov den enkelte patient måtte have. Opgørelser tyder på, at nogle kræftpatienter har vanskeligheder, som de ikke får hjælp til, selv om de angiver et behov (Johnsen, 2009; Dalton 2011). Det er derfor centralt, at indsatsen også retter sig mod at identificere de patienter og pårørende, der er særligt sårbare og måske ikke selv giver udtryk for deres behov.

Pårørende omfatter en betydelig gruppe ud over patientgruppen. Der bør være særligt fokus på børn, unge og ældre.

Ved formentlig alle 15.000 dødsfald vil der være efterladte, der bør have passende vejledning og måske har behov for støtte.

På baggrund af eksisterende viden må det antages, at mange af målgruppernes problemer kan afhjælpes eller lindres ved en rehabiliterende og palliativ indsats. Alle patienter skal derfor vurderes med henblik på behov for en rehabiliterende og palliativ indsats. Behovsvurderingen og indsatsen må i lyset af de forskelligartede problemer og forudsætninger patienten være helhedsorienteret og differentieret både overfor kræftpatienterne selv og deres pårørende.

2.2 Karakteristik af patient- og pårørendegruppens problemer

Prognosen har betydning for såvel patientens behov som for behovet for indsats. En betydelig andel af kræftpatienter har fremskreden kræft allerede når diagnosen stilles. Inden for det første år dør 34 % af mændene og 29 % af kvinderne, mens 52 % af mændene og 45 % af kvinderne dør inden for de første fem år (Storm et al., 2010). Der er derfor allerede under udredning for en kræftsygdom behov for, at de fagprofessionelle er opmærksomme på, om der er behov for en indsats. Problemerne vil hos de fleste patienter ændre sig med tiden afhængig af bl.a. sygdommens udvikling og behandling. I gruppen af kræftoverlevende kan der være behov for rehabilitering pga. senfølger.

Forekomsten af kræft varierer med alderen, og risikoen øges med stigende alder. Opgørelser fra Nordcan i 2009 er vist i tabel 2.1. Hyppigheden er samlet set størst hos kvinder. Kræft rammer personer i alle aldre og i alle livsfaser, men patientens livsfase har betydning for de udfordringer, der er forbundet med et sygdomsforløb (Jakobsen, 1998).

Tabel 2.1 Antallet af kræfttilfælde hos mænd og kvinder efter alder i Danmark i 2009 (Nordcan, 2009)³

Alder (år)	0-14	15-29	30-59	60-74	75+	Total
Mænd	72 (0,4 %)	242 (1.5 %)	3.450 (20.7 %)	8.280 (49.8 %)	4.590 (27.6 %)	16.634 (100 %)
Kvinder	69 (0,4 %)	231 (1.3 %)	5.156 (29.3 %)	7.471 (42.4 %)	4.679 (26.6 %)	17.606 (100 %)

Samtidig forekomst af en kræftsygdom og andre sygdomme (komorbiditet) er hyppig. Sundheds- og sygelighedsundersøgelserne udarbejdet af Statens Institut for Folkesundhed (SIF) viser, at 39,8 % af den danske befolkning svarer, at de har en eller flere langvarige sygdomme.

Sygdomsspektret af komorbiditet varierer mellem kræftformerne. Eksempelvis optræder kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) med høj hyppighed hos patienter med lungekræft på grund af den fælles årsag: rygning. Udenlandske opgørelser peger på, at forekomsten af komorbiditet kan være så højt som 75 % blandt kræftpatienter, hvis der tages udgangspunkt i de praktiserende lægers registreringer (Knottnerus, 2011). Der er dog ikke taget hensyn til tyngden af komorbiditeten i undersøgelsen. Danske opgørelser med udgangspunkt i Landspatientregisteret viser, at ca. 40 % af alle kræftpatienter har somatisk komorbiditet. Undersøgelsen viste desuden, at overlevelsen af kræft er påvirket af samtidig komorbiditet. Patienter med betydende komorbiditet (svarende til Charlsons score 3 og derover efter Charlson's index) har således ikke opnået en forbedret overlevelse de sidste 10 år i modsætning til kræftpatienter uden betydende komorbiditet (Nørgaard, 2010⁴; Charlson, 1987).

Patienternes sociale situation, herunder uddannelsesmæssige baggrund, har betydning både for risikoen for at få en kræftsygdom og for sandsynligheden for at overleve sygdommen, ligesom også de sociale konsekvenser af kræftsygdommen afhænger deraf. Risikoen i 2006 for at forlade arbejdsstyrken inden for en 3-årsperiode efter indlæggelse for en kræftsygdom var 38,9 % for mænd kun med grundskoleuddannelse, men 7,9 % for mænd med videregående uddannelse. For kvinder med grunduddannelse var risikoen 43,4 % og 7,9 % for kvinder med videregående uddannelse (Sundhedsstyrelsen, 2011b).

Konsekvenserne af livstruende sygdomme påvirkes af den enkeltes personlige værdier, overbevisninger samt kulturelle og religiøse behov. Kulturelle forhold og etnicitet kan stille særlige krav til og behov for tolkebistand, kost, hygiejne og daglige ritualer, såvel som til særlige ritualer i forbindelse med sygdomshåndtering, at blive rask, livsafslutning, begravelse og sørgeperiode (Sundhedsstyrelsen, 2010d). Ligeledes kan patienter med et svagt socialt netværk, lav uddannelse og lav indkomst være særligt udsatte (Dalton, 2011).

³ <http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/frame.asp>

⁴ <http://kea.au.dk/publikationer/>

Der mangler generelt viden om patienters problemer og vanskeligheder i forbindelse med udredning. Der er større viden, når det gælder patienter, der er i behandling for en kræftsygdom eller har overlevet en kræftsygdom samt om pårørende og efterladte. Nedenstående karakteristik af målgruppernes problemer baserer sig hovedsageligt på tilgængelige danske undersøgelser og i mindre grad på registerbaserede data. Karakteristikken er ikke nødvendigvis dækkende for alle målgrupper af patienter.

2.2.1 Voksne patienter, der lever med eller har overlevet kræftsygdom

Tabel 2.2 viser de hyppigste problemer både hos patienter, der lever med kræft og patienter, der har overlevet en kræftsygdom. Patienterne har en række problemer i forhold til trivsel, hverdagsliv samt afsked med livet. Tabellen viser ikke, hvor i forløbet vanskelighederne optræder, eller hvilke vanskeligheder der er mest fremtrædende.

Tabel 2.2 Oversigt over hyppigst forekommende problemer hos patienter, der lever med en kræftsygdom eller der har overlevet en kræftsygdom (Gilså Hansen et al. 2011; Johnsen, 2008, Johnsen 2009)⁵

Behovsområde	Problemer/vanskeligheder
Fysisk	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Smerter, åndenød ▪ Manglende appetit, vægttab, kvalme ▪ Tørhed/svamp i munden, synkebesvær ▪ Forstoppelse, diaré, inkontinens (urin - og fækal -) ▪ Nedsat muskelkraft, bevægelighed og fysisk funktionsniveau ▪ ADL, nedsat funktion og begrænsninger i udførsel af daglige aktiviteter såsom egenomsorg, husholdning ▪ Lymfødem ▪ Søvnproblemer ▪ Træthed (fatigue) ▪ Seksualitet
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 ▪ Tomhed, skyld, skam ▪ Manglende accept af ændret identitet, livsomstændigheder og -udsigter ▪ Ensomhed

⁵ Vigtigt at præcisere, at de mange problemområder ikke kan kategoriseres entydigt som fysiske eller psykiske. Det gælder denne og de efterfølgende tabeller.

Tabel 2.2 siger ikke noget om omfanget af de nævnte problemer. Tabel 2.3 giver et billede af omfanget af en række symptomer og behov hos danske patienter, der lever med fremskreden kræft i stadium tre og fire. Opgørelsen er baseret på en spørgeskemaundersøgelse og viser, at mange har nedsat fysisk funktionsevne og psykiske problemer, cirka halvdelen har problemer i forhold til arbejdsliv og fritidsliv. Undersøgelsen påpeger desuden en række udækkede behov, som patienterne angav ikke at have modtaget hjælp til, selv om de ønskede det, fx angav 23 % af patienterne smerter i denne sammenhæng (Johnsen 2008, 2009). Andre undersøgelser påviser tilsvarende forekomster af udækkede behov hos patienter med kræft i alle stadier (Groenvold, 2006). Tallene peger på, at disse patienter har behov for en rehabiliterende og palliativ indsats, og at ikke alle får dækket deres behov.

Tabel 2.3 Forekomst af symptomer og problemer hos danske patienter, der lever med kræft (eksklusiv hæmatologiske kræftformer) i fremskredent stadium (stadium 3 og 4) i 2005

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

Nedenstående tabel 2.4 viser noget om omfanget af problemer hos patienter, der har overlevet en kræftsygdom. Tabellen anvender data fra tre forskellige undersøgelser og forskellige patientgrupper, der er defineret ud fra diagnoser. Oplysningerne er således ikke nødvendigvis dækkende for alle patienter, der har overlevet deres kræftsygdom. Men oversigten viser, at problemerne er mangeartede og at patienter, der har overlevet en kræftsygdom også kan have behov for støtte og vejledning i at håndtere såvel fysiske funktionsnedsættelser som problemer af praktisk og psykisk art i relation til hverdagslivet.

Tabel 2.4 Eksempler på problemer og omfanget deraf hos patienter, der har overlevet en kræftsygdom (Høybye, 2008, Mikkelsen, 2009, Gärtner, 2009)

Behovsområde	Kvalificering af omfanget (eksempler)
Fysisk	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Træthed (fatigue): Ud af 2.000 adspurgte om senfølger ved kræft: 79 % lungekræft 66 % brystkræft og tarmkræft angav belastende træthed (Høybye, 2008) ▪ Nedsat muskelkraft og bevægelighed: 60 % følte ringere muskelstyrke end andre i samme alder (Høybye, 2008) ▪ Inkontinens (urin - og fækal -): 53 % med prostatakræft havde vandladningsbesvær (Høybye, 2008) ▪ Seksuelle problemer: 69 % med prostatakræft havde seksuelle problemer (Høybye, 2008) ▪ Lymfødem: 30 % med brystkræft angav problemer med lymfødem (Høybye, 2008) ▪ Svedeture: 63 % med brystkræft angav problemer, (Høybye, 2008) ▪ Ernæring: 15 måneder efter diagnosen angiver 44 % at have problemer med ernæring (Mikkelsen, 2009) ▪ Smerter: 47 % af kvinder med brystkræft angav at have smerter 2 – 3 år efter behandling, 58 % har føleforstyrrelser (Gärtner, 2009) ▪ ADL, daglige aktiviteter, herunder konsekvenser i hverdagen: 15 måneder efter diagnosen angiver 35 % af alle kræftpatienter i udvalgte amter at have behov for hjælpemidler og fysisk genoptræning (Mikkelsen, 2009)
Psykisk	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Angst, depression: 15 måneder efter diagnosen angiver 50 % af alle kræftpatienter i udvalgte amter at have frygt for tilbagefald, 30 % angav at have psykiske problemer (Mikkelsen, 2009)
Socialt	<p>Uddannelse og beskæftigelse: Der øget risiko for at komme på førtidspension efter, at have overlevet en kræftsygdom: 60 % for kvinder og 55 % hos mænd</p> <p>For patienter, der forbliver på arbejdsmarkedet, og enten lever med eller har overlevet en kræftsygdom, er risikoen for arbejdsløshed til gengæld kun 6 % hos mænd og 12 % hos kvinder, hos kvinder mellem 50-60 år dog 18 % (Karlsen, 2008; Karlsen, 2008).</p>

Opgørelserne i tabellerne viser samlet set, at voksne patienter med en kræftdiagnose alle har en bred vifte af problemer og vanskeligheder, som de kan have behov for at få støtte til at håndtere. Det gælder såvel patienter, som har sygdommen i fremskredne stadier, og patienter som er erklæret raske. Opgørelserne siger til gengæld ikke noget om, på hvilket tidspunkt de enkelte problemer er særligt fremtrædende, udover at de kan eksistere lang tid efter diagnosetidspunktet. Blandt de patienter, der dør af kræft, formodes det, at en betydelig del har haft problemer, som angivet i tabel 2.3 om forekomst af symptomer og problemer hos danske patienter, der lever med kræft (Radbruch & Payne, 2009).

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

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

Unge i alderen 15 – 22 er en særlig gruppe, der oplever store forandringer i forhold til fx løsrivelse fra forældre, identitetsskabelse, seksualitet og planlægning af uddannelse. Kræftsygdomme i denne gruppe giver ligeledes anledning til mange spørgsmål og praktiske problemer (Olsen, 2009; Hølge-Hezelton B, 2008).

2.2.3 Pårørende og efterladte til patienter med kræft

Pårørende til kræftpatienter vil oftest have en betydelig rolle som støtte for patienten i hele forløbet, herunder også i forhold til en rehabiliterende og palliativ indsats (Grønvold, 2006). Men pårørende kan også have selvstændige behov igennem et sygdomsforløb (Sundhedsstyrelsens, 2012). Det kan være meget belastende at være pårørende til en kræftpatient. Fysiske konsekvenser for de pårørende kan være træthed/udmattelse, søvnforstyrrelser, dårligt fysisk helbred, dårlig ernæringstilstand mv., og psykiske konsekvenser kan være stresssymptomer, angst og måske egentlig depression. En dansk undersøgelse viser, at mandlige partnere til kvinder med brystkræft havde en øget risiko for at få indlæggelseskrævende depression (Nakaya, 2010). De sociale konsekvenser kan være konflikt mellem sociale roller, restriktioner i aktiviteter samt social tilbagetrækning.

