

Bilag til Kræftplan II

10.2 Rehabilitering

Ledende oversygeplejerske Lone Ammentorp, onkologisk afdeling, KAS Herlev
Overlæge, seniorforsker Christoffer Johansen, Kræftens Bekæmpelse
Fuldmægtig Hans Lynggaard Jørgensen, Indenrigs- og sundhedsministeriet
Centerchef, projektleder Charlotte Bruun Piester, Rehabiliteringscenter Dallund
Professor Mikael Rørth, onkologisk klinik, Rigshospitalet
Klinisk sygeplejevejleder, projektkoordinator Lise Bjerrum Thisted, onkologisk klinik, Rigshospitalet
Chefsygeplejerske Ruth Truelsen, Sundhedsstyrelsen
Konsulent Lisbet P. Andersen, Amtsrådsforeningen (sekretær)

1. Indledning	2
1.1. Begrebsafklaring	2
2. Arbejdsgruppens anbefalinger	5
3. Aktuel status for kræftrehabilitering	6
4. Hvilken indsats er der behov for?	8
4.1. Forskning	8
4.2. Klinisk indsats	9
4.3. Identifikation af, hvilke patienter har hvilke behov, hvornår	12
5. Mål for indsatsen, indikatorer og monitorering	14
6. Hvilke aktører – tilrettelæggelse - kapacitet?	15
7. Økonomi	17
8. Referencer	18

1. Indledning

I takt med de forbedrede behandlingsmuligheder helbredes stadigt flere for deres kræftsygdom. Den gennemsnitlige 5-års overlevelse, efter at diagnosen er stillet, er nu 45% for mænd og 56% for kvinder. Disse tal dækker over store variationer i relation til den enkelte kræftsygdom. Her i 2005 lever ca. 250.000 danskere, som er eller har været i behandling for en kræftsygdom. Mange kræftpatienter har senfølger af sygdom og behandling i form af træthed, vægttab, smerter, nedsat livsmot mv.¹. Sundhedsvæsenet står således over for en stor udfordring; man er i stand til at få stadigt flere mennesker til at overleve i stadigt længere tid, men der bliver ikke målrettet og systematisk taget hånd om de fysiske og psykologiske problemer en stor andel af denne patientgruppe har i relation til og efter behandlingsforløbet.

1.1. Begrebsafklaring

I 2004 udkom Hvidbogen om rehabilitering i Danmark². Dette arbejde omhandler i princippet alle i Danmark med et rehabiliteringsbehov og ikke kun kræftrehabilitering. Hvidbogen danner dog et godt afsæt for en definition af begrebet ”kræftrehabilitering”:

”Kræftrehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en kræftpatient, pårørende og fagfolk. Formålet er, at kræftpatienten, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på kræftpatientens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats.”

I Nordisk Cancer Union har man arbejdet med formålet for kræftrehabilitering, og det er:

- at bevare eller fremme livskvalitet samt at genvinde tidligere funktionsniveau eller opnå højst mulig funktionsevne,
- at forebygge tilbagefald, senfølger eller yderligere reduktion i funktionsevnen,
- at kunne leve med varige funktionsnedsættelser og at fremme sundhed ved at kunne mestre situationen og
- at den individuelle rehabiliteringsplan tilrettelægges i tæt dialog med kræftpatienten således at der arbejdes med den enkeltes egne ressourcer og en styrkelse heraf³.

Rehabilitering af kræftpatienter har på det mere overordnede niveau en række fællestræk med den rehabiliteringsindsats, der er behov for over for andre patientgrupper. På det mere konkrete plan er kræftrehabiliteringen imidlertid væsentligt mere kompliceret. Kræftsygdommens karakter, de ofte langvarige og meget indgribende behandlingsforløb, usikkerhed vedrørende behandlingsresultat, angsten for recidiv samt de mangeartede og ofte kroniske senfølger, stiller særlige udfordringer til rehabiliteringsindsatsen. Dertil kommer de helt specifikke indsatser relateret til de forskellige kræftformer samt bivirkninger og komplicerende tilstande knyttet til behandlingsforløbene.

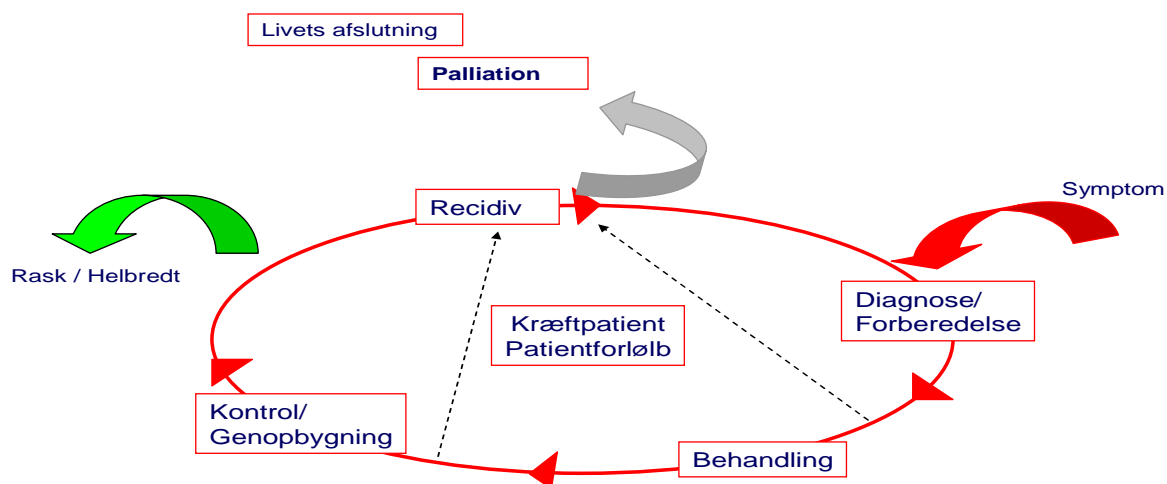
Nedenfor søges patientforløbet fremstillet som et forløb, hvori kræftpatienten befinder sig fra han/hun får stillet diagnosen kræft til kurativ behandling ikke længere kan tilbydes eller helbredelse

¹ Dallund database

² Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Udgivet af Marselisborgcentret august 2004.

