



Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft



Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft

© Sundhedsstyrelsen, 2018.
Publikationen kan frit refereres
med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Elektronisk ISBN: 978-87-7014-027-0
ISSN: 978-87-7014-027-0

Sprog: Dansk
Version: 2
Versionsdato: Juli 2018
Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,
Juli 2018

Indholdsfortegnelse

Introduktion	5
1.1. Formål	5
1.2. Baggrund	5
1.3. Vidensgrundlag	6
1.4. Afgrænsning og sammenhæng med øvrige initiativer på området	6
1.5. Anvendte begreber	7
2. Sammenfatning af anbefalinger	10
2.1. Vurdering af behov og planlægning af forløb	10
2.2. Faglige indsatser	10
2.3. Organisering og samarbejde	10
2.4. Implementering og opfølgning	11
3. Målgruppe	12
3.1. Afgrænsning af målgruppen	12
3.2. Målgruppens omfang	12
3.3. Målgruppens karakteristika	13
3.4. Børn, unge og deres familier	17
3.5. Pårørende og efterladte til mennesker med kræft	18
4. Vurdering af behov og planlægning af forløb	20
4.1. Planlægning af den samlede indsats	20
4.2. Systematisk vurdering af behov	21
5. Faglige indsatser	25
5.1. Formål med indsatserne	25
5.2. Indsatser målrettet fysiske forhold	26
5.3. Indsatser målrettet sociale forhold	28
5.4. Indsatser målrettet eksistensielle og åndelige forhold	29
5.5. Indsatser målrettet børn	30
5.6. Indsatser målrettet pårørende	30
5.7. Indsatser målrettet efterladte	31
6. Organisering og samarbejde	33
6.1. Ansvars- og opgavefordeling	33
6.2. Kommunikation og koordination	37
7. Implementering og opfølgning	39
7.1. Forudsætninger for vellykket implementering	39
7.2. Tværsektorielt/tværgående samarbejde	40
7.3. Kvalitetsudvikling	40

7.4. Plan for implementering.....	41
7.5. Opfølgning.....	41
7.6. Revision af det nationale forløbsprogram	43
Referenceliste.....	44
Bilagsfortegnelse	47
Bilag 1: Kommissorium.....	48
Bilag 2: Arbejdsgruppens sammensætning	50
Bilag 3: Tilbud til børn og unge.....	52
Bilag 4: Informationssystemer og kommunikationsværktøjer.....	54

Introduktion

1.1. Formål

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

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

1.2. Baggrund

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

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

Der er i løbet af de senere år endvidere udarbejdet flere faglige retningslinjer mv. for både generel og sygdomsspecifik rehabilitering og palliation til borgere med kræft, herunder Sundhedsstyrelsens kræftpakker/opfølgingsprogrammer³ og nationale kliniske retningslinjer⁴ på området (1-3). På trods af ovenstående initiativer viser en kortlægning af området (4) væsentlige forskelle i de indsatser mennesker med kræft tilbydes og i forbindelse med Kræftplan IV blev det fastslået, at der i hele landet fortsat er behov for fokus på en højere og mere ensartet kvalitet af rehabilitering og palliation for mennesker med kræft.

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

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

³ Opfølgingsprogrammerne vil gradvist fra 2018 blive integreret i pakkeforløbene

⁴ Af relevante kliniske retningslinjer kan nævnes: National klinisk retningslinje for rehabilitering af borgere med prostatakræft, følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft og for øvre dysfagi.

Dette forløbsprogram er således en opdateret version af forløbsprogrammet fra 2012 (5). Det opdaterede forløbsprogram har særligt fokus på, at det skal være anvendeligt for praksis og præciserer blandt andet, at rehabilitering og palliation bør tilrettelægges individuelt og efter behov samt omfatte alle rehabiliterings- og palliationsbehov, der følger efter en kræftsygdom, herunder også senfølger opstået i forbindelse med eller efter en kræftbehandling. Samtidig er der fokus på, at alle mennesker med kræft systematisk får vurderet deres behov for rehabilitering og palliation.

1.3. Vidensgrundlag

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

1.4. Afgrænsning og sammenhæng med øvrige initiativer på området

Ved vurdering af borgerens behov for rehabilitering og palliation tages der afsæt i en specifik kræftdiagnose eller – behandling. Forløbsprogrammet beskriver ikke de sygdomsspecifikke rehabiliterings- og palliative indsatser, der blandt andet skal imødekomme disse behov. Disse beskrives i de relevante pakkeforløb for kræft, idet de er relateret til den specifikke kræftdiagnose og behandlingen deraf. Forløbsprogrammet har i stedet fokus på at beskrive de generelle indsatser, der retter sig mod borgerens og de pårørendes mangeartede behov, som skyldes forekomsten af og følger efter en livstruende kræftsygdom, uanset hvilken.