Cirka 4.000 børn og unge i alderen 0 – 20 år oplever årligt, at en forælder bliver indlagt med en kræftsygdom (Danmarks Statistik; Grønvold, 2006). Børn af kræftsyge forældre er udsat for et forhøjet niveau af psykosocial stress, ligesom søskende til kræftsyge børn og unge belastes af situationen. I begge sammenhænge kan barnet opleve social stigmatisering og en ændring af sin egen rolle i sociale relationer også uden for familien, hvilket på længere sigt antages at have alvorlige psykiske konsekvenser for barnet (Thastum, 2008). Det er derfor vigtigt at være opmærksom på børns udsatte situation og behov ved kræftsygdomme i familien (Sundhedsstyrelsens, 2012).

Kræftens Bekæmpelse registrerede 10.000 kontakter i 2010 fra efterladte mhp. at få støtte og vejledning. Det antyder, at også efterladte kan have brug for støtte.

3 Den faglige indsats

Kapitlet beskriver indledningsvist de generelle forudsætninger for den faglige indsats. Derefter beskrives elementer, som bør indgå i den indledende behovsvurdering og evt. senere uddybende udredning. Herefter gives en overordnet beskrivelse af mulige indsatser i forbindelse med den rehabiliterende og palliative indsats. Indsatsen til børn og unge er integreret i den samlede beskrivelse. Den faglige indsats falder inden for fire hovedområder: fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige, herunder også støtte til pårørende.

3.1 Hovedbudskaber ved den faglige indsats:

- Alle patienter skal have udført en behovsvurdering i forbindelse med behandlingsforløbet, og status evt. med en fornyet vurdering ved afslutning af behandlingsforløb, i efterforløbet ved ændringer i tilstanden
- Behovsvurderingen kan efterfølges af en uddybende udredning, når det vurderes relevant. Herefter skal det besluttes, om der skal ydes en relevant indsats, som afstemmes med patientens og de pårørendes forventninger
- Der udarbejdes en plan, når det besluttes, at der skal ydes en indsats. Planen skal bl.a. omfatte en tværfaglig beskrivelse af indsatsen, hvem der er ansvarlig, formålet og tidspunkt for evaluering samt samordnes med andre aktører, almen praksis, kommune

3.2 Generelle forudsætninger

En kvalificeret faglig indsats forudsætter, at de fagprofessionelle har de nødvendige kompetencer i forhold til at varetage behovsvurdering og iværksatte indsatser (jf. afsnit 4.4). De faglige indsatser bør bygge på faglige retningslinjer, i det omfang de findes. Inden for en del områder mangler der imidlertid dokumenteret viden. Hvor dette er tilfældet benyttes faglig konsensus som baggrund for forløbsprogrammet. Selvom patienternes problemer og indsatsområder overordnet er kategoriseret indenfor fire hovedområder i dette forløbsprogram, vil patienternes problemer i praksis ofte have langt større kompleksitet og være overlappende. Derfor er det tværdisciplinære samarbejde omkring patienternes problemstillinger af stor vigtighed.

3.2.1 Tværfagligt samarbejde

Udbyttet af den samlede faglige indsats ved rehabilitering og palliation hænger sammen med, at indsatsen er organiseret i et tæt koordineret tværfagligt samarbejde. For at det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde i praksis kan understøtte timing, målrettethed, prioritering og udbytte af indsatsen, kræver det, at de lokale ledelser har fokus på og aktivt understøtter, at der arbejdes med fælles mål, prioritering og evaluering i en samlet plan for patienten og pårørende i samarbejde og afstemning med patienten og de pårørende (jf. afsnit 4.3).

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

3.2.2 Inddragelse og samarbejde med patient og pårørende

Aktiv inddragelse, forventningsafstemning og samarbejde med patienten øger udbyttet af indsatsen og øger patientens livskvalitet og oplevelse af kontrol. Aktiv inddragelse forudsætter, at de fagprofessionelle også i praksis inddrager patienternes og de pårørendes ønsker, behov og ressourcer ved beslutning om iværksættelse af indsatser og i samarbejdet derom (Sundhedsstyrelsen, 2011a)⁶. Indsatsen forudsætter altid patientens samtykke. Hvis det ikke er muligt for patienten at medvirke til samtykke, henvises til regler for samtykke og værgemål

Opstilling af fælles mål for indsatsen mellem patient og fagprofessionelle er central i samarbejdet. Enighed om mål inden for rehabilitering er med til at skabe retning, motivation og engagement for patienten og øger sandsynligheden for målopfyldelse. Det formodes at være lige så væsentligt at arbejde med fælles mål hos patienter, der modtager indsatser med palliativt sigte som ved indsatser med palliativt sigte. Her kan udfordringen være at samarbejde og etablere fælles mål med en patient, der måske er meget passiv og modtagende. Det er vigtigt, at de fagprofessionelle tager særligt hensyn til sårbare patienter, der i mindre grad kan yde omsorg for sig selv.

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

I den faglige indsats bør fagprofessionelle i samarbejde med patienten og dennes pårørende således vurdere, hvordan patientens egenomsorgsevne og ressourcer bedst understøttes gennem sygdomsforløbet. Støtte og vejledning til mestring af sygdomsforløbet, livsstilsændringer, at genfinde meningsfulde aktiviteter, at forberede sig på døden, er alle områder, der involverer patientens forudsætninger, livssituation, ønsker og motivation. Derfor er det centralt, at tilrettelæggelsen af den faglige indsats reflekterer disse forhold. Indsatser vil både kunne tilrettelægges individuelt og i grupper, hvori patientuddannelse kan være et centralt element i indsatsen. Samarbejdet med patienten og pårørende bør tilrettelægges i overensstemmelse med den bedste evidens på området.

3.3 Behovsvurdering og uddybende udredning

Der skelnes mellem to niveauer af vurderinger: *Behovsvurdering* og en efterfølgende *uddybende udredning* (Hjortbak, BR., 2011).

Behovsvurderingen er den overordnede, indledende vurdering, der foretages for at danne et samlet overblik over patientens eventuelle behov for rehabilitering eller palliation. Hvis der identificeres behov, foretages efterfølgende en uddybende udredning, der involverer en mere detaljeret udredning evt. foretaget af særligt kyndige fagprofessionelle på de relevante områder. Den overordnede, indledende behovsvurdering skal afdække, om patienten har behov for rehabilitering eller palliativ indsats. Hvis patienten har behov herfor, skal det som led i behovsvurderingen afklares, om patienten kan klare sig med støtte og vejledning til selv at håndtere problemerne, eller om der er behov for en uddybende udredning mhp. afklaring deraf. Herunder hvorvidt indsatsen bedst ydes på det pågældende sted i sundheds-

⁶ Dette er undersøgt blandt personer med erhvervet hjerneskade. Det formodes at det også gælder for patienter med kræft.

væsenet eller ved inddragelse af andre fagprofessionelle. Hvis det besluttes at yde en indsats skal der lægges en plan derfor.

3.3.1 Behovsvurderingen

Behovsvurderingen bør altid tage 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 behovsvurderingen (jf. kap 2)

Behovsvurderingen:

- Afdækker systematisk patientens eventuelle behov for rehabilitering og palliation
- Afdækker de pårørendes ressourcer og eventuelle behov (i forbindelse med patientens sygdom)
- Gentages ved behov flere gange i et forløb

Ad 1. Den fagprofessionelle spørger ind til:

- Patientens overordnede oplevelse af sin livssituation
- Behov for forebyggende støtte fx vedr.: Kost, rygning, alkohol og fysisk aktivitet
- Enkelte områder, med udgangspunkt i de fire områder:
- På det fysiske område fx smerter, åndenød, nedsat muskelkraft og bevægelighed, ernæring og træthed samt disses betydninger og sammenhæng med aktivitet (ADL) og deltagelse. Desuden spørges til de symptomer, der er karakteristiske ved den pågældende kræftdiagnose eller -behandling og evt. komorbiditet
- På det psykiske område fx angst, depression, ensomhed, bekymring for sygdommens udvikling og følger samt disse eventuelle problemers betydning for hverdag, aktivitet og deltagelse
- På det sociale område fx patientens mulighed for støtte og nærvær, hvem centrale pårørende er, ændring af rolle i forhold til nære pårørende. Endvidere spørges til arbejde/fritid, økonomi og bolig
- På det eksistentielle/åndelige område fx patientens oplevelse af sin nuværende situation og sygdom, evt. mening med livet, hvad der giver patienten håb og styrke samt hvilken rolle religion har for patienten

Ad 2. 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 evt. 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 fx egen sygdom, henvises de til almen praksis med henblik herpå.

Ad 3. En behovsvurdering skal som minimum foretages i forbindelse med det initiale behandlingsforløb, og der skal laves status ved afslutningen af et behandlingsforløb på sygehus samt regelmæssigt i kontrolforløbet. Der bør være opmærksomhed på ændrede behov fx ved ændringer i behandlingsforløbet, patienter i sen og terminal palliativ fase samt ved sektorovergange, herunder overgang til opfølgning

i almen praksis og kommunen. Behovsvurderingen skal følges op ved henvisning til kommunen og skal gentages ved behov.

Der findes ikke i dag et valideret redskab til behovsvurdering, der dækker såvel rehabilitering som palliation i forbindelse med kræft. Sundhedsstyrelsen iværksætter snarest et nationalt arbejde mhp. at anbefale konkrete, nationale retningslinjer her til.

Behovsvurderingen kan rent praktisk foregå ved, at der udleveres et spørgeskema, som patienten kan udfylde inden samtalen. Her bør der så vidt muligt anvendes et af de udbredte og validerede standard-spørgeskemaer. Det er dog vigtigt at være opmærksom på, at ingen af de eksisterende skemaer dækker alt og heller ikke kan eller bør stå alene, men kan bruges som grundlag for samtalen. Med udgangspunkt i det besvarede spørgeskema kan den fagprofessionelle dels spørge ind til de temaer, hvor patienten har rapporteret problemer, dels spørge om de temaer, der ikke har været omfattet af spørgeskemaet. Spørgeskemaer er typisk bedst egnede til at spørge til symptomer og konkrete problemer. Brugen af spørgeskema kan spare tid i samtalen, sikre behovsvurderingens fuldstændighed, kan anvendes til at følge udviklingen i forekomsten af behov over tid og muliggør kvalitetsudvikling. Behovsvurderingen bør således kunne gennemføres i forbindelse med en almindelig kontakt med patienten uden et stort ressourceforbrug. Brugen af redskaber vil ikke kunne benyttes til alle patienter fx ikke patienter med demens. Relevante mulige spørgeskemaer og redskaber er nævnt i bilag 2.

Den fagprofessionelle foretager derefter en faglig vurdering. Vurderingen baserer sig dels på patienten og evt. pårørendes oplevelse af problemer og behov samt ønsker om evt. vejledning og støtte, dels på en professionel vurdering baseret på viden og erfaringer. Det skal overvejes, om der skal ydes en indsats, og hvem der evt. skal involveres med henblik på uddybende udredning. I denne samlede fagprofessionelle vurdering bør patientens prognose også indgå. Engelske erfaringer har vist, at et såkaldt 'surprise question' kan være en hjælp til at udpege de patienter, der i særlig grad bør behovsvurderes i forhold til palliativ indsats. Det drejer sig ganske enkelt om, at den fagprofessionelle stiller sig selv spørgsmålet: 'Ville jeg blive overrasket, hvis denne patient dør indenfor de næste 6-12 måneder?' (Department of Health, 2008), altså må formodes at være eller komme i sen eller terminal fase.

Behovsvurderingen bør udføres af fagprofessionelle, der har en sundhedsfaglig professionsbacheloruddannelse (sygeplejerske, fysio- eller ergoterapeut) eller af en læge, og som har viden om kræftsygdomme, behandlinger, senfølger, rehabilitering og palliation.

3.3.2 Uddybende udredning

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

3.4 Fælles plan for indsatsen

Der udarbejdes udelukkende en plan for rehabiliterende og palliativ indsats, såfremt en sådan indsats besluttes iværksat, jf. estimeringer på 25 % og 5 % med behov for professionelt ledet indsats ved rehabilitering.

En fælles plan, der giver et samlet overblik over indsatsen, vil oftest blive påbegyndt i sygehusregi, men skal også omfatte overblik over indsatser ved henvendelse til og samarbejde med kommunen og/eller almen praksis.