³ Fra Behov til tilbud, rehabilitering af patienter med kræft. Nordisk Cancer Union 2004

er opnået. Rehabilitering i dette forløb skal forstås som mere og andet end blot fysisk genoptræning efter endt behandling (genopbygning). Rehabilitering skal forstås som et ”overbegreb”, der også sigter mod psykisk rehabilitering og generhvervelse af social kompetence og samfundsmæssig deltagelse. Der er således rum for rehabilitering i hele cirklen i figuren nedenfor.



Kræftpatienters situation er yderst forskellig. I den ene ende af spektret ses patienten, der er gjort tumorfri ved et relativt beskedent kirurgisk indgreb. I den anden ende af spektret ses patienten, der har været udsat for både kirurgi, strålebehandling og kemoterapi. Hertil kommer, at ikke to kræftpatienter rammes ens. Der er grundlæggende faktorer, der gør sig gældende over for den enkelte kræftpatient; hvem er man? Hvilke coping- og mestringsstrategier har man benyttet i sit liv? Hvad byder man ind med af erfaringer, som kan hjælpe processen? Hvor er man i sit liv? Hvem er med én? Er man kvinde eller mand? Hvilken kræftdiagnose er der tale om, og hvilken kræftbehandling har man modtaget? Såvel diagnose som behandling giver meget forskellige oplevelser, forløb og eventuelle senfølgekomplikationer, som igen har betydning for den enkeltes forløb. Kræftsygdomme rammer i alle aldre, men hyppigheden tiltager eksponentielt med alderen. Alle kræftpatienter har imidlertid krav på en vurdering af behovet for et individuelt tilpasset rehabiliteringstilbud. Rehabiliteringstilbuddet og -indsatsen bør være en naturlig del af hele kræftpatientforløbet helt fra det tidspunkt, hvor diagnosen er stillet.

I det følgende opstilles en række anbefalinger med henblik på at opfylde dette overordnede mål.

Anbefalingerne er struktureret omkring de spørgsmål, som kræftstyregruppen har ønsket belyst i relation til en ny kræftplan:

- Hvordan er den aktuelle status for området, herunder relevante baselinedata?
- Hvilken indsats er der behov for?
- Hvilke aktører skal foretage indsatsen?
- Hvad koster det at gennemføre indsatsen?
- Hvad er indsatsmålene, og hvilke indikatorer bør anvendes i monitoreringen af indsatsen?

- Er der kapacitetsproblemer nu, som bevirker at ventetidsgarantien ikke kan overholdes – og/eller kan kapacitetsproblemer forventes indenfor de kommende 5 år? Omfang?
- Kan erfaringer fra andre, sammenlignelige lande inddrages?

2. Arbejdsgruppens anbefalinger

Arbejdsgruppen anbefaler:

- at der sker en systematisk opsamling af viden om eksisterende, dokumenterede rehabiliteringstiltag med henblik på implementering af et minimumsniveau i hele landet,
- at der nationalt skabes et netværk af professionelle, som kan sikre implementering i praksis,
- at der oprettes kompetencecentre (jf. KOF-planens forslag) knyttet til hver af de tre universitetsregioner med henblik på formidling af viden og erfaringer samt bidrag til udvikling af konkrete rehabiliteringstiltag, iværksættelse af forskning og udvikling samt uddannelse og kompetenceudvikling af personale. De 3 centres aktiviteter bør koordineres nationalt,
- at der etableres et koordineret forskningsprogram med henblik på udvikling af rehabiliteringsmetoder og tilvejebringelse af evidens for rehabiliteringens effekt,
- at der udarbejdes forløbsbeskrivelser med standarder for rehabiliteringsindsats for de større kræftsygdomme (generiske forløb),
- at rehabilitering inddrages i forbindelse med udarbejdelse af referenceprogrammer og kliniske vejledninger,
- at der etableres rehabiliteringsenheder i forbindelse med kræftafdelingernes ambulatorier for alle diagnosegrupper (også diagnosegrupper der henhører under de kirurgiske enheder),
- at specialiseret personale fra f.eks. kræftafdelinger inddrages i relevant omfang i den langsigtede rehabiliteringsindsats i primærsektoren,
- at der arbejdes målrettet med udvikling og anvendelse af visitationsparametre (identifikationsredskab) med henblik på, at den enkelte kræftpatient får et målrettet, individuelt tilbud tilpasset det konkrete behov,
- at der arbejdes målrettet med udvikling og implementering af indikatorer med henblik på monitorering af indsatsen,
- at kræftrehabiliteringsindsatsen initieres og iværksættes, når patienten får sin kræftdiagnose. Endvidere, at der skabes klarhed over ansvar og kompetence med henblik på at skabe størst mulig sammenhæng for patienten med anvendelse af de rette personaleressourcer.

3. Aktuel status for kræftrehabilitering

Der foregår en lang række forskellige rehabiliteringstiltag på forskellige niveauer i Danmark. Der sker i dag ikke en systematisk opsamling, og der er ikke opbygget en struktur for formidling fra praksiserfaring eller fra forskningsprojekter⁴. Den første konkrete opsamling af tilbud på landsplan igangsættes af Dallund i 2005.