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

- Pakkeforløb for kræft (7)
- Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom (8)
- Anbefalinger for den palliative indsats (9)

Pakkeforløb beskriver de diagnosespecifikke indsatser i hele patientforløbet. Anbefalingerne for forebyggelses- og rehabiliteringsindsats til borgerne med kronisk sygdom generelt fremgår af "Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom" (8). Derudover henvises der til "Anbefalingerne for den palliative indsats" (9), som uddyber de generelle palliative indsatser til alle patienter med livstruende sygdomme.

1.5. Anvendte begreber

Nedenfor beskrives nogle af de centrale begreber, der anvendes i forløbsprogrammet:

Senfølger

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

Rehabilitering

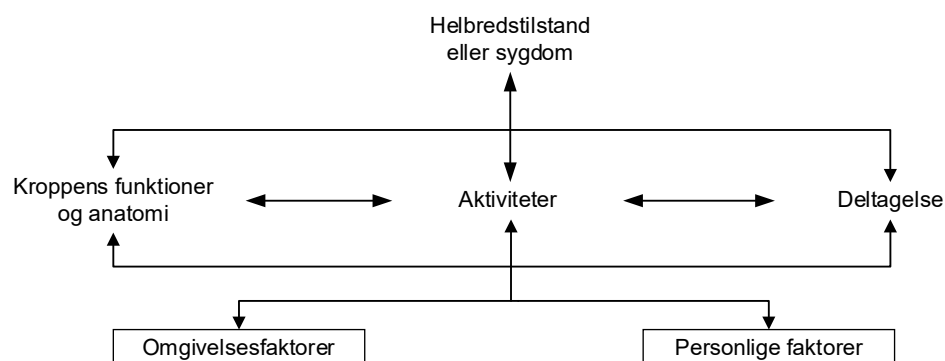
Sundhedsstyrelsen anvender WHO's definition af rehabilitering (10):

Rehabilitering kan defineres som en række indsatser, der støtter det enkelte menneske, som har eller er i risiko for at få nedsat funktionsevne, i at opnå og vedligeholde bedst mulig funktionsevne, herunder at fungere i samspil med det omgivende samfund⁵.

Begrebet 'funktionsevne' anvendes i overensstemmelse med WHO's model for 'International Classification of Functioning, Disability and Health' (ICF) (11). Modellen er en bi-psykosocial model med et helhedsorienteret perspektiv på en borgers forhold. Funktionsevne, som det centrale element i modellen, indgår i et dynamisk samspil med helbred og kontekst (omgivelser og personlige faktorer).

Funktionsevne omfatter tre komponenter: kroppens funktioner og anatomi, aktiviteter samt deltagelse. Komponenterne påvirker hinanden gensidigt, ligesom den samlede funktionsevne påvirkes af omgivelsesfaktorer, personlige faktorer og helbredsmæssige forhold. Se ICF-modellen i figur 1.

Figur 1. Samspillet mellem komponenterne i ICF



⁵ Sundhedsstyrelsens oversættelse af WHO-definition jf. World Report on Disability (2011).

Palliation

I anbefalingerne anvendes WHO's definitioner på palliative indsatser, hvor der skelnes mellem palliativ indsats til voksne og til børn (12):

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

WHO's definition præciserer yderligere, at den palliative indsats:

- tilbyder lindring af smerter og andre generende symptomer
- bekræfter livet og opfatter døden som en naturlig proces
- tilstræber hverken at fremskynde eller udsætte dødens indtræden
- integrerer omsorgens psykiske og åndelige aspekter
- tilbyder en støttefunktion for at hjælpe patienten til at leve så aktivt som muligt indtil døden
- tilbyder en støttefunktion til familien under patientens sygdom og i sorgen over tabet
- anvender en tværfaglig teambaseret tilnærmelse for at imødekomme behovene hos patienterne og deres familier, inklusive støtte i sorgen om nødvendigt
- har til formål at fremme livskvaliteten og kan også have positiv indvirkning på sygdommens forløb
- kan indsættes tidligt i sygdomsforløbet, i sammenhæng med andre behandlinger/indsatser, som udføres med henblik på livsforlængelse, som fx kemo- eller stråleterapi, og inkluderer de undersøgelser, som er nødvendige for bedre at forstå og håndtere lidelsesfyldte kliniske komplikationer.