Planen skal generelt være tværfaglig, når der er flere fagprofessionelle involveret, samt samordnet mellem de involverede parter. Endeligt bør planen tage afsæt i allerede eksisterende aktiviteter og patientens ressourcer, og det bør fremgå:

- Hvad patientens vanskeligheder og behov består i
- Formålet med indsatsen, og hvad den overordnet skal bestå i
- Hvor indsatsen skal foregå
- Hvem der er ansvarlig for de enkelte dele af indsatsen. Alle involverede instanser, sygehuse, almen praksis og kommunen er ansvarlig for de indsatser, de iværksætter, herunder også at sikre koordinering af indsatsen med andre involverede aktører
- Hvornår indsatsen skal evalueres og af hvem
- At planen er forventningsafstemt med patienten og dennes pårørende
- At planen er afstemt i forhold til behandlingsplanen

Aktuelt skal den planlagte indsats dokumenteres i den almindelige journalføring, sygepleje- og omsorgsjournaler, udskrivningsbrev/epikriser og evt. statusrapporter. En genoptræningsplan kan indgå som del af en fælles plan⁷. Det skal bemærkes, at genoptræningsplanen som minimum bl.a. skal indeholde en samlet beskrivelse af en persons funktionsevne, herunder kropsfunktion, aktivitet og deltagelse, der inddrager såvel personen ressourcer og begrænsninger. Således rummer genoptræningsplanen mulighed for at udføre en bred beskrivelse af patientens funktionsevne, herunder genoptræningsbehov, der kan danne grundlag for det efterfølgende rehabiliterings- og palliationsforløb.

I dag eksisterer der ikke et fælles redskab, der anvendes til udarbejdelse af en fælles plan for indsatsen rehabilitering og palliation. Med hensyn til at sikre kvaliteten og sammenhængen i den rehabiliterende og palliative indsats er derfor behov for en nærmere afklaring af muligheden for en sådan fælles plan. Det fortsatte arbejde med dette kan med fordel forankres i regi af Sundhedsstyrelsen. Flere regioner og kommuner har allerede iværksat udviklingsarbejde på området. Udfordringerne i forbindelse med udviklingen af et sådant fælles redskab er bl.a., at det forudsætter konsensus tværfagligt og tværsektorielt om:

- Hvordan planen skal benyttes
- Hvad den skal omfatte
- Hvilken status den skal have
- Hvilke it-baserede kommunikationsredskaber der kan sikre kommunikation

Det er ligeledes væsentligt, at alle relevante fagprofessionelle og aktører har adgang til planen. Udviklingsarbejdet bør afvente, at der indhøstes flere erfaringer på området, men kan lokalt understøttes i regi af sundhedsaftalerne.

⁷ I øjeblikket får hver 5. kræftpatient en genoptræningsplan ved udskrivelsen (www.cancer.dk/NR/rdonlyres/5DC78D19-429C-4238-9BDF-7CE432AF01A8/0/Genoptraeningsplaner_Kraeftpatienter_2010.pdf?category=11)

3.5 Faglige indsatser

I nedenstående gives eksempler på indsatsen ved rehabilitering ud fra differentiering: 70 %, 25 % og 5 %. Denne differentiering kan også omfatte patienter i tidlig palliativ fase. Ved patienter i sen og terminal fase må det formodes, at en betydelig andel har brug for en professionelt ledet indsats, og indsatsen vil i den forbindelse omfatte indsatser beskrevet i afsnit 3.5.1 til 3.5.5. Herefter beskrives de fire indsatsområder særskilt.

Eksempler på indsatsen ved rehabilitering:

Alle skal tilbydes:

- En behovsvurdering i forbindelse med initial behandling, status for behovsvurdering ved afslutning af behandlingsforløbet, samt evt. fornyet vurdering i almen praksis og kommunen – mhp. vurdering af evt. uddybende udredning og af relevant indsats

De fleste (ca. 70 %) patienter kan klare sig med støtte og vejledning fra fagprofessionelle. De skal som minimum:

- Have information (skriftlig og mundtlig) om sygdommen, behandlingen, forventelige konsekvenser af denne herunder mulige senfølger
- Tilbydes vejledning om, hvordan følger af kræftsygdommen kan forebygges og behandles, således at patienten selv kan være opmærksom på symptomer og komplikationer og selv aktivt være opmærksom på, hvordan komplikationer kan forebygges og håndteres i hverdagen. Vejledning og støtte kan gives som del af den almindelige dialog med patienten, og viden kan også ske gennem patientuddannelse såvel individuelt som i grupper
- Have information og vejledning om, hvordan fx kost, rygning, alkohol og fysisk træning har betydning i forløbet, herunder tilbydes støtte og vejledning til, hvordan patienten selv kan tage aktiv del i forebyggende og understøttende aktiviteter
- Have information om, hvor han/hun kan henvende sig ved behov og evt. forværring (fx egen læge, kommunen)
- Tilbydes, at pårørende aktivt inddrages gennem hele sygdomsforløbet, herunder med særlig opmærksomhed på børn og unge som pårørende. En forventningsafstemning bør indgå i dialogen med de pårørende

En del (25 %) vil have brug for en professionelt ledet indsats, der – ud over det ovennævnte – inkluderer, at de skal som minimum tilbydes:

- En uddybende udredning af patientens behov
- Indsatsen tilbydes og iværksættes af relevant aktør/specialist
- Der udarbejdes en fælles plan for indsatsen. Det skal klart fremgå, hvem den/de ansvarlige aktører er, at indsatsen er forventningsafstemt med patienten/pårørende samt tidspunkt for evaluering er fastsat (jf. afsnit 3.2.2 og 3.4)
- Indsatsen kan bestå i en eller flere indsatser inden for fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige forhold. Indsatsen skal koordineres mellem de involverede fagprofessionelle

En lille gruppe (5 %) har meget komplekse problemer:

Kompleksiteten kan skyldes karakteren af det enkelte problem eller, at der er flere problemer, der tilsammen bevirker stor kompleksitet.

Disse patienter skal udover ovennævnte tilbydes:

- At indsatsen koordineres nøje gennem hele forløbet af fagprofessionelle

3.5.1 Fysiske forhold

Problemer og begrænsninger ved kropsfunktioner som smerte, træthed, manglende appetit, symptomer fra mund, svælg, mave-tarm, inkontinens, ødemer, vejrtrækningsbesvær, kognitive dysfunktioner og sex kræver relevante indsatser efter udredning af symptomet. Der henvises til gældende faglige retningslinjer på området.

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

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

Fysisk træning som led i en rehabiliterende eller palliativ indsats tilrettelægges ud fra faglig vurdering og i henhold til patientens situation (diagnose, prognose og behandlingsregime). Træningen bør iværksættes allerede ved påbegyndelse af initial behandling og bør ligeledes tilbydes til patienter med fremskreden kræftsygdom (Adamsen, 2009; Courneya, 2011; Schmitz, 2010; Sundhedsstyrelsen, 2011c).

Patientens ernæringsstatus skal altid vurderes mhp. iværksættelse af relevante tiltag i henhold til diætvejledning og/eller ernæringsterapi (jf. Den Danske Kvalitetsmodel).

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

Det er vigtigt, at der er forventningsafstemt med patienten omkring dennes ønsker for den sidste tid, inden denne er uafvendeligt døende, således at patienten kan give udtryk for sine ønsker. Når den terminale, palliative fase indtræder, bør aktiv medicinsk behandling afsluttes, således at der i denne fase udelukkende gives symptomlindrende behandling. Der bør udformes en erklæring, således at patienten får adgang til ydelser fra serviceloven målrettet patienter i palliative forløb, ligesom der bør være ansøgt om terminaltilskud (fra Lægemiddelstyrelsen). Patienten kan i den sidste fase af sygdommen have svært ved at give udtryk for sine ønsker og prioriteter. Indsatsen må da baseres på et fagprofessionelt skøn i samråd med de pårørende (jf. afsnit 4.2.2).

3.5.2 Psykiske forhold

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

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

Indsatsen vil i første omgang omfatte omsorg og støttende samtale med patienten og evt. de pårørende, om det som bekymrer. Der kan ydes hjælp til at gennemføre en svær samtale mellem patient og de pårørende, hvis patienten ønsker det. Der kan oplyses om støttegruppe – i Kræftens Bekæmpelse vedr. psykosocial støtte og tilbud, henvises til kommunale tilbud samt ved behov henvises til psykolog, præst eller evt. psykiater for relevant støtte og indsats. Det er vigtigt, at disse fagprofessionelle ved behov involveres tidligt for at forebygge forværring.

Patienter med en fremskreden kræftsygdom kan opnå positiv palliativ effekt ved forskellige former for psykologiske terapiformer mod depression (Akechi T et al 2009; Classen 2001; Thomas & Wilson). Der bør være opmærksomhed på områder, hvor det er fagligt begrundet. Der kan i svære tilfælde være behov for at foretage en lægefaglig vurdering mhp. på, om der er behov for medicinsk behandling for at lindre svære psykiske lidelser. I den sene fase kan der især være brug for hjælp og afklaring af patientens ønsker til den sidste tid, til at få gjort og sagt de ting, som er vigtige (jf. afsnit 4.2.2). I den terminale fase vil patientens ressourcer og kontakt med andre være meget begrænsede. At yde omsorg og skabe tryghed er her den vigtigste del af indsatsen mod den psykiske belastning.

3.5.3 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. Resultatet kan blive økonomiske vanskeligheder, konflikter i nære relationer og social isolation (la Cour K., 2010). Fagprofessionelle må i den forbindelse være særligt opmærksom på socialt udsatte

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

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

Daglig livsførelse: Det afklares, i hvilken grad patienten har behov for vejledning og støtte til at udføre og varetage almindelige opgaver og honorere krav til daglige gøremål, fx indkøb og rengøring samt evne til at varetage transport af sig selv ved behov. Kommunen afklarer, i hvilket omfang der er behov for ændringer i hjemmet i lyset af fx funktionsnedsættelse vedr. indretning og støtte til daglige aktiviteter.

Beskæftigelse: Mange oplever længerevarende fravær fra arbejdsmarkedet og usikkerhed i forhold til fastholdelse af jobbet og mulighed for at vende tilbage til arbejdsmarkedet. Fastholdelse af jobbet i sygdomsforløbet er vigtigt for mange, mens andre slet ikke ønsker at opretholde et job. Erfaringerne viser, at mange har brug for særlige støtteordninger over længere tid for at bevare kontakten til arbejdsmarkedet. Der bør være særlig opmærksomhed på patienter med kortere eller ingen uddannelse (Hauge, 2008).

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

Uddannelse: Børn og unge skal tilbydes undervisning under indlæggelse. Det er centralt, at afdelingen samarbejder med skolen, pædagogisk-psykologisk rådgivning for at tilbyde relevant undervisning under indlæggelse. For børn mellem 0 og 15 år er det særligt vigtigt at være opmærksom på senfølger af en kræftsygdom og følge dem tæt i forhold til afklaring af behov for støttemuligheder, specialundervisning, hvilket typisk sker i samarbejde mellem senfølgeklinikkerne og kommunen

samt andre aktører på området, jf. bilag 3. Det er endvidere vigtigt, at både fagprofessionelle og forældre fremmer barnets muligheder for almindelig leg og læring.

For unge mellem 15 og 25 år er det særligt vigtigt at afklare muligheder for uddannelse, fx gymnasial uddannelse og erhvervsgrunduddannelse samt vejledning i forhold til SU-systemet. Kommunen (socialforvaltning, jobcenter, sundhedscentre), hospitalet og uddannelsesinstitutionerne skal i samarbejde med patienten afklare, hvorvidt der er behov for særlige tiltag.

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

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

3.5.4 Eksistentielt/ åndelige forhold

Ved livstruende sygdom spiller personlige livserfaringer og -indstillinger en stor rolle, og eksistentielle/åndelige tanker og praksis intensiveres i den forbindelse (Ausker 2008; Pedersen 2009). Et menneskes livsværdier og tro kan i den sammenhæng være såvel en ressource som en hindring for at håndtere den aktuelle situation. En kræftsygdom har almindeligvis flere negative end positive konsekvenser. Nogle kræftpatienter klarer dog belastningerne bedre end andre, og nogle rapporterer tilmed om fordele som følge af sygdommen, såkaldt *Benefit Finding*. Det kan fx være et positivt ændret livssyn, styrkede sociale relationer og personlig udvikling (Ausker, 2008; Pedersen 2004, 2009).

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

Ved rehabilitering er der tale om støtte til at opretholde tidligere erhvervede færdigheder og positioner i livet (at tænke gamle tanker i en ny situation) og støtte til at tilegne sig nye perspektiver ud fra en ny situation (tænke nye tanker i en ny situation). Patienter, der har oplevet livstruende sygdomme, har i nogle tilfælde et

behov for at få støtte til at reetablere forståelsen af sig selv, sin identitet, sit Guds billede, sit forhold til skyld, mening, død osv.

I den sene palliative fase er det vigtigt, at der tilrettelægges meningsfulde aktiviteter for den patient, der snart skal dø. Aktiviteterne kan have kulturel karakter, fx højt læsning, musikterapi (la Cour, Johannessen & Josephsson, 2009).

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

3.5.5 Støtte til pårørende

Støtte til pårørende er en central opgave i den samlede indsats, og det er væsentligt, at de fagprofessionelle er opmærksomme på de pårørendes behov (Grønvold, 2006). De fleste pårørende yder en helt afgørende støtte til patienten i sygdomsforløbet, herunder i den sidste tid. De pårørende er dermed også en vigtig ressource og samarbejdspartner for de fagprofessionelle, men de nære relationer mellem patient og pårørende kan også være forbundet med konflikter. Relationen mellem den syge og pårørende påvirkes under alle omstændigheder i forbindelse med et sygdomsforløb, og mobiliseres forskelligt i den sammenhæng.

Samtidigt er de pårørende 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 pårørendes behov, og at det i den forbindelse afklares, i hvilken udstrækning den pårørende ønsker og kan være inddraget.