Arbejdsgruppen anbefaler,

- **at der sker en systematisk opsamling af viden om eksisterende dokumenterede rehabiliteringstiltag med henblik på implementering i hele landet,**
- **at der nationalt skabes et netværk af professionelle, som kan sikre implementering i praksis,**
- **at der oprettes kompetencecentre (jf. KOF-udvalgets forslag) knyttet til hver af de tre universitetsregioner med henblik på formidling af viden og erfaringer samt bidrag til udvikling af konkrete rehabiliteringstiltag, iværksættelse af forskning og udvikling, uddannelse og kompetenceudvikling af personale. De tre centres aktiviteter bør koordineres nationalt.**

Med kommunalreformen overdrages ansvaret for sygehusvæsenet fra 15 driftsherrer (13 amter, 1 regionskommune og H:S) til blot 5 regioner. Samtidig reduceres antallet af kommuner fra 271 til ca. 102 kommuner. I dag har såvel amter som kommuner et medansvar for rehabiliteringsindsatsen, hvorimod ansvaret fremover forventes at blive placeret i kommunerne. Der vil derfor, alene som følge af reduktionen i antallet af aktører på baggrund af kommunalreformen, være basis for en mere enkel koordination mellem aktørerne samt et større behov for konkretisering og anbefalede programmer, der direkte kan implementeres. Dertil kommer, at det fortsat efter omlægningerne i forbindelse med kommunalreformen, vil være forskellige faggrupper i flere sektorer og efter forskellig lovgivning, der vil skulle bidrage til den samlede rehabiliteringsindsats. Med henblik på at sikre en entydig ansvarsplacering for opsamling og formidling af viden, vil det derfor være hensigtsmæssigt at etablere et sted til varetagelse af denne opgave.

I overensstemmelse med den struktur, der af KOF-udvalget foreslås for klinisk kræftforskning i fremtiden, er det naturligt at pege på de kompetencecentre, der tænkes placeret ved hvert af de tre universiteter med lægeuddannelse, som stedet for opsamling af viden. Kompetencecentrenes fokusområde vil være opsamling af viden og registrering af aktiviteter samt igangsætning af nye udviklingsprojekter.

På landsplan skal der oparbejdes en status for eksisterende tilbud med udgangspunkt i kræftpatienternes behov for såvel den primære som den sekundære sektor for at sikre en effektiv implementering af viden og opkvalificering af eksisterende viden og erfaring.

⁴ Arbejdsgruppens indsamling af viden på: eksisterende tilbud samt igangværende projekter på landsplan.

Rehabiliteringstiltag bør i fremtiden i langt højere grad end i dag baseres på evidens, en evidens som vi i Danmark må være med til at frembringe. De tre kompetencecentre skal virke sammen, således at opgaver indenfor forskning, udvikling og formidling fordeles på en hensigtsmæssig måde. En national koordinering er således nødvendig.

4. Hvilken indsats er der behov for?

4.1. Forskning

Der eksisterer en del viden om, hvilke tiltag der virker i forskellige sammenhænge. Men der har aldrig tidligere været organiseret et sammenhængende forskningsmiljø til udforskning af det enorme indsatsområde, som kræftrehabilitering er. Der er således et udækket behov for at:

- gennemføre videnskabelige undersøgelser af, hvilke interventionsformer, der har effekt på den psykologiske og sociale funktion blandt mennesker med kræft, gerne med udgangspunkt i de eksisterende interventionsformer,
- udvikle nye psykosociale og rehabiliterende interventionsformer,
- undersøge hvilke former for intervention, der skal indgå i forskellige stadier af et kronisk sygdomsforløb,
- udvikle og teste nye idéer til at integrere lægefaglige og psykosociale behandlingsformer og dermed udvikle nye paradigmer for behandling.

Forskningen i rehabilitering skal som led i denne indsats blandt andet kortlægge psykologiske og sociale problemer blandt mennesker med kræft og udvikle de psykosociale måleinstrumenter, der kan bidrage til, at nye behandlingsparadigmer bliver afprøvet. Herudover skal forskningen ligeledes fokusere på de mange fysiologiske senfølger, som mange kræftpatienter skal lære at leve med. Endelig skal forskningen medvirke til at sikre effekten af de forskellige tilbud.

Arbejdsgruppen anbefaler,

- **at der etableres et koordineret forskningsprogram med henblik på udvikling af rehabiliteringsmetoder og tilvejebringelse af evidens for rehabiliteringens effekt.**

I erkendelse af, at området trænger til at løftes med hensyn til skabelse af evidens, foreslår arbejdsgruppen, at der etableres en pulje til rehabiliteringsprojekter til fordeling efter ansøgning og evaluering (Et egentligt kræftrehabiliteringsprogram). Den danske forskningspolitik har haft gode erfaringer med at løfte specifikke områder med sådanne programmer. En indsats, der til syvende og sidst skal gavne patienterne, starter bedst som gennemarbejdede og evaluerede forskningsprojekter med udgangspunkt i definerede opgaver, etablerede miljøer og ikke mindst ildsjæle. Forskningsmidlerne bør uddeles i fri konkurrence og ikke udelukkende reserveres de anførte centre.

Danmark indtager på nogle områder en særstilling indenfor den internationale kliniske forskning. Det skyldes blandt andet, at der i Danmark er et offentligt sundhedsvæsen, og at der kan gennemføres større, randomiserede psykosociale undersøgelser. Samtidig har vi i Danmark adgang til landsdækkende registre vedrørende forekomst af sygdom og sociale forhold samt en række populationsbaserede undersøgelser, der indeholder detaljeret information om sundhedstilstand, biomarkører, livsstil, personlighed og sociale forhold. Ved hjælp af CPR-nummersystemet kan der gennemføres nøjagtige koblinger af oplysninger mellem de forskellige registre. En målrettet forskningsindsats vil derfor i løbet af kort tid have muligheder for at få en stærk international placering.

Et eksempel:

Forekomsten af depression og angst blandt kræftpatienter er uomtvisteligt, men omfanget er uklart. 10 – 50 % af nydiagnosticerede kræftpatienter vil indenfor det første år udvikle symptomer på en

klinisk depression (Derogatis 1983; Ell 1989; Grassi 1996; Hewitt 2002). Kræftsygdommens livstruende karakter, fysisk nedbrydende behandling, livslang recidivangst samt indvirkning på subjektivitetsopfattelsen og forandring af livsperspektiv er overvældende. Effekten af psykosocial intervention på henholdsvis psykologisk velbefindende, social funktion og forlænget overlevelse er uafklaret. For at imødegå psykologiske og sociale følger af diagnosticering og behandling af kræft, er der gennem de sidste mange år sporadisk blevet forsket i, hvilke psykosociale interventionsformer, der eventuelt kan forebygge og afhjælpe psykologiske symptomer hos patienterne. I de sidste 40 år er der offentliggjort ca. 50 randomiserede undersøgelser om effekten af psykosocial intervention med inklusion af knapt 3000 patienter. Overordnet synes kognitive interventionsmetoder, hvor fokus er på undervisning i blandt andet mestring af sygdommen og stresshåndtering at give bedst resultat i forhold til at opnå effekt på depression og livskvalitetsmål hos kræftpatienter, hvis man sammenligner med resultater fra interventionsundersøgelser, der benytter psykodynamisk baserede terapiformer. (Ross 2002).