For børn og unge præciseres følgende (12):

- Palliativ indsats til børn og unge omfatter barnets/den unges fysiske, psykiske, sociale og åndelige behov, samt støtte til hele familien
- Den palliative indsats iværksættes, når sygdom diagnosticeres og den fortsætter uafhængigt af, om der gives behandling målrettet sygdommen
- De sundhedsprofessionelle må evaluere og lindre barnets/den unges fysiske, psykiske og sociale belastninger

- Effektiv palliativ indsats forudsætter en tværfaglig tilgang, som involverer hele familien og ressourcerne i familiens lokalområde.

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

Sammenhæng mellem rehabilitering og palliation

Der er et stort overlap mellem rehabiliterende og palliative indsatser, og indsatserne er ofte indholdsmæssigt identiske, mens målet med indsatserne kan være forskellige. Rehabilitering vil ofte have som formål aktivt at fremme funktionsevne og selvstændighed, mens målet med den palliative indsats er at lindre patientens og de pårørendes lidelser, uanset om lidelserne er af fysisk, psykisk, social eller eksistentiel/åndelig karakter.

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

Borgeren/patienten kan således også have behov for begge typer indsatser, og den samme indsats kan have forskellige formål for den enkelte. Derudover er forløbet ofte præget af uforudsigelighed, hvilket kræver ad hoc løsninger og samarbejde (13).

2. Sammenfatning af anbefalinger

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

2.1. Vurdering af behov og planlægning af forløb

Anbefalinger:

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

Relevante aktører vurderer systematisk behov for rehabilitering og palliation hos personer med kræft tidligst muligt efter diagnosetidspunktet og løbende herefter. Aktørerne identificerer, henviser til og igangsætter relevante indsatser, uanset hvornår behov opstår. Identificerede behov hos mennesker med kræft danner grundlag for planlægning af det videre forløb.

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

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

2.2. Faglige indsatser

Anbefalinger:

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

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

2.3. Organisering og samarbejde

Anbefalinger:

Aftaler vedrørende koordinering og tværfagligt samarbejde mellem sektorerne udarbejdes i regi af sundhedsaftalerne. Derudover kan der lokalt laves aftaler om koordinering

og rådgivning, således at der foreligger en klar beskrivelse af opgavefordeling og overlevering af ansvar mellem aktørerne.

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

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

2.4. Implementering og opfølgning

Anbefalinger:

Regioner og kommuner udarbejder i samarbejde en plan for implementering.

Der foreligger lokale aftaler om kompetenceudvikling mellem sektorerne, såvel som internt i sektorerne, med henblik på at sikre høj faglig kvalitet i indsatserne.

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

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

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

3. Målgruppe

3.1. Afgrænsning af målgruppen

Forløbsprogrammet omfatter følgende målgrupper:

- Personer med en kræftdiagnose⁶, som har et sundheds- og/eller socialfagligt begrundet behov for rehabilitering og/eller palliation.
- Personer, der er helbredt efter en kræftsygdom og oplever senfølger heraf, og som har et sundheds- og/eller socialfagligt begrundet behov for rehabilitering og/eller palliation, uanset hvornår senfølgerne optræder.

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

3.2. Målgruppens omfang

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

I 2016 var der 41.720 nye kræfttilfælde i Danmark (14). 311.494⁷ personer, heraf 138.784 mænd og 172.710 kvinder, over 15 år har på et tidspunkt i livet fået stillet en kræftdiagnose og er fortsat i live (14). Heraf er der både personer, der fortsat har en kræftsygdom, og personer, der er erklæret raske. Begge grupper kan opleve senfølger efter kræftsygdommen og behandlingen heraf.

Incidensen af kræft varierer med alderen, og risikoen øges med stigende alder. Tabel 1 med tal fra 2015 viser, at kræft rammer personer i alle aldre og i alle livsfaser (15). Det har betydning, idet den livsfase, patienten er i, har betydning for de udfordringer, der er forbundet med et sygdomsforløb (16).

⁶ Omfatter ICD-10 kode: C00-C97 (malignant neoplasms)

⁷ Antal 15+ årige borgere, hvor kræft er den væsentligste årsag til kontakt. Opgørelsen medtager alle kræftformer undtagen anden kræft i hud.