Pårørende kan have behov for støtte og vejledning (Grønvold, 2006) til at forebygge negative konsekvenser hos den enkelte, som fx depression og skilsmisse, og til at underbygge og afklare, i hvilken udstrækning den pårørende har ressourcer til at støtte den syge. De pårørende kan støttes ved, at de fagprofessionelle viser åbenhed omkring patientens sygdomsforløb, døden og tiden efter dødsfaldet, samt at den pårørende tilbydes mulighed for ved behov at give udtryk for egne bekymringer og egen angst. Ikke alle pårørende efterlyser en sådan indsats fra professionelle, hvorfor dette må afklares i dialogen (Sundhedsstyrelsen, 2012).

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

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

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

3.5.6 Støtte til efterladte

WHO's definition af palliativ indsats omfatter også støtte til de 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. Men alle efterladte skal tilbydes relevante informationer og vejledning i forbindelse med dødsfaldet og gives information om, hvor de kan henvende sig ved behov, fx Kræftens Bekæmpelse. Kontakten fra efterladte til Kræftens Bekæmpelse i 2010, viser, at en del efterladte har behov for råd og vejledning (Sundhedsstyrelsen, 2011d).

Det specialiserede palliative niveau i Danmark har rutinemæssigt tilbud om omsorg til efterladte. Erfaringerne herfra kan bruges som inspiration for udvikling af tilbud andre steder i sundhedsvæsenet (Tellervo, 2011).

3.6 Patienternes brug af komplementær behandling

Komplementær behandling er betegnelsen for behandlingsformer udført af behandlere, der ikke er autoriserede sundhedspersoner, og behandlinger udført af autoriserede sundhedspersoner, men baseret på metoder, der har deres oprindelse udenfor det etablerede, offentlige sundhedsvæsen. Tidligere blev komplementær behandling betegnet som ’alternativ behandling’.

Mindst hver tredje kræftpatient i Danmark bruger en eller flere former for komplementær behandling, typisk som supplement til den konventionelle behandling med henblik på at lindre symptomer og reducere bivirkninger til behandlingen. Desuden finder nogle patienter i den komplementære behandling hjælp til at forbedre søvn og reducere stress og angst.

Et centralt udgangspunkt for de fleste former for komplementær behandling er en stærk overbevisning om individets unikke karakter, helhedsforståelse af krop og psyke samt fokus på styrkelse af kroppens egne ressourcer.

Det er vigtigt, at de fagprofessionelle er opmærksomme på, om patienterne anvender komplementær behandling, og kan informere patienten om eventuelle ulemper og risici forbundet med komplementær behandling. Af ’vejledning om ordination og håndtering af lægemidler’⁸ fremgår det, at plejepersonalet bør hjælpe en patient til indtagelse af naturlægemidler, hvis lægen skønner, at brugen heraf ikke er skadelig. Plejepersonalets udlevering af håndkøbsmedicin er reguleret af autorisationslovens bestemmelser om at udvise omhu og samvittighedsfuldhed og af instrukser udstedt af ledelsen på den pågældende arbejdsplads. Hvis en læge er bekendt med,

⁸ (VEJ nr. 9429 af 30/06/2006)

at behandlingen med komplementær behandling kan være skadelig for patienten, skal lægen informere patienten herom og fraråde denne komplementære behandling (Sundhedsstyrelsen, 2000).

På Lægemiddelstyrelsens hjemmeside opdateres ugentligt produktresuméer af naturlægemidler (Lægemiddelstyrelsen), og på Videns- og Forskningscenter for Alternativ Behandlings hjemmeside⁹ er der blandt andet oplysninger om de mest anvendte alternative behandlingsformer, forskningsresultater og interaktioner.

⁹ www.vifab.dk

4 Organisering

Dette kapitel beskriver organiseringen af indsatsen vedrørende rehabilitering og palliation i de enkelte sektorer og på tværs af sektorerne. Indledningsvis beskrives den nuværende organisering samt den generelle opgave- og ansvarsplacering mellem sygehuse, kommuner og almen praksis. Dernæst beskrives ansvarsplacering ved koordinationen internt og på tværs af sektorer, herunder forløbskoordination i forhold til den enkelte patient og tilgængelige kommunikations- og informationsværktøjer. Endvidere omtales de nødvendige faglige kompetencer. Til sidst peges på andre aktører fx patientforeninger, som er relevante at samarbejde med i indsatsen.

4.1 Hovedbudskaber for organisering af indsatsen

- Almen praksis og sygehuset skal allerede ved henvisning ved begrundet mistanke om kræft og under udredning være opmærksomme på eventuelle særlige behov for rehabilitering og palliation, som patienten måtte have, så relevante tiltag kan iværksættes
- Sygehuset skal tilbyde behovsvurdering i forbindelse med den initiale behandling og gøre status ved afslutning af behandlingsforløbet
- Almen praksis og kommunen skal løbende følge op og udføre fornyet behovsvurdering ved behov
- Såfremt sygehus eller kommune beslutter, at der er behov for fagprofessionel indsats, udarbejder den besluttende instans en plan og informerer de andre involverede aktører, således at der skabes et overblik over den samlede indsats. Planen skal beskrive, hvordan indsatsen koordineres, og hvordan kommunikationen mellem de involverede sikres
- Såfremt almen praksis beslutter og iværksætter en indsats, informerer almen praksis sygehus og kommune, så indsatsen samordnes med de øvrige indsatser
- Kommunerne har en hovedopgave i forhold til indsatsen, idet patienten gennem hele forløbet fra henvisning til udredning og frem kan have behov for en bred vifte af indsatser, der ydes i kommunal regi. Ved længerevarende forløb, hvor patienten fortsat er i behandling og kommunen er tæt involveret, er kommunen ansvarlig for at koordinere indsatsen. Koordinationen af forløbet skal aftales specifikt mellem de involverede parter

4.2 Ansvars- og opgaveplacering

4.2.1 Regionens ansvar og opgaver

- Sygehuset har det fulde ansvar for patientforløbet, herunder også for indsatsen ved rehabilitering og palliation, så længe patienten er indlagt. Ved ambulante forløb har sygehuset ansvaret for behandlingen af den specifikke kræftsygdom, mens opgaven med behandling af patientens komorbiditet kan være delt mellem almen praksis og sygehus. Regionen bør sikre, at der for relevante patienter med palliative behov er mulighed for åben indlæggelse i en stamafdeling. Ligeledes skal regioner-

ne sikre, at det basale palliative niveau har adgang til rådgivning fra det specialiserede niveau hele døgnet. (Sundhedsstyrelsen, 2011d).

- Den ansvarlige sygehusafdeling skal allerede under udredning af en patient være opmærksom på, om der er behov for en tidlig rehabiliterende eller palliativ indsats, evt. ved henvendelse til andre instanser fx kommunen
- Den behandlingsansvarlige afdeling skal tilbyde behovsvurdering i forbindelse med initialbehandling og gøre status for behovsvurderingen ved afslutning af initial behandling. Herefter skal der udføres behovsvurdering på relevante tidspunkter i kontrolforløbet
- Den behandlingsansvarlige afdeling skal sikre relevant uddybende udredning, og efter en faglig vurdering besluttes, om der skal iværksættes en indsats. Den sygdomsspecifikke indsats vil ofte foregå i sygehus regi (jf. beskrivelser i pakkeforløb for kræft), mens den generelle indsats efter indhold skal varetages enten af sygehuset, praksissektoren eller kommunen. Ved den initiale behandling kan der være brug for tidlig indsats fra kommunen fx i forhold til sociale ydelser og samarbejde omkring patientrettet forebyggelse
- Hvis det besluttes, at der skal gøres en indsats i sygehusregi, skal den behandlingsansvarlige afdeling udarbejde en plan for indsatsen, som gøres tilgængelig for de involverede fagprofessionelle, kommunen og almen praksis, så indsatserne samordnes
- Ansvar for koordination af den samlede plan for indsatsen i forbindelse med rehabilitering og palliation af patienter i udredning og initial behandling er placeret hos den ansvarlige sygehusafdeling. Ved længerevarende behandlingsforløb, skal det aftales, om kommunen eller sygehuset har ansvaret
- Ved afslutning af den initiale behandling af en patient, som fortsat har behov for en rehabiliterende og palliativ indsats, har den behandlingsansvarlige afdeling ansvaret for, at der rettes henvendelse til relevante aktører herom
- Ved komplekse forløb kan kommunen og evt. almen praksis involveres telefonisk eller fx ved deltagelse i udskrivningssamtalen. Den behandlingsansvarlige afdeling har ansvar for at yde nødvendig rådgivning til kommune og almen praksis. Opgavefordelingen aftales specifikt mellem de implicerede aktører. Det kan fx omhandle patienter i sen og terminal fase (se afsnit 4.2.2 for yderligere uddybning). For børn og unge med kræft er det ofte den behandlende afdeling og landets senfølgeklinikker, der har ansvaret for bl.a. koordination og planlægning af rehabiliterende og palliative indsatser, men ansvaret aftales lokalt med almen praksis og kommunen for de enkelte patientforløb (bilag 3)
- Ved behov for fortsat ambulante genoptræning i sygehus regi i form af specialiseret ambulante genoptræning, informeres almen praksis og kommune derom. Specialiseret ambulante genoptræning drejer sig i henhold til lovgivningen om, at genoptræningen kræver et tæt tværfagligt samarbejde på speciallægeniveau med henblik på koordinering af genoptræning, udredning og behandling, eller genoptræning, der af hensyn til patientens sikker-

hed forudsætter mulighed for bistand fra andre fagprofessionelle, der kun findes i sygehusregi. Det kan omhandle patienter, som er udskrevet og modtager behandlinger ambulant (Bekendtgørelse om genoptræningsplaner, 2006)

4.2.2 Almen praksis' ansvar og opgaver

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 er endvidere gatekeeper i forhold til det øvrige sundhedsvæsen.

Som tovholder er almen praksis ansvarlig for at sikre overblik og kontinuitet i patientforløbet defineret ud fra patientens behov. Tovholderfunktionen betyder, at almen praksis med sit kendskab til patienten og historikken i patientens forskellige helbredsproblemer samler trådene og sikrer, at der er en sammenhæng i de tilbudte undersøgelser og behandlinger, så behandlingen forbliver relevant i forhold til patientens helbredsproblem.

Almen praksis:

- Skal allerede ved mistanke om kræft og henvisning til udredning i sygehusregi beskrive de særlige behov en patient måtte have i forhold til komorbiditet, fysiske funktioner, behov for støtte ved kommunikation fx ved nedsatte mentale funktioner, behov for tolkebistand eller særlige sociale forhold, hvor der er behov for støtte
- Skal ved behov udføre fornyet behovsvurdering, når patienten er udskrevet eller afsluttet i sygehusregi. Hvis almen praksis beslutter, at der er behov for indsats, informeres kommunen og sygehus
- Skal være særlig opmærksom på børn og unge, hvis forældre eller søskende har mhp. afklaring af behov for støtte. For børn, der har overlevet kræft, vil opgaven ofte være delt mellem almen praksis og landets senfølgeklinikker og ansvarsfordeling aftales specifikt (jf. bilag 3)
- Skal samarbejde med og yde rådgivning til kommunen og sygehuset i forhold til patienter med kræft. Almen praksis bør have kendskab til relevante tilbud i kommune og hos andre aktører mhp, en relevant henvisning eller kontakt i den rehabiliterende og palliative indsats
- Almen praksis har ansvar for den lægefaglige behandling hos patienter med kræft i sene og terminale forløb i hjemmet og på plejecentre, herunder plejebolig. Det er hensigtsmæssigt, at det er almen praksis og ikke fx en vagtlæge, der varetager den basale palliative behandling i patientens sidste levetid. Det er ligeledes relevant, at almen praksis sørger for, at relevant medicin er til rådighed i patientens hjem
- I nogle tilfælde er patientens problemstillinger så komplekse, at der kan være behov for et *koordinationsmøde* med deltagelse af patienten, dennes pårørende, hjemmesygeplejen, almen praksis og evt. palliativt team. Formålet med dette møde er blandt andet at sikre: Information til patient og pårørende om hvad almen praksis, kommunen og evt. palliativt team kan tilbyde; at udarbejde en plan for den palliative indsats; at aftale opgavefordeling og udveksle oplysninger (Sundhedsstyrelsens, 2011d) samt drøfte

muligheder for ydelser efter serviceloven, herunder fx plejeorlov til pårørende. Ved patienter i sen og terminal palliativ fase er det særligt vigtigt, at almen praksis informeres direkte ved telefonisk kontakt eller evt. deltagelse i udskrivningssamtalen, så der kan træffes relevante aftaler, der afstemmes med patienten og dennes pårørende, og indsatsen koordineres

- Skal hos patienter i sen og terminal palliativ fase tage stilling til, hvem der skal kontaktes ved akut opståede problemer udenfor dagarbejdstid. Hvis almen praksis ikke selv kan stå til rådighed, bør lægevagten og andre relevante læger orienteres om relevante aftaler i forhold til behandling (efter aftale med patienten).

4.2.3 Kommunens ansvar og opgaver

Kommunerne har en hovedopgave i forhold til rehabilitering og palliation, idet patienten gennem hele forløbet fra henvisning til udredning og frem kan have behov for en bred vifte af indsatser, der ydes i kommunal regi og som kan involvere en række forvaltningsområder i kommunen, primært inden for sundheds-, social-, beskæftigelse- og undervisningsområdet (jf. bilag 1 og afsnit 3.5).