En integration af psykologisk, social og medicinsk intervention vil bidrage til et nødvendigt, men fundamentalt brud med det eksisterende behandlingsparadigme, der netop forudsætter, at det psykiske og det legemlige er adskilt – og derfor bør behandles adskilt. Forudsætningen for dette paradigmeskifte er, at der foreligger videnskabelig dokumentation for effekten af denne integrerede behandlingsform.

Kræftrehabilitering er under udvikling, og det er essentielt, at der satses på både opkvalificering af grunduddannelserne, de mellemlange videregående uddannelser samt de videregående uddannelser. Indtil videre er der meget få tilbud. Der findes på Syddansk Universitet SDU, en rehabiliteringsuddannelse: Master i Rehabilitering. Rehabilitering som helhedssyn⁵. Denne uddannelse bygger på de nyeste nationale og internationale forskningsresultater indenfor området, og inddrager de studerendes egne praksiserfaringer med rehabilitering. Det forventes, at Masteruddannelsen i rehabilitering imødekommer de særlige krav, der i fremtiden stilles til ledere, koordinatore og andre inden for rehabiliteringsområdet i såvel den offentlige som den private sektor. Derudover er der etableret uddannelse på CVU i rehabilitering på diplomniveau. Formålet med denne uddannelse, som retter sig mod udvikling af professionsudøvere, er blandt andet erhvervskompetence inden for rehabilitering og habilitering samt almene studiekompetencer, herunder analytiske, metodiske og kritiske kompetencer, som kvalificerer til yderligere videregående kompetencegivende uddannelse⁶.

Dallund vil fra foråret 2005 tilbyde kurser for professionelle på selve centret, hvor formålet med kurset primært er at få indsigt i, hvad kræftrehabilitering er, udfordringer på området, faglig indsigt samt inspiration til opstart af lokale / regionale tilbud.

4.2. Klinisk indsats

Der kommer et stadigt større fokus på behovet for en mere sammenhængende indsats for kræftpatienten i sundhedsvæsenet. Fra centralt hold er der taget en række initiativer til at fremme forløbstankegangen blandt andet med aftaler om kontaktpersonordninger og bedre planlægning af forløb i tæt samarbejde med kræftpatienten, men det er kun enkelte steder, at dette konkret foregår.

⁵ www.sdu.dk/videreuddannelser/master i rehabilitering

⁶ www.cvuoeresund.dk

Arbejdsgruppen anbefaler,

- **at der udarbejdes forløbsbeskrivelser med standarder for rehabiliteringsindsats for de større kræftsygdomme (generiske forløb),**
- **at rehabilitering inddrages i forbindelse med udarbejdelse af referenceprogrammer og kliniske vejledninger,**
- **at der etableres rehabiliteringsenheder i forbindelse med kræftafdelingernes ambulatorier for alle diagnosegrupper (også de fra de kirurgiske enheder), og**
- **at specialiseret personale fra f.eks. kræftafdelinger medinddrages i den langsigtede rehabiliteringsindsats i primærsektoren.**

Et tværfagligt samarbejde og en tværgående disciplin kræver målrettethed og koordination. I relation til målrettethed er det væsentligt at alle involverede aktører arbejder på at nå et fælles mål med henblik på at have en klar forståelse af sammenhæng mellem de enkelte dele af hele rehabiliteringsindsatsen. De opstillede mål skal være realistiske i forhold til kræftpatientens ressourcer og samfundets støttemuligheder. Der skal endvidere være mulighed for at justere målene i processen, og målene skal evalueres ved afslutning af rehabiliteringsprocessen. Tæt knyttet til målsætningen hører også tidsplanlægning. Der skal sættes tidsrammer for de enkelte delmål og for det samlede rehabiliteringsforløb, så forløbet kan styres og koordineres. Derved kan processen få et dynamisk tempo, hvor de enkelte indsatser times i forhold til øvrige indsatser, så der ikke opstår unødvendig ventetid eller tomgang.⁷

De eneste konstante og gennemgående personer i hele rehabiliteringsprocessen er kræftpatienten og de eventuelle pårørende. De forskellige fagfolk tager i praksis normalt kun ansvar for den del af processen, som de selv indgår i, med den konsekvens, at der skabes uklarhed over, hvem der er ansvarlig for gennemførelsen af processen, som er en helhed med fokus på fælles mål.⁸ Der kan på den baggrund være behov for at fokusere særligt på selve koordinatorfunktionen, og der skal arbejdes med en sådan defineret funktion i relation til kræftrehabilitering. I tilknytning til og umiddelbart efter behandlingen bør kræftpatientens rehabiliteringsbehov tilgodeses i enheder knyttet til afdelingernes ambulatorier. Senere overgår denne opgave naturligt til primærsektoren – og da gerne med medvirken af f.eks. sygeplejersker fra specialafdelinger. Disse vil ofte være i besiddelse af kompetencer, der er vigtige lige netop for den enkelte kræftpatient.

Det vil være hensigtsmæssigt at der iværksættes generiske projekter indenfor de største sygdomsgrupper (f.eks. brystkræft, tyktarmskræft, prostatakræft), hvor forskellige modeller for etablering af kontinuitet og ansvar for den samlede rehabiliteringsproces kan afprøves og efterfølgende implementeres. Inspiration og erfaringer kan i et vist omfang hentes i andre lande (Skandinavien, Canada). De praktiserende læger tiltænkes en vigtig rolle, men realistisk bør der i høj grad sættes på specialuddannede sygeplejersker, gerne med tilhørsforhold til de relevante specialafdelinger i hospitalsvæsenet ("udehospital"). For begge grupper er der behov for uddannelse og kompetenceløft. I denne sammenhæng er det værd at bemærke, at hospitalerne fremover vil være højteknologiske enheder. Rehabilitering som lavteknologi vil findes i den primære sektor, hvorfor der bør sættes på en opkvalificering – gerne for specialuddannede sygeplejersker.

⁷ Hvidbogen s. 34.

⁸ Hvidbogen s. 36.

Der findes eksakt viden om konkrete tiltag, der har effekt for den enkelte patient. Nedenfor er listet nogle eksempler, der hermed illustrerer, at der i dag findes viden og erfaring, som skal sikres anvendt i udarbejdelsen af landsdækkende tilbud:

Det drejer sig f.eks. om **lymfødembehandling** af patienter med brystkræft efter fjernelse af lymfekirtler eller patienter, der har fået strålebehandling af underlivet. Allerede efter operationen for brystkræft starter patienten med armgymnastik, nogle går desuden til holdtræning eller bassintræning. Enkelte patienter har meget udtalte ødemer. Her anvendes lymfedrænage, en særlig massage, som dokumenteret har en god effekt i forhold til at minimere lymfødemet så meget, at patientens funktionsevne i forhold til såvel arbejds- som privatliv ikke nedsættes. Derved kan en truende førtidspensionering undgås. Der er et udtalt behov indenfor dette område i forhold til efteruddannelse af flere fysioterapeuter og prioritering af flere ressourcer til behandling af disse patienter. For så vidt angår fysiske spørgsmål og uafklarethed for brystkræftpatienter over et halvt års observation på Dallund rapporteres det blandt andet at; 64 % spørger om, hvad må og kan jeg egentlig. 45 % har muskel- eller ledsmerter. 38 % spørger til ar ved bryst og armhule. 36 % har mobilitetsproblemer. 34 % klager over nervesmerter⁹.

Ernæring til f.eks. patienter med hoved-halscancer er et andet meget vigtigt område. Der er god effekt af specielt træning af **tyggemusklernerne**, (ved ergoterapeuter) efter strålebehandling samt råd og vejledning om kostproblematik. På grund af manglende ressourcer er det kun patienter med de allerstørste behov, der får tilbudt ergoterapeuttræning. Langt flere patienter kunne have glæde af et sådant tilbud i forhold til hurtigere at kunne indtage en sufficient ernæring. Herved kunne patienten restituere sig langt tidligere og komme tilbage til arbejdslivet og et mere velfungerende socialt liv. Hos disse patienter er der desuden et stort behov for diætister med specialviden¹⁰.

Et andet område er **seksualitet**, hvor rehabiliteringsbehovet er stort men udækket. Mange patienter har problemer med deres seksualitet og dermed deres samliv. Det omhandler f.eks. kvinder med underlivskræft og mænd med prostatakancer, eksempelvis rapporterer 83 % af mænd med prostatakræft på Dallund, at deres seksualitet har ændret sig. Fra en mindre pilotundersøgelse på Dallund rapporterer 21 ud af 23 kræftpatienter, at deres seksualitet har ændret sig negativt i forhold til før og efter diagnose samt behandling. 21 ud af 23 kræftpatienter har ikke mødt samtale om emnet på hospitalet, ej heller har 21 ud af 23 mødt emnet hos den praktiserende læge. 14 ud af 23 kræftpatienter rapporterer tørre slimhinder som nyt primært problem¹¹. Der findes en stor viden indenfor området, men meget af denne viden kommer ikke kræftpatienterne til gode, da man i de store kræftcentre har prioriteret ressourcerne primært til kurativ behandling, pleje og undersøgelser i forbindelser med behandlings- og ventetidsgarantiens indførelse.

Mange kræftpatienter har et stort behov for, at en socialrådgiver med indgående kendskab til kræftområdet hjælper dem i forhold til at **vende tilbage til arbejdsmarkedet**. Årligt rammes godt 11.000 danskere i den arbejdsdygtige alder¹², og man ved, at jo længere tid patienter er væk fra arbejdet, desto højere er risikoen for ikke at komme tilbage¹³. Mange sagsbehandlere i kommunerne

⁹ Poster, Rehabilitation after cancer. Need for physiotherapy, Dallund 2004.

¹⁰ Rapport om rehabilitering af hoved/hals kræftpatienter 2004, Dallund.

¹¹ Poster. Rehabilitation after cancer. Cancer, sexuality and rehabilitation. Dallund 2004.

¹² Høgelund J. Filges T. Jensen S. Long-term sick leave – what happens and how does it end? Copenhagen; the Danish National Institute of Social Research, 2004.

¹³ Ølgod J, Engelbrekt P. Når en medarbejder får kræft. Kræftens Bekæmpelse 2002.

har ikke et detailkendskab til, hvad kræft og behandlingen af kræft medfører af akutte og langvarige bivirkninger og senfølger i forhold til patientens fysiske og psykiske tilstand. Mange patienter ser raske ud, og får derfor ikke altid den rette støtte og hjælp. Det drejer sig f.eks. om udtalt kronisk træthed, nedsat livsmotivitet, vægttab og/eller smerter, hvor patienten mødes af et pres/krav om tilbagevenden til arbejdslivet. Denne situation skal af såvel kræftpatient som arbejdsgiver tackles i forhold til at finde den rette måde at starte arbejde igen .

På mange af de store centre har der tidligere været **målrettet patientundervisning** med henblik på at lære patienterne at mestre deres sygdom herunder stresshåndtering, således at patienten fremmer/bevarer egen livskvalitet. Derudover bliver patienterne bedre i stand til, på et langt tidligere tidspunkt, at agere hensigtsmæssigt, hvis der opstår symptomer på tilbagefald. Det kræver en tværfaglig indsats som er målrettet, og som kører kontinuerligt på de store kræftcentre.

Ovenstående er eksempler på viden og erfaring som eksisterer i dag, hvor dele af områderne er implementeret, men sådanne tiltag skal lægges i faste rammer over hele landet, og de metoder man anvender skal der opsamles erfaringer i forhold til samt evalueres på.