Kommunerne:

- Skal ved behov foretage behovsvurdering med henblik på rehabilitering og palliation og ved behov beslutte, hvilke indsatser kommunen skal foretage
- Skal efter vurdering yde indsatser inden for en bred vifte af lovgivninger gennem hele sygdomsforløbet, jf. især indsatsområder vedr. fysiske, psykiske og sociale forhold i kap. 3 samt lovgrundlaget bilag 1. Det kan være afgørende med en tidlig indsats og samarbejde mellem den ansvarlige sygehusafdeling og kommunen.
- Skal følge op på henvendelser fra sygehus og almen praksis og yde relevant indsats. Ved disse forløb kan kommunen indhente rådgivning fra sygehus og almen praksis
- Hvis kommunen beslutter, at der er behov for en kommunal indsats, skal kommunen lægge en plan herfor og informere sygehus og almen praksis, så indsatserne bliver samordnet. Ved længerevarende forløb, hvor patienten fortsat er i behandling og kommunen er tæt involveret, er kommunen ansvarlig for at koordinere indsatsen. Koordinationen af forløbet skal aftales specifikt mellem de involverede parter
- Har en betydelig opgave og ansvar for patienter i sen og terminal palliativ fase for at sikre høj kvalitet af den faglige indsats på døgnbasis. Indsatsen kan planlægges på et *koordinationsmøde* (jf. afsnit 4.2.2). Koordinationsmødet kan gentages ved sektorovergange (fx. efter indlæggelser eller ved flytning fra hjem til plejebolig).

4.3 Koordination - ansvar og opgaver

Sygehuset, almen praksis, kommunen og hospice 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 patient 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 varieres på mange måder og er ikke nødvendigvis placeret hos én person.

Koordination beskrives her på tre niveauer:

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

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

4.3.1 Koordination – overordnede rammer og ansvar på ledelsesniveau

4.3.1.1 Sundhedsaftaler mellem regioner og kommuner

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

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

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

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

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

4.3.1.2 Ansvar på ledelsesniveau i sygehuse, almen praksis og kommuner

De respektive ledelser på de enkelte sygehusafdelinger, almen praksis og kommuner bør overordnet beskrive, hvordan organisationerne internt håndterer rehabiliterings- og palliationsforløb. Beskrivelserne kan omfatte målsætning, placering af ansvar og beskrivelse af de nødvendige fagprofessionelle kompetencer. Beskrivel-

serne 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

4.3.2 Ansvar for forløbskoordination i forhold den enkelte patient

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

Forløbskoordinationen bør sikre, at næste led i et patientforløb er parat til at overtage ansvaret for forløbet og kontakten med patienten samt, at ansvaret for alle nødvendige indsatser er placeret, fx ansvar for behandling af komorbiditet. Der er ingen sikker viden om, hvilken model for forløbskoordination, der er mest hensigtsmæssigt, hvilket betyder, at denne funktion må evalueres og udvikles.

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

4.3.2.1 Sygehusvæsenets ansvar for forløbskoordination

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

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

4.3.2.2 Kommunens ansvar for forløbskoordination

I flere kommuner er der etableret koordinatorfunktioner og kontaktpersoner for patienter i forhold til sygdomsforløb. En del patienter vil have behov for indsats fra flere forvaltninger, og nogle få patienter vil have meget komplekse forløb med behov for tæt koordinering både mellem forskellige forvaltninger og fagprofessionelle. Samtidig er hjemmesygeplejen ofte central i forhold til koordinering af de enkelte patientforløb.

Kommunen skal sikre samarbejdet i det tværfaglige team omkring en konkret patient, herunder sikre samarbejdet med involverede eksterne fagprofessionelle, andre kommuner og evt. samarbejde med sygehuset.

Mange kommuner har valgt at have udskrivningskoordinatorer ansat med henblik på at koordinere konkrete udskrivningsforløb. Udskrivningskoordinatorerne befinder sig en del af deres arbejdstid på sygehuset og deltager normalt i udskrivnings-samtaler.

For børn og unges vedkommende kan der være behov for koordination også med indsats fra fx Pædagogisk-psykologisk rådgivning, Ungdommens Uddannelsesvejledning og Den kommunale Sundhedstjeneste (se bilag 3).

4.3.2.3 Almen praksis' ansvar for koordination

Koordinering og systematisk opfølgning i sygdomsforløbet kan sikres ved at almen praksis proaktivt planlægger opfølgende samtaler/kontroller i lighed med forholdene ved andre kroniske sygdomme og sideløbende med evt. ambulante forløb i sygehusvæsenet. Det er vigtigt, at almen praksis informerer andre involverede ved ændringer i patientens tilstand eller behov.

4.3.3 Kommunikationsværktøjer og informationssystemer

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

4.3.3.1 Genoptræningsplan

En genoptræningsplan indeholder en beskrivelse af patientens samlede funktionsevne, 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. Genoptræningsplanen skal som minimum indeholde: 1) En beskrivelse af patientens tidligere funktionsevne, 2) En beskrivelse af patientens funktionsevne på udskrivningstidspunktet, herunder patientens aktuelle funktionsevne i relation til kropsfunktion, aktivitet og deltagelse, der inddrager såvel patientens ressourcer som begrænsninger, 3) En beskrivelse af patientens genoptræningsbehov på udskrivningstidspunktet og endelig 4) En præcisering af, hvilke begrænsninger i patientens funktionsevne, herunder hvilke(n) funktionsnedsættelse(r) samt aktivitets- og deltagelsesbegrænsning, som genoptræningen skal rette sig imod.

4.3.3.2 Udskrivningsbrev (epikrise)

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

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

4.3.3.3 Sundhedsdatanettet

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

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

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

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 allerede er ved at blive implementeret samt Nationalt Patientindeks, Sundhedsjournalen og et nationalt minimumsdatasæt for kronisk syge, der alle ventes klar til anvendelse indenfor et par år (se uddybning: Fælles Medicinkort og Nationalt Patientindeks på www.nsi.dk, minimumsdatasæt på www.medcom.dk)

4.3.3.4 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 statusrapport kan bruges på forskellige tidspunkter i forløbet til at udveksle oplysninger mellem aktørerne.

4.4 Kompetencer

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

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

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

Generel *rehabilitering* finder sted på sygehuse, i almen praksis, i kommuner samt ved andre aktører. Den generelle rehabilitering niveauintdeles ikke i forhold til fx specialiseringsgrad, udover den allerede præciserede fordeling på 70, 25 og 5 % (jf. afsnit 2.1). Der er behov for at udvikle og kvalificere kompetenceniveauer til en gradueret indsats også i kommunalt regi. I dag ydes der specialiseret genoptræning i sygehusregi, ligesom opfølgning af børn også hovedsageligt sker i sygehusregi. Sygdomsspecifik rehabilitering finder hovedsageligt sted i sygehusregi og varetages på alle afdelinger og specialiseringsniveauer, der er involveret i kræftbehandling.

De lokale ledelser skal således i forhold til rehabilitering sikre:

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

Endvidere er der behov for at relevante uddannelsesinstitutioner, som fx ved de relevante sundhedsfaglige professionsbacheloruddannelser, systematisk inddrager rehabilitering i undervisningen, herunder det tværfaglige perspektiv. Efteruddannelse indenfor rehabilitering, som fx masteruddannelser i rehabilitering, kan være relevante for at udvikle og kvalificere området i praksis.

Det vil fremme kvaliteten i indsatsen og koordinationen, såfremt der etableres fælles undervisning på tværs af sektorer i forhold til rehabilitering og palliation. Herved kan kompetencer udvikles på tværs af specialer og sektorgrænser, og der etableres viden om de kompetencer, der findes på området.

Den basale *palliative indsats* varetages på sygehuse, almen praksis og kommuner, hvor palliation ikke er hovedopgaven. De lokale ledelser skal sikre, de relevante kompetencer er til stede og udvikles (Sundhedsstyrelsen, 2011d).

Specialiseret palliativ indsats varetages i de dele af sundhedsvæsenet, der har palliation som eneste opgave, dvs. i palliative teams, på palliative afdelinger og hospice. De overordnede krav til den specialiserede palliative indsats er beskrevet i Sundhedsstyrelsens Anbefalinger for den palliative indsats. Specialiseret palliativ indsats varetages i et tværfagligt samarbejde mellem mindst fire forskellige faggrupper: læger, sygeplejersker og yderligere mindst to andre fagprofessionelle fx psykologer, fysioterapeuter.

4.5 Samarbejde med aktører ved indsatsen

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

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

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

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

Særligt i forhold til børn og unge: Se bilag 3

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

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

5 Monitorering og forskning til fremme af kvalitetsudvikling

Dette kapitel beskriver formålet og aktuelle muligheder for at monitorere rehabiliterende og palliativ indsats i forbindelse med forløbsprogrammet, og der peges på mulige udviklingsområder. Desuden beskrives forskningsområdet overordnet, herunder hvordan forskning skal bidrage til at udvikle området.

Formålet med at monitorere indsats i forbindelse med forløbsprogrammet er at skabe grundlag for løbende planlægning (fx dimensionering, organisering og arbejdstilrettelæggelse) og udvikling. Tilsvarende skaber forskning grundlag for at udvikle området.

Udviklingen af den rehabiliterende og palliative indsats sker i regi af de enkelte aktører og i faglige miljøer med inddragelse af patientsammenslutninger/frivillige organisationer. Samarbejdet og arbejdsdelingen mellem aktørerne kan udvikles via blandt andet sundhedsaftalerne mellem kommuner og regioner, herunder almen praksis.

Pakkeforløbene på kræftområdet omfatter sygdomsspecifikke rehabiliterende og pallierende indsatser, så monitoreringen, forskningen og udviklingen af disse kan influere på indholdet og kvaliteten af forløbsprogrammets indsatser.

Derudover kan Den Danske Kvalitetsmodel som et nationalt og tværfagligt kvalitetsudviklings- og akkrediteringsprogram medvirke til generelt at forbedre den faglige, organisatoriske og patientoplevede kvalitet¹⁰. Kvalitetsmodellen er p.t. obligatorisk for sygehusvæsenet, mens det er frivilligt for kommunerne¹¹ og hospicer, om de ønsker at anvende standarderne. Der er blandt andet standarder om rehabilitering og palliation uafhængigt af diagnoser. Opfyldelsen af standarderne følges via stikprøvevise journalaudits, og det er således ikke muligt at monitorere større grupper af patienters forløb.

5.1 Monitorering

Det er muligt med de eksisterende datakilder at monitorere nogle elementer af de rehabiliterende og palliative indsatser. Datagrundlaget er dog relativt fragmenteret og foreligger på forskellige niveauer, hvilket vanskeliggør indholdsmæssigt og geografisk bredt dækkende monitoreringsprogrammer.

Således anvender og udvikler flere kommuner og regioner den lokale dokumentation og monitorering på kræftområdet. I regionerne – og nationalt – vedrører datagrundlaget primært udredning, diagnoser og behandling. I kommunerne vedrører dokumentationen i denne sammenhæng overvejende praktisk bistand og træning samt dokumentation på social- og beskæftigelsesområdet, hvorfra mange indsatser

¹⁰ Kvalitetsmodellen omfatter generelle standarder om blandt andet patientinformation, patientinddragelse, forebyggelse og sundhedsfremme, ernæringscreening, samarbejde og kontinuitet, der alle har relevans for rehabilitering og palliation af patienter med kræft. Derudover er der en standard for vurdering af patienters rehabiliteringsbehov og tilbud om rehabiliteringsindsats samt standarder for palliativ behandling af den uhelbredeligt syge patient og omsorg for patientens pårørende; smertevurdering og -behandling samt omsorg for den afdøde patient.

¹¹ Der er udviklet (frivillige) kommunespecifikke standarder omhandlende koordinering, kontinuitet og overgange samt standarder for genoptræning, rehabilitering ved kroniske sygdomme og palliation.

indgår med et rehabiliterende eller palliativt sigte. I almen praksis er der nylige tiltag til mere systematisk dataindsamling og -bearbejdning, men der finder endnu ikke en udbredt monitorering af rehabilitering og palliation sted.

Det er p.t. ikke muligt på nationalt niveau at monitorere rehabilitering og palliation af patienter omfattet af dette forløbsprogram. Hertil mangler en identifikation af, hvilke patienter der reelt er omfattet af programmet, og der mangler data særligt fra kommuner og almen praksis og til dels fra sygehusene om indsatserne.

Et fagligt dokumenteret grundlag for indikatorerne i monitoreringsprogrammerne er et godt udgangspunkt. Indikatorer skal være baseret på de (optimale nationale) faglige retningslinjer og afspejle efterlevelsen af disse. Som tidligere beskrevet findes der for en lang række indsatsers vedkommende allerede faglige retningslinjer udarbejdet fx af faglige sammenslutninger i forhold til forebyggelse, pleje, træning og smertebehandling. Der savnes dog retningslinjer for sammenhængende indsatser/delprogrammer og særligt på tværfaglig og tværsektoriel basis. Der pågår dog allerede et stort arbejde med at udvikle faglige retningslinjer i regi af Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG). Inden for rehabilitering mangler der især retningslinjer i forhold til fx sundhedspædagogiske metoder, håndtering af komorbiditet, indsatser ved integration i hverdags- og arbejdsliv samt indsatser ved psykiske og eksistentielle problemer, tilrettelæggelse og koordinering af indsatsen.

Nedenstående eksempler på indikatorer i monitorering af indsatsen vil være relevante for størsteparten af patienterne, uanset kræftform og hvor i forløbet, patienten befinder sig:

- Gennemført behovsvurdering
- Ernæringsstatus målt ved BMI, utilsigtet vægttab og vægtøgning
- Fysisk funktionsniveau før og efter træningsindsats
- Gennemført og vedligeholdt rygestop
- Fortsat tilknytning til arbejdsmarkedet
- Patientens oplevelse af forløbet
- Patientens vurdering af udbyttet af forløbet (impact)
- Livskvalitet målt ved fx SF36 og Eortc QLQ-C15 før og efter indsatsen
- Udarbejdet og efterfulgt plan for indsatsen, samt udpeget ansvarlig for indsatsen.

5.1.1 Datakilder

5.1.1.1 Landspatientregistret

Landspatientregisteret (LPR) er Sundhedsstyrelsens register med patientadministrative data fra alle patienters sygehuskontakter. Genoptræningsplaner skal indberettes hertil, men datakvaliteten af genoptræningsplanerne har hidtil været usikker, idet brug af data har vist flere uoverensstemmelser. Fx har det vist sig, at mange kommuner modtager mange flere genoptræningsplaner, end der er registreret i Lands-

patientregistret. Endvidere er der eksempler på, at genoptræningsplaner først registreres efter, at genoptræningsforløbet er begyndt, hvilket ikke er korrekt registrering.

Der er også krav om registrering af genoptræningsydelse i LPR. Den aktuelle kvalitet af disse data kendes endnu ikke, men tidligere opgørelser har vist en del fejl i registreringspraksis. Således bør der sker en forbedring af registreringspraksis for, at registrering af genoptræningsydelse kan benyttes som del af monitoreringen af indsatsen.

5.1.1.2 Kliniske kvalitetsdatabaser

Kliniske kvalitetsdatabaser anvendes altovervejende på sygehusene. På kræftområdet findes databaser for de fleste kræftformer. De indeholder primært data vedrørende udrednings og behandlingsfaserne og kun få rummer data om forløbsprogrammets rehabiliterende og palliative indsatser. Databaserne er endnu ikke ensartet opbygget og kan derfor ikke anvendes som et samlet fælles grundlag for en landsdækkende monitorering.

Den specialiserede palliative indsats, der foregår i palliative teams, på palliative afdelinger og på hospicer, registreres fra og med 2010 i Dansk Palliativ Database (DPD). Databasen bygger på data, der registreres af de behandlende afdelinger samt patientadministrative data fra Landspatientregisteret¹².

Dansk Palliativ Database har udgivet sin første årsrapport i efteråret 2011. Årsrapporten redegør for antallet af patienter, der modtages af palliative teams/enheder og hospices, samt deres diagnoser, sociodemografiske karakteristika og levetid fra henvisningstidspunktet. Der er data vedrørende patienternes palliative behov baseret på spørgeskemaet EORTC QLQ-C15-PAL. Desuden indeholder årsrapporten oplysninger om andelen af henviste patienter, som ikke får kontakt med det specialiserede niveau pga. død eller svækkelse, oplysninger om ventetid m.m. samt andelen af patienter, der er drøftet ved tværfaglig konference.

Der foregår ikke systematisk registrering af den palliative indsats på de ikke-palliative sygehusafdelinger eller i primærsektoren, hvor størsteparten af de palliative indsatser varetages. Dette vil forudsætte etablering af fælles egnede SKS koder, der beskriver indsatsen, og en dataregistrering efter fælles model.

På det børneonkologiske område er der etableret en kliniske kvalitetsdatabase (<http://www.dapho.dk/>).

5.1.1.3 Datafangst i almen praksis

Datafangst er en metode til at uddrage informationer fra elektroniske journalsystemer i almen praksis. Det giver mulighed for at få overblik over patientgruppers helbreds-, undersøgelses- og behandlingsstatus. Denne metode skal være i anvendelse hos alle alment praktiserende læger ved udgangen af 2012 omfattende otte

¹² I databasen registreres patienter, der: 1) indlægges i en specialiseret, palliativ funktion; 2) bliver tilset i hjemmet af en specialiseret, palliativ funktion; 3) er indlagt på 'ikke palliative' sygehusafdelinger, der har haft tilsyn fra en specialiseret palliativ funktion; 4) har været i ambulant kontakt med en specialiseret palliativ funktion; samt 5) har været i kontakt med en specialiseret palliativ funktion.

forskellige kroniske sygdomme, herunder kræft. De enkelte lægers data samles i Dansk Almenmedicinsk Database (DAMD). Samlet set giver det mulighed for at få indblik i de symptomer og diagnoser, som borgerne henvender sig med i almen praksis, og disse informationer ventes på sigt at kunne anvendes til monitorering.

I nogle regioner er der indgået aftaler mellem regionen og praksisudvalget i regionen om at understøtte almen praksis' rolle i forbindelse med pleje af alvorligt syge og døende patienter. Almen praksis vil dog yde palliativ indsats til langt flere patienter end dem, som er omfattet af den specifikke aftale. Det vil være muligt i samarbejde med Sundhedsstyrelsen at opstille registreringskoder til brug i almen praksis, der via datafangst kan anvendes til monitorering, men det vil kun være en del af den palliative indsats, der registreres, ligesom data ikke vil være landsdækkende.

Der er nu aftaler med alment praktiserende læger om automatiseret datafangst fra deres kliniske journaldata med elektronisk indberetning til kliniske kvalitetsdatabaser. På sigt skal der udvikles monitorering af patientforløb på tværs af de to sektorer. I 2011 er regionerne og Sundhedsstyrelsen blevet enige om et dataudvekslingsformat, der muliggør udveksling af data mellem databaser, regionale ledelsesinformationssystemer og centrale sundhedsregistre. Dette udvekslingsformat vil også kunne anvendes i forbindelse med monitorering af rehabilitering og palliation.

5.1.1.4 Genoptræningsregisteret

I genoptræningsregisteret registreres alle slags genoptræningsydelser i kommunalt regi inklusiv ydelser udover fysioterapi og ergoterapi i forbindelse med genoptræningsplanen. Disse data vil kunne benyttes til at opgøre aktiviteten på området, men datakvaliteten kendes ikke aktuelt. Data vil potentielt kunne benyttes til national og lokal monitorering af den rehabiliterende og palliative indsats. For nærmere oplysninger se www.sst.dk

5.1.1.5 Elektroniske omsorgssystemer i kommunerne

I kommunerne tager den palliative indsats primært udgangspunkt i en individuel og konkret vurdering af patientens funktionsniveau og behov for støtte. Kommunen vil kunne yde mange forskellige former for indsatser afhængigt af, hvor patienten er i det palliative forløb.

Den sundhedsfaglige indsats i hjemmesygepleje og på plejecentre dokumenteres elektronisk i kommunernes omsorgsjournalssystemer. Fra 2011 skal kommunerne indberette data om hjemmesygeplejeindsatser til Danmarks Statistik. Indsatserne fordeler sig på nuværende tidspunkt på 12 kategorier, som kun i begrænset omfang kan bruges til monitorering af den palliative indsats. Data fra de elektroniske omsorgsjournaler er således ikke på nuværende tidspunkt egnede til at monitorere den palliative indsats i kommunerne.

I 2011 har KL igangsat et større projekt, som har til formål at forbedre dokumentationen af hjemmesygepleje i kommunerne, således at mere strukturerede data om fx palliativ indsats kan opsamles. Projektet forventes afsluttet i 2013.

5.1.1.6 Databaser til registrering af patientrettet forebyggelse

Omkring to tredjedele af kommunerne anvender i dag forskellige elektroniske databaser til registrering af borgernes sundhedstilstand og funktionsevne før og efter deltagelse i patientrettede forebyggelsestilbud (rehabilitering). Det drejer sig fx om sundhedscentermoduler, som er udviklet som en del af de omsorgssystemer, der

anvendes i hjemme(syge)plejen. I dag anvendes systemerne primært til borgere med KOL, hjerte-karsygdom og diabetes type 2, men de vil også kunne anvendes til registrering ved andre sygdomme – herunder kræft.

5.1.2 Udviklingsperspektiver

Et meget ambitiøst, langsigtet perspektiv for monitorering vil kunne:

- Give viden om patienternes behov for indsatser
- Beskrive omfanget og karakteren af leverede indsatser i sygehusvæsenet, almen praksis og kommunerne
- Give grundlag for at vurdere indsatsernes sundhedsfaglige, organisatoriske, patientvurderet og patientoplevede kvalitet
- Understøtte, at alle patienter modtager relevante tilbud med behov herfor. En sådan samlet, national monitorering er imidlertid ikke mulig i dag.

Væsentlige udfordringer for national monitorering af rehabilitering og palliation er:

- Der foreligger ikke et velunderbygget fagligt grundlag for at udvikle indikatorer, der bredt dækker rehabilitering og palliation
- Rehabilitering og palliation dækker over en lang række faglige indsatser, der i praksis kombineres forskelligt ud fra vurderinger af de enkelte patienter, og derfor er det vanskeligt at konkludere på monitorering af forskellige interventioner, med mindre der foretages etablering af en fælles systematik
- Monitorering af indsatser i forbindelse med nærværende forløbsprogram vanskeliggøres af, at det er vanskeligt at afgrænse de relevante indsatser entydigt, da patienternes behov og indsatserne påvirkes af mange andre faktorer end den konkrete sygdoms – endsige kræftform – og derudover har flere patienter andre samtidige sygdomme
- De nuværende registreringer af indsatserne på sygehuse, i kommuner og almen praksis er ikke alle anvendelige til monitorering af kvalitet og effekt, de registreres i forskellige it-systemer og opsamles ikke alle nationalt. Der arbejdes med tværsektorielle rehabiliteringsplaner i Region Syddanmark. Erfaringer fra dette arbejde kan inddrages i den videre udvikling på området

Dertil kommer, at ressourceforbruget i forbindelse med udvidede lokale såvel som en national monitorering skal sammenholdes med udbyttet i forhold til øget kvalitet af patienternes forløb. Udvikling på området kræver således faglig enighed og evidens på området. Ligesom it-mæssige og metodisk forhold er centrale præmisser for udvikling på lang sigt, hvilket også kræver faglig enighed.

5.2 Udvikling og forskning

Regionerne har i følge Sundhedslovens § 194 et ansvar for at sikre udviklings- og forskningsarbejde, og kommunerne skal medvirke til dette. Det gælder også indsatsen ved rehabilitering og palliation. Selvom den palliative indsats er mere etableret i dansk sammenhæng end indsatsen ved rehabilitering inden for kræftsygdomme,

er der et massivt behov for forskning inden for begge områder. Der er behov for øget viden om:

- Effekten af specifikke indsatser ved rehabilitering og palliation
- Om, hvordan patienter bedst ydes støtte ved psykiske og emotionelle problemer og hjælpes til integration i hverdagslivet/arbejdslivet
- Hvordan de mange indsatser bedst organiseres og koordineres, ikke mindst i betragtning af, at mange patienter med kræft samtidigt har komorbiditet, herunder også hvordan rehabilitering og palliation bedst koordineres i en fælles indsats
- Hvilke redskaber der er bedst til at vurdere behovene hos patienterne både ved den indledende behovsvurdering og den uddybende udredning
- Hvordan kræftpatienter bedst støttes til egenomsorg og sundhedsfremme
- Hvordan indsatsen ved rehabilitering og palliation bedst kan fremme lighed i sundhed
- Hvordan der samarbejdes mest hensigtsmæssigt med patienter og pårørende

I forlængelse heraf er der særligt behov for en prioriteret indsats i forhold til at beskrive og afgrænse den basale indsats ved palliation og indsatsen ved rehabilitering. En sådan forskningsbaseret beskrivelse og afgrænsning af indsatsen skal sammenholdes med patientens vurdering af vurderet udbyttet ved indsatsen.. Der er behov for tværvideenskabelig forskning og forskning, der går på tværs af sektorer for at løfte denne opgave. Faglige retningslinjer på området bør implementeres i sammenhæng med forskningsprojekter, der vurderer effekten.

Samtidigt er der behov for at der arbejdes med terminologien inden for feltet. De faglige miljøer anvender meget forskelligartede terminologier, hvilket kan være med til at vanskeliggøre koordinering, samarbejde, videndeling og operationalitet mellem it-systemerne og ved udvekslingen af data. Det er oplagt at forskningsinstitutioner og sammenslutninger som Palliativt Videnscenter, Nationalt Forskningscenter for Kræftrehabilitering og Rehabiliterings Danmark i samarbejde med Sundhedsstyrelsen bidrager til udvikling af dette felt.

6 Implementering

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

6.1 Rammer for implementering

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

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

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

Implementeringen af forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft forankres i sundhedsaftaleregii. Sundhedskoordinationsudvalgene, som forum for indgåelse af sundhedsaftaler mellem region og kommune, vil derfor spille en central rolle i at sikre implementeringen af forløbsprogrammet.

Den lokale implementering forudsætter, at regioner og kommuner i samarbejde planlægger, hvornår og hvordan forløbsprogrammet bedst implementeres samt, hvem der er ansvarlige for de enkelte dele i implementeringsprocessen. Ved implementeringen af forløbsprogrammet kan der bygges på de erfaringer og procedurer, som regioner og kommuner har opnået i forbindelse med implementering af forløbsprogrammer for andre kroniske sygdomme.