4.3. Identifikation af, hvilke patienter har hvilke behov, hvornår

Antallet af kræftpatienter med behov for rehabilitering kendes ikke specifikt. I den internationale litteratur findes en konsensus om, at 1/3 af alle kræftpatienter ikke har behov for rehabilitering. 1/3 har et kortvarigt, ofte mindre behov, mens den sidste 1/3 har et stort, længerevarende behov.^{14, 15} Et helt overordnet dansk skøn angiver, at maksimalt 70 % af de nydiagnosticerede kræftpatienter har et potentielt behov for rehabilitering.¹⁶

Arbejdsgruppen anbefaler,

- **at der arbejdes målrettet med udvikling og anvendelse af visitationsparametre (identifikationsredskab) med henblik på, at den enkelte kræftpatient får et målrettet, individuelt tilbud tilpasset til det konkrete behov.**

Erfaringer har vist, at der for mange kræftpatienter skal forholdsvis enkle rehabiliteringstiltag til for at forbedre rehabiliteringsprocessen, hvis man sætter ind så tidligt som muligt i patientforløbet. For andre kan det være nødvendigt at modtage rehabiliteringstilbud på forskellige tidspunkter i hele forløbet. Der er i dag enkelte identifikationsredskaber under udvikling og afprøvning samt erfaringer, der kan hentes fra udlandet¹⁷. Et identifikationsredskab der med fordel kan være medvirkende til en målrettet indsats for den enkelte. I forbindelse med den daglige drift har Dallund udviklet et praktisk og summarisk identifikationsredskab, der skal give et overblik over den enkelte kræftpatients situation og anviser muligheder for behandling og intervention. Dallunds redskab er i familie med klinikkens smerteskala og det ”distress termometer”, der er udviklet på Memorial Sloan-Kettering Cancer Center.¹⁸ Det fylder 1 A4-side, er let at forstå for patienterne og tager

¹⁴ Body J-J, Lossignol D, Ronson A. The Concept of Rehabilitation of Cancer Patients. *Current Opinion in Oncology* 1997;9:332-340.

¹⁵ DeLisa JA. A History of Cancer Rehabilitation. *Cancer* 2001;92(suppl.):970-974

¹⁶ Tvede CT, Brandstrup B, Engholm G, Tønnesen H. Potentielt antal cancerrehabiliteringspatienter i Danmark – et estimat. *Ugeskr. for Læger* 2003; 165:123-128.

¹⁷ Projektbeskrivelse fra Dallund

¹⁸ Holland JC, Jacobsen PB, Riba MB. NCCN: Distress Management. *Cancer Control* 2001;8(6 Suppl 2):88-93.

maksimalt 5 minutter at udfylde. Dallunds redskab er kvalificeret i fokusgrupper og ved test-retest blandt raske og syge. Resultaterne er gyldige og pålidelige. Redskabet har været anvendt over for alle Dallunds 648 patienter i 2004, der har brugt det før opholdet på Dallund, på vej hjem fra Dallund og 3 måneder efter opholdet. I 2005 bliver redskabet afprøvet af kliniske afdelinger i Danmark og Norge, ligesom det tiltænkes anvendt af Dallunds amtslige visitatorer.

Den foreløbige analyse viser, at Dallunds identifikationsredskab kan:

- identificere patienter med et stort behov for rehabilitering,
- fastslå disse patienters væsentligste problemer med henblik på bedst mulig intervention,
- udgøre grundlaget for standardiseret måling af rehabilitering og
- levere pålidelige data til en database med henblik på både generiske og individuelle beskrivelser af patienterne, deres behov og forløb og til undersøgelser af effekten af enkelte rehabiliteringstiltag.

Vi ved i dag, at kræftrehabilitering er en individuel proces, og at en effektiv behovsafdækning er essentiel for at kunne målrette og guide kræftpatienten optimalt. Kræftpatienters rehabiliteringsbehov er meget forskellige, hvorfor der stilles meget store krav til de professionelle viden i at assistere kræftpatienten i forløbet. Visitationsparametre forventes at kunne optimere og afhjælpe dette krav og derved supplere den enkeltes behovsafdækning i forhold til at få det rigtige tilbud. Samfundsøkonomisk er det hensigtsmæssigt at målrette rehabiliteringstilbud så effektivt som muligt for derved at sikre bedst mulig udnyttelse af ressourcer såvel personlige som økonomiske.

Også inden for andre sygdomsgrupper – eksempelvis hjerterehabilitering – er det set, at visitationsparametre ønskes udviklet af ovenstående årsager, hvorfor det vil være hensigtsmæssigt at skabe synergieffekt ved at indgå samarbejde med andre sygdomsgrupper i udvikling af sådanne redskaber.

5. Mål for indsatsen, indikatorer og monitorering

Der er i dag ikke udviklet egentlige mål for rehabiliteringsindsatsen. Der eksisterer således ikke indikatorer for, hvornår en kræftpatient har afsluttet sit rehabiliteringsforløb, og indsatsen er derved også yderst vanskelig at monitorere. I evalueringen af den første kræftplan er der på den baggrund foreslået en overvågning af postoperativt træningstilbud, tilbud om psykologhjælp samt tilbud om rekreationsophold. En sådan monitorering vil imidlertid kun fokusere på få elementer af den samlede rehabiliteringsindsats.

Arbejdsgruppen anbefaler,

- **at der arbejdes målrettet med udvikling og implementering af indikatorer med henblik på monitorering af indsatsen.**

De indsatser der sættes i gang må løbende overvåges gennem målinger af effekter på tre niveauer: For det første skal det dokumenteres i hvilket omfang kræftpatienter kan få adgang til psykosocial intervention og rehabiliterende tilbud. Det vil være hensigtsmæssigt at monitorere det faktiske forbrug for bedre at få indsigt i det nødvendige omfang af tilbud. Det andet hovedområde vedrører kræftpatienternes subjektive oplevelse af de anførte tilbud. Der er behov for at vurdere patienternes subjektivt oplevede effekt og tilfredshed. Det tredje hovedområde vedrører en monitorering af den samfundsmæssige effekt af rehabiliteringstilbudene.