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

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

6.2 Viden og kompetencer

Forløbsprogrammet stiller krav til de faglige kompetencer samt til en tværfaglig forståelse og tilgang til opgaveløsningen. For at sikre den faglige kvalitet i den rehabiliterende og palliative indsats bør regioner og kommuner sikre opdateret viden om rehabilitering og palliation ved kræftsygdomme blandt alle involverede fagprofessionelle. Det er væsentligt, at relevante videnskabelige selskaber og faglige miljøer samt forskningsinstitutioner, som fx Palliativ Videnscenter, Nationalt Forskningscenter for rehabilitering, Rehabiliteringsforum Danmark bidrager til at define-

re og beskrive den relevante viden på området samt beskriver de nødvendige kompetencer (jf. fx Sundhedsstyrelsens Anbefalinger for den palliative indsats 2011, bilag 5 og afsnit 4.3). Der er et stort behov for udvikling og beskrivelser af graduerede indsatser inden for rehabilitering, herunder hvilke kompetencer, som en gradueret indsats kræver.

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

6.3 Lokal forankring

En vigtig forudsætning for en vellykket implementering er den ledelsesmæssige involvering og engagement på alle niveauer, herunder at ledelsen sikrer, at de nødvendige ressourcer og kompetencer er til stede. Der bør udarbejdes lokale retningslinjer for de hyppigste indsatser og samarbejdet mellem relevante aktører.

7 Evaluering

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

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

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

8 Referenceliste

Adamsen L, Quist M, Andersen C, Møller T, Herrstedt J, Kronborg MT, Rørth M, Kronborg D, Baadsgaard MT, Vistisen K, Midtgaard J, Christiansen B, Stage M, Kronborg MT, Rørth M. *Effect of a multimodal high intensity exercise intervention in cancer patients undergoing chemotherapy: randomised controlled trial*. *BMJ* 2009;339:b3410.

Akechi T, Okuyama T, Onishi J, Morita T, Furukawa TA. *Psychotherapy for depression among incurable cancer patients (Review)* Cochrane Database of Systematic Reviews 2008;(2): DOI: 10.1002/14651858.CD005537.pub2.

Ausker N, La Cour P, Busch C, Nabe-Nielsen H, Pedersen LM. *Danske patienter intensiverer eksistensielle tanker og religiøst liv*. *Ugeskrift for læger* 2008;170(21):1828-33.

Bidstrup PE, Mertz BG, Dalton SO, Deltour I, Kroman N, Kehlet H et al. *Accuracy of the Danish version of the 'distress thermometer'*. *Psychooncology* 2011;doi: 10.1002/pon.1917.

Carlsen K, Dalton SO, Diderichsen F, Johansen C. *Risk of unemployment of cancer survivors: A Danish cohort study*. *European Journal of Cancer* 2008;44(13):1866-74.

[Carlsen K](#), [Oksbjerg DS](#), [Frederiksen K](#), [Diderichsen F](#), [Johansen C](#). *Cancer and risk for taking early retirement pension: A Danish cohort study*. *Scandinavian Journal of Public Health* 2008;36(2);117-25

Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. *A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: Development and validation*. *J Chron Dis* 1987;40(5):373-383

Clark, D. *Total Pain: The Work of Cicely Saunders and the Hospice Movement*. American Pain Society. *Bulletin* 2000;10(4):13-5.

Classen C, Butler LD, Koopman C, Miller E, DiMiceli S, [Giese-Davis J](#), [Fobair P](#), [Carlson RW](#), [Kraemer HC](#), [Spiegel D](#). *Supportive-Expressive Group Therapy and Distress in Patients With Metastatic Breast Cancer*. *Arch Gen Psychiatry* 2001;58:494-501.

Corneya KS, Friedenreich CM. *Physical activity and cancer: an introduction*. *Recent Results Cancer Res*. 2011;186:1-10.

Coster WJ, Haley SM, Ni P, Dumas HM, Fragala-Pinkham MA. *Assessing self-care and social function using a computer adaptive testing version of the pediatric evaluation of disability inventory*. *Arch Phys Med Rehabil* 2008;89(4):622-9

Curry HL, Parkes SE, Powell JE, Mann JR. *Caring for survivors of childhood cancers: the size of the problem*. *Eur J Cancer* 2006; 42(4):501-8.

Dalgaard KM, Thorsell G, Delmar C. *Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care*. *Int J Palliat Nurs* 2010; 16(2):87-92

- Dalton SO, Bidstrup PE, Johansen C. *Rehabilitation of cancer patients: Needed, but how?*. *Acta Oncol* 2011; 50(2):163-6
- Flynn P, Kew F, Kisely SR. *Interventions for psychosexual dysfunction in women treated for gynaecological malignancy*. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009;15;(2):CD004708. DOI: 10.1002/14651858.CD004708.pub2.
- Gärtner R, Jensen MB, Nielsen J, Ewertz M, Kroman N, Kehlet H. *Prevalence of and factors associated with persistent pain following breast cancer surgery*. *JAMA* 2009; 302(18):1985-92.
- Gilså Hansen, Dorte; Søndergaard, Jens; Hansen, Helle Ploug ; Johansen, Christoffer Rehabilitering af voksne kræftpatienter, statusartikel, Ugeskrift for Læger , Vol. 173, Nr. 24, 2011, s. 1725-1727.
- Grønvold M, Pedersen C, Jensen CR et al. *Kræftpatientens verden – en undersøgelse af, hvad danske kræftpatienter har brug for*. København: Kræftens Bekæmpelse; 2006, 1-275
http://www.cancer.dk/fagfolk/noegletal_og_baggrundsviden/rapporter/rapporter.htm
- Grønvold M, Rasmussen M, Hansen KH. *Dansk Palliativ Database. Årsrapport 2010*. Sekretariatet for DMCG-PAL/Dansk Palliativ Database Forskningsenheden, Palliativ medicinsk afdeling, Bispebjerg Hospital
- Grønvold M, Petersen MA, Aaronson NK, Arraras JL, Blazeby JM, Bottomley A, Fayers PM, de Graeff A, Hammerlid E, Kaasa S, Sprangers MA, Bjorner JB; EORTC Quality of Life Group. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer* 2006;42(1):55-64.
- Haley SM, Raczek AE, Coster WJ, Dumas HM, Fragala-Pinkham MA. *Assessing mobility in children using a computer adaptive testing version of the pediatric evaluation of disability inventory*. *Arch Phys Med Rehabil* 2005;86(5):932-9
- Hauge B, *Kræfttramte - på arbejdet. Betydninger af et arbejdsliv for livstruende syge* [ph.d.-afhandl], Sociologisk Institut, Københavns Universitet, 2008.
- Hjortbak BR, Bangshaab J, Johansen JS, Lund H. *Udfordringer til rehabilitering i Danmark*. Rehabiliteringsforum Danmark, 2011.
- Hølge-Hezelton B (red.) *Den uge med kræft. Et praksisforskningsprojekt, Onkologisk afdeling D*, Aarhus Universitetshospital 2008
- Høybye MT, Dalton SO, Christensen J, Larsen LR, Kuhn KG, Jensen JN, Carlsen K, Johansen C. Research in Danish cancer rehabilitation: Social Characteristics and late effects of cancer among participants in the FOCARE research project. *Acta Oncologica Acta Oncol*. 2008;47(1):47-55.
- Jakobsen, Bo et al. *Kræft og eksistens – om at leve med kræft*. Dansk Psykologisk Forlag, 1998
- Johnsen AT. *Palliative needs in Danish patients with advanced cancer*. [ph.d.-afhandl] København, Københavns Universitet 2008.

Johnsen AT, Petersen MA, Pedersen L, Groenvold M. *Symptoms and problems in a nationally representative sample of advanced cancer patients*. Pall Med 2009;23(6):491-501.

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

la Cour K, Johannessen H. Kommunal kræftrehabilitering - Erfaringsopsamling fra 11 kommunale projekter. SDU 2010, Syddansk Universitet, Institut for Sundhedstjenesteforskning.

la Cour, K., Johannessen, H. & Josephsson, S. (2009). *Activity and meaning-making in everyday life of people with advanced cancer*. Palliative & Supportive Care 7 (4): 469-479.

Law M, Baptiste S, McColl M, Opzoomer A, Polatajko H, Pollock N. *The Canadian occupational performance measure: an outcome measure for occupational therapy*. Can J Occup Ther 1990;57(2):82-7

Lindstrøm I, Laursen SW, Kofoed L, *Undersøgelse af genoptræningsplaner for kræftpatienter - efter udskrivning fra sygehus 2007 og 2008*, Kræftens Bekæmpelse 2010. Available from: http://www.cancer.dk/NR/rdonlyres/5DC78D19-429C-4238-9BDF-7CE432AF01A8/0/Genoptræningsplaner_Kraeftpatienter_2010.pdf?category=11

Linn MW, Linn BS, Harris R. *Effects of counseling for late stage cancer patients*. Cancer 1982;49(5):1048-55

Lund LL, Nylandsted LR, Grønvold M. *At være pårørende til en kræftpatient - en undersøgelse af pårørendes vilkår og behov*. Forskningsenheden, Bispebjerg Hospital. 2009.

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

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

Olsen RP. *Toward a theory of network-focused nursing. A grounded theory study of teenager and young adult cancer care* [ph.d.-afhandl] Aarhus Universitet 2009.

Pedersen AF, *Benefit-Finding I*, Zachariae B, Mehlsen MY *Kræftens Psykologi.- psykologiske og sociale aspekter af kræft* 2004. 1. udgave. Hans Reitzels Forlag.

Pedersen CG, Zachariae B. *Betydning af religiøs tro og eksistentielt velbefindende for kræftpatienters livskvalitet*. Ugeskrift for læger. 2008;170(10):847-9.

Price A, Hotopf M. *The treatment of depression in patients with advanced cancer undergoing palliative care*. Curr.Opin.Support.Palliat.Care 2009;3(1):61-6.

Radbruch L, Payne S *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2*, Eur J Pall Care 2010;17(1): 22-33

Rehabilitering i Danmark - Hvidborg om rehabiliteringsbegrebet. Rehabiliteringsforum Danmark, MarselisborgCentret, 2004.

Rollnick S, Miller WR, Butler CC. *Motivational Interviewing in health care - Helping patients change behaviour* 2008, The Guilford Press, New York.

Schmitz KH, Courneya KS, Matthews C, Demark-Wahnefried W, Galvão DA, Pinto BM, Irwin ML, Wolin KY, Segal RJ, Lucia A, Schneider CM, Von Gruenigen VE, Schwartz AL. *American Collage of Sports Medicine roundtable on exercise guidelines for cancer survivors*; Med Sci Sports Exerc 2010;42(7):1409-26.

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

Storm HH, Gislum M, Kejs AM, Engholm G *Overlevelse for danske kræftpatienter 1995-2006*. Ugeskr. læger 2010;172(33):2213-17

Tellervo, J. *Når to bliver til en – omsorg i sorgen*. 2011. PAVI

Thastum M, Johansen MB, Gubba L, Olesen LB, Romer G. *Coping, social relations and communication: A qualitative exploratory study of children of parents with cancer*. Clin Child Psychol Psychiatry 2008;13(1):123-38.

Thomas R, Wilson D. *Randomized controlled trials of non-medical and non-surgical therapies for palliative care: a literature review*. Altern Med Rev 2005;10(3):204-15.

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

Uitterhoeve R, Vernooy M, Litjens M, Potting K, Bensing J, De Mulder P, van Achterberg T. *Psychosocial interventions for patients with advanced cancer - a systematic review of the literature*. British J Cancer 2004;91(6):1050-62.

”Veje til bedre patientforløb” En kvantitativ analyse af kræftpatienters skriftlige kommentarer i til patientforløbet, marts 2010, Enheden for brugerundersøgelser, Region Hovedstaden, København

Vodermaier A, Linden W, Siu C. *Screening for emotional distress in cancer patients: A Systematic review of assessment instruments*. J Natl Cancer Inst 2009;101(21):1464-88.

Wade D. *Complexity, case-mix and rehabilitation: The importance of a holistic model of illness*. Clin Rehabil 2011;25(5):387-95

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

Zigmond AS, Snaith RP, *The hospital anxiety and depression scale*. Acta Psychiatrica Scand 1983; 67(6): 361-70

Sundhedsstyrelsens publikationer

Sundhedsstyrelsen. *Patienters ønske om at benytte alternativ behandling under indlæggelse på sygehus*. 20. november 2000.

http://www.sst.dk/publ/Publ2000/indlaeg_sygehus_alt_beh.pdf.

Sundhedsstyrelsen, *ICF - International klassifikation af funktionsevne, Funktions-
evnenedsættelse og helbredstilstand*. Munksgaard Danmark og Sundhedsstyrelsen,
2003 (www.sst.dk)

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

Sundhedsstyrelsen, Cancerregisteret - tal og analyse, Sundhedsstyrelsen, Sund-
hedsdokumentation, Sundhedsstyrelsen, 2009 (2009a).

Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering. *Kontrolforløb
for gynækologiske kræftpatienter - en medicinsk teknologivurdering* København,
Medicinsk Teknologivurdering 2009; 11(2) (2009b).