Denne monitorering kan gennemføres gennem undersøgelse af forekomsten af forbrug af visse medikamenter via Lægemedelregisteret, forbrug af sociale ydelser, indkomst samt tilknytning til arbejdsmarkedet via IDA databasen i Danmarks Statistik, forbrug af sygehusydelser via Lands Patient Registeret og forbrug af egen læge via sygesikringsstatistik.

Strukturer og organisationer i andre lande kan tjene som inspiration – der også kan hentes fra andre specialer f.eks. hjerterehabilitering eller standarder for sygdomsforebyggelse og sundhedsfremme på sygehus¹⁹. Et forslag til anvendte indikatorer kunne f.eks. være indlæggelser på hospital, genindtræden på arbejdsmarkedet samt livskvalitet²⁰ belyst ved sygdomsspecifikke spørgeskemaer.

¹⁹ Netværk af forebyggende sygehuse i Danmark, oktober 2003.

²⁰ Quality adjusted life years – kvalitetsjusterede leveår.

6. Hvilke aktører – tilrettelæggelse - kapacitet?

Det er væsentligt at der skabes klarhed over, hvornår, hvordan og af hvem et rehabiliteringsforløb igangsættes, koordineres, vedligeholdes/udføres og afsluttes. Det bør overvejes, hvilke behov, der kan/bør tilgodeses i sygehusregi og hvilke behov der kan/bør tilgodeses andre steder – herunder af patienten selv. Samtidig skal der lægges vægt på overvejelsen af, hvordan og af hvem sammenhængen sikres for patienten, og hvordan ressourcer i sygehusregi, praksissektoren samt i kommunalt regi kan spille sammen.

Arbejdsgruppen anbefaler,

- **at kræftrehabiliteringsindsatsen initieres og iværksættes, når patienten får sin kræftdiagnose. Endvidere, at der skabes klarhed over ansvar og kompetence med henblik på at skabe størst mulig sammenhæng for patienten med anvendelse af de rette personaleressourcer.**

Som tidligere beskrevet i rapporten er kræftrehabilitering et udviklingsområde. Det kunne overvejes, om man på sigt i lighed med, hvad der er beskrevet indenfor palliation, kunne sondre mellem et specialist- og et basisniveau med henblik på, hvilke aktører, der med fordel kan inddrages. Hermed også, hvor rehabiliteringsindsatsen skal finde sted.

Der er specifikke og komplekse rehabiliteringsbehov, som det kræver en omfattende specialviden for at kunne imødekomme svarende til specialistniveau. Samtidig er der også rehabiliteringsbehov af mere almen karakter, som også ses hos andre patientgrupper. Her behøver personalets uddannelse indenfor kræftområdet ikke at være så omfattende.

Arbejdsgruppen er ikke afklaret i sin holdning til dette primært på grund af de endnu ikke besluttede strukturændringer og deraf følgende usikkerhed om, hvilke nye konkrete løsningsforslag, som vil kunne lade sig gøre. Men det er overvejelser, man på sigt burde drøfte mere konkret i forhold til aktører, sted, kapacitet, ressourcer etc. med afsæt i den praksisviden, som allerede eksisterer i dag.

Det er meget vigtigt at have for øje, at kræftpatientens vej gennem systemet er meget forskellig på landsplan. Eksempelvis er der forskel på, om den enkelte er knyttet til et kirurgisk system eller et onkologisk system. Flere kræfttyper følges primært i det kirurgiske system, hvor der er mange andre diagnosegrupper, sammenholdt med patienter, der følges i det onkologiske system, hvor der kun er kræftbehandling. Ligeledes er kontrolforløbet meget uens, og det bør undersøges, hvorledes kontrolforløbet kan optimeres og rehabilitering integreres på et minimumsniveau på landsplan.

Arbejdsgruppen finder, at det ikke er realistisk blot at indtænke rehabiliteringstilbud i det eksisterende system på grund af det accelererede patientforløb. For at sikre tilbud skal der tænkes nyt:

Overvejelser, som bør tænkes ind i fremtiden er:

- Udgangspunktet i kræftpatientens egne ressourcer.
- Kontinuerlig individuel behovsafdækning med visitationsparameter.
- Forståelsen af hvem har brug for hvad og hvornår i kræftforløbet.
- Behov for målrettethed. Opstille mål, evaluere og justere.

- Tænke i hele patientforløb i modsætning til kassetænkning.
- Bruge den kommende nye kommunale struktur kreativt.
- Tænke i specialist- og generalistbaner og udnytte synergien fra andre sygdomsområder.
- Hvor skal rehabiliteringen foregå. Stedet, hvor tilbudene foregår er ikke ligegyldigt – er der plads i dag?

Arbejdsgruppen har valgt at præsentere en model for rehabiliteringssamtaler i en etableret rehabiliteringsenhed. Der findes mange andre ideer og erfaringer i forhold til, hvorledes tilbud konkret kan præsenteres, hvorfor nedenstående skal ses som et eksempel:

For kræftpatienter der skal modtage efterbehandling bør patienten henvises til kræftbehandling på sygehus. Indenfor 2 uger fra modtagelse af henvisning indkaldes patienten til information og vurdering mht. behandling, forløb, bivirkninger mv. Når kræftpatienten giver samtykke til behandlingen, indkaldes han/hun til en samtale. Samtalen foregår med en uddannet rehabiliteringssygeplejerske, som taler med patienten med henblik på identifikation af behov for rehabilitering med input fra skema for visitationsparametre, og herudover iværksætter henvisninger til relevante tværfaglige samarbejdsparter med udgangspunkt i patientens aktuelle problemstillinger og behov (fysiske, psykologiske, sociale, erhvervsmæssige og materielle).

Under behandlingsforløbet vil der ofte finde en kontinuerlig justering sted.

For patienter, der ikke skal have efterbehandling skal samtaler og behovsafdækning foregå i de kirurgiske ambulatorier. Man kunne overveje at samle alle kræftdiagnoser i kræftambulatorier for at sikre, at alle kræftpatienter fik samme forløb og tilbud. Man kunne overveje at kompetenceudvikle gruppen af rehabiliteringssygeplejersker således, at der findes en rehabiliteringssygeplejerske i ambulatorier, hvor der er kræftpatienter.

Ved afslutning af den konkrete kræftbehandling, for indlagte såvel som for ambulante patienter med eller uden efterbehandling afholdes en samtale med rehabiliteringssygeplejersken. Der videresendes afsluttende notater til praktiserende læge. I samtalen forberedes patienten på kontrolforløbet og udfærdiger, enten selv eller i samarbejde med rehabiliteringssygeplejersken, en begyndende handleplan for en aktuell problemstilling, som kræftpatienten efterfølgende skal håndtere i sin hverdag derhjemme. Her tages ligeledes stilling til det videre rehabiliteringsforløb såsom; patientundervisning, rehabiliteringsophold/internatkurser, fysioterapitræning eller individuelle forløb. Opfølgning på handleplanen skal indtænkes som en naturlig del af kontrolforløbet på enten ambulatoriet, hos egen læge eller ved ny udpeget ressourceperson for kræftrehabilitering.

Sygeplejersker som rehabiliteringskoordinatorer er valgt idet man i litteraturen anser dem for særlig egnede til kræftrehabilitering. Et udviklingsprojekt fra Rigshospitalet vil i sensommeren 2005 komme med resultater for, hvorledes det er lykkedes for sygeplejespecialister iht. kvinder med cervix cancer.

Sygeplejersker er den faggruppe, som kræftpatienter møder mest i deres behandlingsforløb. Samtidig besidder sygeplejersken kvalifikationer i at yde dels rehabiliterende, sundhedsfremmende og forebyggende tiltag udover den vigtige symptomlindring og palliation.

7. Økonomi

En samlet oversigt over de offentlige udgifter, som direkte eller indirekte påvirkes af genoptræning og rehabilitering forventes i Danmark at ligge på 145 mia. kr. kan findes i rapporten Genoptræning – fra problem til princip.²¹ I dag er der kun sporadisk viden om, hvorledes økonomiske midler anvendes i forhold til rehabilitering. Arbejdsgruppen har drøftet, hvad de anførte anbefalinger forventeligt vil medføre af udgifter f.eks. afhængigt af, hvor stor en pulje der afsættes til det foreslåede forskningsprogram og til implementering af viden til praksis. Det er i den sammenhæng vigtigt at understrege, at såfremt man ønsker at fremme rehabiliteringsområdet, så må der afsættes økonomiske midler af en vis størrelsesorden til forskning, udvikling, uddannelse og implementering af området.

Det foreslås, at der afsættes en pulje på 30 mio. kr. til fordeling til rehabiliteringsprojekter efter ansøgning og evaluering.

Det foreslås, at der afsættes en pulje til uddannelse samt implementering af resultater og konkrete programmer og anbefalinger som tidligere beskrevet.

Der eksisterer i dag ikke et etableret tilbud. Det tilbud, der etableres i fremtiden bør sikre:

1. kobling til patientforløbsbeskrivelser,
2. kontinuitet, koordinatorfunktion, helhedsindsats i primærsektor,
3. opkvalificering/kompetence udvikling af sundhedspersonale, især sygeplejersker samt
4. etablering og indretning af rehabiliteringsenheder

En realistisk økonomisk vurdering kræver en nøjere analyse specielt af de sidste punkter, men et rimeligt bud vil være ca. 20 mio. kr. per år.

²¹ Rapport: Genoptræning – fra problem til princip. Udgivet af Mandag Morgen 2004.

8. Referencer

Amtsrådsforeningen og Indenrigs- og sundhedsministeriet. Rehabilitering af kræftpatienter, rapport fra arbejdsgruppen om rehabilitering af kræftpatienter. April 2003.

Body J-J, Lossignol D, Ronson A. The Concept of Rehabilitation of Cancer Patients. *Current Opinion in Oncology* 1997;9:332-340.

Bredland, Ebba Langum, Oddrun Anita Lange og Kjersti Vik: Det handler om verdighet. Ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid, 2. udg. 2002, Oslo Gyldendal Norsk Forlag. Kap. 7:156-186.

Dallund: Poster, Rehabilitation after cancer. Need for physiotherapy, 2004.

Dallund: Poster. Rehabilitation after cancer. Cancer, sexuality and rehabilitation. 2004.

Dallund: Rapport om rehabilitering af hoved/hals kræftpatienter, 2004.

Dam, Helle: Livet efter kræft, *PsykologNyt* 2004; 15: 3-11.

DeLisa JA. A History of Cancer Rehabilitation. *Cancer* 2001;92(suppl.):970-974

Holland JC, Jacobsen PB, Riba MB. NCCN: Distress Management. *Cancer Control* 2001;8(6 Suppl 2):88-93.

Høgelund J, Filges T, Jensen S. Long-term sick leave – what happens and how does it end? Copenhagen; the Danish National Institute of Social Research, 2004.

Karlsen, Randi, Lene Ross Larsen, Christoffer Johansen: Støttende hjemmebesøg efter kræftoperation. *Sygeplejersken* 2003;23: 18-23.

Mandag Morgen: Rapport: Genoptræning – fra problem til princip, 2004.

Marselisborgcentret: Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet, august 2004.

Netværk af forebyggende sygehuse i Danmark, oktober 2003.

Nordisk Cancer Union: Fra Behov til tilbud, rehabilitering af patienter med kræft, 2004

Sægrov, Solveig og Margrethe Lorensen: Kommunal opfølgning af personer med kreft. *Vård i Norden* 2001;4. Publ. no. 62 vol. 21. no. 4: 21-25.

Tvede CT, Brandstrup B, Engholm G, Tønnesen H. Potentielt antal cancerrehabiliteringspatienter i Danmark – et estimat. *Ugeskr. for Læger* 2003; 165:123-128.

Ølgod J, Engelbrekt P. Når en medarbejder får kræft. *Kræftens Bekæmpelse*, 2002.