Sundhedsstyrelsen, *Rehabilitering for kræftpatienter i pakkeforløb*. Afrapporte-
ringsrapport, nov 2009, Sundhedsstyrelsen (2009 c)

Sundhedsstyrelsen, Dalton SO, Hansen HP, Johansen C, Malik-Høegh S, Mikkelsen
TB, Olsen J, Møller K, Rix BA. *Rehabilitering efter brystkræft, tyk- og ende-
tarmskræft og prostatakræft – en medicinsk teknologiskvurdering*. Sundhedsstyrel-
sen 2010;10(3) (2010a).

Sundhedsstyrelsen, *Styrket indsats på kræftområdet - et sundhedsfagligt oplæg*,
Sundhedsstyrelsen 2010 (2010b)

Sundhedsstyrelsen, *Etniske minoriteter i det danske sundhedsvæsen, en antologi*,
Sundhedsstyrelsen 2010 (2010c)

Sundhedsstyrelsen, *Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering*,
København: Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdokumentation, 2011, Serienavn
2011;13(1) (2011a).

Sundhedsstyrelsen, Diderichsen, F, Andersen I, Manuel C. *Ulighed i sundhed – år-
sager og indsats*. København: Sundhedsstyrelsen 2011 (2011b)

Sundhedsstyrelsen, *Fysisk aktivitet, håndbog om forebyggelse og behandling*,
Sundhedsstyrelsen 2011 (2011 c)

Sundhedsstyrelsen, *Anbefalinger for den palliative indsats*, Sundhedsstyrelsen
2011 (2011d).

Sundhedsstyrelsen, *Anbefalinger til sundhedsprofessionelles møde med pårørende
til alvorligt syge*, Sundhedsstyrelsen, 2012 (2012)

Andre publikation – webadresser

Aftaler om Finansloven 2011 [Internet] 2010, Available from:

http://www.fm.dk/Publikationer/2010/~//media/Publikationer/Imported/2010/Aftaler%20om%20finansloven%20for%202011/Aftaler%20om%20finansloven%20for%202011_web.ashx

Strategisk oplæg om kræftrehabilitering, Kræftens Bekæmpelse [Internet] 2010, Available from:
http://www.cancer.dk/fagfolk/noegletal_og_baggrundsviden/rapporter/strategisk+oplæg+rehabilitering.htm

WHO Definition of Palliative Care [Internet] 2011 Available from
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

WHO Definition of Rehabilitation [Internet] 2011 Available from
<http://www.who.int/topics/rehabilitation/en/>

Department of Health. End of life care strategy: promoting high quality care for all adults at the end of life. London: Department of Health, 2008

Department of Health. National Cancer Survivorship Initiative Vision. Department of Health [Internet] 2010 Available from <http://www.dh.gov.uk/publications>

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Vejledning om træning i kommuner og regioner, 2009

Indenrigs- og Sundhedsministeriet. *Vejledning om kommunal rehabilitering*, Indenrigs- og Sundhedsministeriet [Internet] 2011 :Available from
http://sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Sundhedspolitik/2011/Juli/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2011/Kommunal%20rehab/rehab.ashx

Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptrænings-tilbud efter

udskrivning fra sygehus [Internet] 2006 Available from
http://www.etf.dk/fileadmin/bruger_upload/dokumenter/FAG_FORSKNING/Rehabilitering/Bekendtg_genoptraeningsplaner_1206.pdf

9 Bilagsfortegnelse

Bilag 1: Lovgivning

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

Bilag 3: Tilbud til børn og unge

Bilag 4: Arbejdsgruppens sammensætning

Bilag 5: Kommissorium

Bilag 1: Lovgivning

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

Rehabilitering

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

Ansvar for ydelser og tilbud med et rehabiliterende sigte er hovedsageligt forankret i kommunerne, men ydes også på sygehuse og i praksissektoren (Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2011; Sundhedsloven¹³).

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.

§ 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,

¹³ Sundhedsloven, lovbekendtgørelse nr. 913 af 13. juli 2010

- 3) sammenhæng mellem ydelserne,
- 4) valgfrihed,
- 5) let adgang til information,
- 6) et gennemsigtigt sundhedsvæsen og
- 7) kort ventetid på behandling.

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

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

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

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

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

Relevante regler i sundhedsloven:

- *Patientrettet forebyggelse efter sundhedslovens § 119*
- *Genoptræning og genoptræningsplaner efter sundhedsloven §§84 og 140 Ad §§ 84 og 140 Bkg. nr. 1266/2006*
- *Tilskud til fysioterapi § 67*
- *Hjemmesygepleje efter sundhedslovens §§ 138 og 139*
- *Kommunal alkoholbehandling og lægelig behandling for stofmisbrug efter sundhedslovens §§ 141 og 142*
- *Udskrivningsaftale eller koordinationsplan efter psykiatrilovens §§ 13 a, 13 b og 13 c*
- *Tilskud til tandpleje § 166*
- *Befordring og befordringsgodtgørelse §§ 170 - 175*

Serviceoven¹⁴

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.

¹⁴ Lov om social service, lovbekendtgørelse nr. 904 af 20. august 2011

Regler i serviceloven, der fx kan være relevante:

- *Rådgivning, midlertidig behandling og undersøgelse af børn efter servicelovens § 11, stk. 4 og særlig familievejlederordning efter stk. 5*
- *Merudgifter til børn og unge efter servicelovens § 41*
- *Tabt arbejdsfortjeneste efter servicelovens § 42*
- *Foranstaltninger til børn og unge efter servicelovens § 52 (forudsætter en undersøgelse efter lovens § 50)*
- *Personlig og praktisk hjælp til børn, unge og voksne efter servicelovens § 83*
- *Vedligeholdelsestræning til børn, unge og voksne efter servicelovens § 86, stk. 2. Børn og unge er omfattet af denne via henvisningsbestemmelsen i lovens § 44.*
- *Genoptræning til voksne efter servicelovens § 86, stk. 1*
- *Pasning af nærtstående med handicap eller alvorlig sygdom efter servicelovens § 118*
- *Pasnings af døende efter servicelovens § 119*

Følgende kompensationsbestemmelser forudsætter en varig funktionsnedsættelse:

- *Merudgifter til voksne efter servicelovens § 100*
- *Hjælpe midler 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 sygedagpenge¹⁵*
- *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)*

¹⁵ Lov om sygedagpenge, lovbekendtgørelse nr. 1152 af 12. december 2011

- *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 beskæftigelsesindsats¹⁶ kap 10-12*
- ”§ 56 aftale” efter sygedagpengelovens § 56
- *Lov om aktiv socialpolitik¹⁷ Revalidering (kap 9).*
- *Lov om kompensation til handicappede i erhverv¹⁸, Personlig assistance.*

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 18 år til folkepensionsalderen, når persons 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 her 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.

¹⁶ Lov om aktiv beskæftigelsesindsats, lovbekendtgørelse nr. 710 af 23. juni 2011

¹⁷ Lov om aktiv socialpolitik, lovbekendtgørelse nr. 946 af 1. oktober 2009

¹⁸ Lov om kompensation til handicappede i erhverv, lovbekendtgørelse nr. 727 af 7. juli 2009

¹⁹ Lov om social pension (førtidspension), lovbekendtgørelse nr. 1005 af 19. august 2010

²⁰ Lov om højeste, mellemste, forhøjet almindelig og almindelig førtidspension m.v., lovbekendtgørelse nr. 1006 af 19. august 2010

Særlige relevante tillæg til folkepensionen og førtidspensionen efter gammel ordning

- *Helbrestillæg og personligt tillæg.* Folkepensionister og førtidspensionister efter gammel ordning har mulighed for at søge om helbrestillæg og eller personligt tillæg til pensionen, jf. lov om social pension, §§ 14 a og § 14, stk. 1 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 handikaptillæg til SU, hvis den unge ikke magter at arbejde ved siden af studiet. Der findes mere om dette emne på www.SU.dk

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Fordele ved 3LNQ: Specifikt udviklet til behovsvurdering.

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

COPM: The Canadian Occupational Performance Measure (Law et al. 1990; Schmitz KH et al 2011). COPM er udviklet til at identificere problemer på aktivitets- og deltagelses niveau indenfor egenomsorg, arbejde og fritid. Formålet er at undersøge den enkelte persons aktivitetsformåen, som grundlag for identifikation af aktivitetsproblemer og prioritering af behov for rehabilitering. Redskabet er udviklet med henblik på bred anvendelse i alle dele af sundhedsvæsenet til alle aldersgrupper og uafhængigt af diagnose. COMP udføres som et semi-struktureret interview og kan anvendes til at evaluere ændringer i aktiviteten før, under og efter rehabilitering..

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

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

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

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

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

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

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

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

Ulemper: Ikke valideret specifikt til kræftsygdomme

Bilag 3: 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 børnekraft.

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

Senfølgeklinikkerne følger kræftoverlevende mhp.:

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

Andre tilbud til børn og unge

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

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

Den kommunale sundhedstjeneste: Den kommunale sundhedstjeneste er beskrevet i sundhedsloven og består af kommunens sundhedsplejersker og eventuelle kommunalt ansatte læger på børne-unge området. I nogle kommuner er der tilknyttet fysioterapeuter og/eller ergoterapeuter til den kommunale sundhedstjeneste.

Sundhedstjenesten har fokus på barnets/den unges udvikling, sundhed og trivsel og skal tilbyde en indsats, der omfatter både almindelige tilbud og 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: Arbejdsgruppens sammensætning

Chef Bo Andreassen Rix	Kræftens Bekæmpelse
Torben Lindholm	Danske Patienter
Anne Birte Lindkær	Danske Patienter
Professor, overlæge, dr.med Christoffer Johansen	Kræftens Bekæmpelse
Oversygeplejerske Birgit Villadsen	Bispebjerg Hospital, Afd. for Palliativ medicinsk
Overlæge, ph.d Anders Bonde Jensen	Århus Universitetshospital, Afd. for Onkologi
Ledende Overlæge Erik Østergaard	Aalborg Sygehus, Børne- og kirurgicentret
Praktiserende Læge Leif Sehested	Dansk Selskab for Almen Medicin
Overlæge Bodil Jespersen	Dansk Selskab for Palliativ Medicin
Udviklingssygeplejerske & ph.d-stud. Karin Brochstedt Dieperink	Dansk Sygepleje Selskab
Oversygeplejerske Kirsten Lildholdt	Dansk Sygepleje Selskab
Ergoterapeut ph.d. Karen La Cour	Syddansk Universitet, Institut for Sundhedstjenesteforskning
Ph.d., cand. psych. Lise Jul Houmann	Fagligt Selskab for Psykologer i Palliation og Onkologi
Projektfysioterapeut Cand. scient.san ph.d.-stud. Morten Quist	Danske Fysioterapeuter
Hospitalspræst Christian Juul Busch	Rigshospitalet, Præsteforeningen
Imam Abdul Wahid Pedersen	Danske Muslimers Fællesråd
Socialrådgiver Mette Aabo	Danske Socialrådgiverforening
Centerleder, ph.d. læge Dorte Gilså Hansen	Nationalt forskningscenter for kræftrehabilitering
Center Chef Helle Timm	Palliativ Videnscenter
Hospicechef Bettina Kotasek	Hospicegården Filadelfia
Fuldmægtig Camilla Lund-Cramer	Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Konsulent Birgitte Harbo	Danske Regioner
Sygeplejedirektør Helen Bernt Andersen	Danske Regioner
Sygeplejefaglig Direktør Birthe Mette Pedersen	Danske Regioner

Konsulent Mari-Ann Munch	Danske Regioner
Ledende Sygeplejerske Ph.d. Karen Marie Dalgaard	Danske Regioner
Rehabiliteringskoordinator Christel Højberg	Danske Regioner
Konsulent Nina Gath	Kommunernes Landsforening
Centerchef Jette Vibe-Petersen	Kommunernes Landsforening
Sygeplejerske Inger Hee	Kommunernes Landsforening
Leder af Sundhedscentret Anette Kring	Kommunernes Landsforening
Leder af Sundhedscentret Vest Ulla Svendsen	Kommunernes Landsforening
Sundhedscenterleder Lisbeth Jensen	Kommunernes Landsforening
Projekt- og udviklingskonsulent Ph.d.-stud. Bjarne Rose Hjortbak	Sundhedsstyrelsen
Overlæge, Lektor, dr.med. Mogens Grønvold	Sundhedsstyrelsen

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

Bilag 5: Kommissorium

Baggrund

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

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

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

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

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

Formål og opgaver:

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

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

Arbejdsgruppens opgaver er at bistå Sundhedsstyrelsen med at:

- Udvælge og operationalisere metoder til systematisk og ensartet vurdering af kræftpatienters behov for rehabilitering og palliation
- Beskrive væsentlige faglige fokusområder for de tværfaglige indsatser på rehabiliterings- og palliationsområdet, herunder bl.a. det fysiske, sociale, psykologiske, eksistentielle/åndelige område, samt generelle principper for samarbejdet med patienten og pårørende

- Fastlægge den overordnede organisering af den tværfaglige indsats, herunder opgave- og ansvarsfordeling mellem de involverede fagpersoner samt samarbejde og kompetencer
- At overveje, hvordan implementering af punkt 1 – 3 kan ske.

Udgangspunkt for arbejdsgruppens opgaver:

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

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

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

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

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

Målgruppen

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

Arbejdet omhandler alle børn og voksne med en kræftdiagnose.

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

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

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