Tabel 1. Kræfttilfælde per 100.000 fordelt efter køn og alder i Danmark i 2015 (15)

Alder (år)	Mænd	Kvinder
0-4	16	14
5-9	13	13
10-14	13	10
15-19	29	32
20-24	42	57
25-29	62	93
30-34	89	125
35-39	109	200
40-44	156	313
45-49	267	472
50-54	479	683
55-59	860	873
60-64	1459	1229
65-69	2192	1663
70-74	2709	1811
75-79	3030	2131
80-84	3484	2397
85+	3242	1929

Note: Alle kræftformer undtagen 'anden hud'.

3.3. Målgruppens karakteristika

En betydelig andel af patientgruppen har fremskreden kræft, allerede når diagnosen stilles. Trods dette overlever 79 % af mændene og 81 % af kvinderne det første år efter kræftdiagnosen, mens 60 % af mændene og 64 % af kvinderne lever mere end fem år efter deres kræftdiagnose. Opgørelser af kræfttilfælde mellem 2001-2015 har vist, at cirka 8.000 borgere døde indenfor det første år af deres kræftsygdom, mens yderligere 8.000 døde inden for de følgende fire år (17). Sådanne hurtige forløb indikerer behov for tidlige rehabiliterings- og palliationsindsatser.

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

Tabel 2. Oversigt over de hyppigste kræftformer hos danskere (opgjort ved udgangen af 2014) (6)

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

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

Følgerne af en kræftsygdom afhænger af den specifikke kræftform, dennes prognose og varierer dermed over tid. Desuden afhænger den enkeltes behov også af borgerens alder,

forekomst af andre samtidige sygdomme, sundhedsrelateret livsstil, sociale situation, herunder familiære situation og uddannelse, kulturelle baggrund, ressourcer mv. Således kan forhold og forudsætninger ud over selve kræftsygdommen og prognosen have meget stor betydning for, hvilke problemer og behov den enkelte og eventuelle pårørende og efterladte måtte have. Opgørelser tyder på, at nogle personer med kræft har vanskeligheder, som de ikke får hjælp til, selv om de angiver et behov (18,19).

Dansk Palliativ Databases årsrapport inkluderer personer med kræft, der døde i indeværende år, og årsrapporten viser, at halvdelen af de inkluderede patienter var blevet henvist til en specialiseret palliativ indsats. Herudover konkluderer årsrapporten fra 2016 fra Dansk Palliativ Database, at en betydelig andel af de henviste patienter har behov for en tidligere palliativ indsats, end de er blevet henvist til (20).

Multisygdom⁸

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

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

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

Tabel 3. De hyppigste komorbide sygdomme for 152.224 overlevende efter kræft diagnosticeret i perioden 2009-2014 (6).

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

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

Senfølger

Borgere med kræft kan opleve senfølger og problemer i forbindelse med deres kræftsygdom og behandlingen heraf. Senfølgerne og problemerne kan karakteriseres som værende enten fysiske, psykiske, sociale eller åndelige/eksistentielle eller en kombination af disse. Det skønnes, at mindst 50 % af borgere, der har eller har haft en kræftsygdom, oplever en eller flere senfølger af behandlingen (6).

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

Tabel 4. Forekomst af de hyppigste senfølger og problemer af kræftsygdom eller behandling hos personer med kræft (21)

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

Tabel 5 oplister de hyppigste senfølger både hos borgere, der lever med kræft, og borgere, der er helbredt efter en kræftsygdom. Tabellen er inddelt i fire behovsområder: fysisk, psykisk/kognitivt, socialt og eksistentielt/åndeligt, som forløbsprogrammet tager udgangspunkt i i forhold til beskrivelse af behovsvurdering og de overordnede indsatser, der er behov for.

Tabel 5. Oversigt over hyppigt anførte problemer hos patienter, der lever med en kræftsygdom eller er helbredt efter en kræftsygdom (22,23)⁹

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

3.4. Børn, unge og deres familier

Hvert år diagnosticeres kræftsygdom hos ca. 150 børn og unge under 15 år, hvoraf ca. 80 % overlever deres sygdom, og hos 35-40 unge årligt i alderen 15-17 år. Børnene rammes af livstruende sygdom i en periode, hvor de fysisk og psykisk er i en udviklingsfase, hvilket kan forme og præge dem resten af tilværelsen. Erfaringer viser, at problemerne er mangeartede, herunder også problemer med social isolation på grund af langstrakte behandlingsforløb. En engelsk undersøgelse angiver, at ca. 60 % af overlevende

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

børn og unge har et eller flere kroniske helbredsproblemer (24). Danske erfaringer peger på, at 1/3 af de børn, der overlever en kræftsygdom, har moderate til svære følger og behov for varig eller særlig støtte. Disse børn og unge har således behov for en langvarig opfølgning med henblik på både støtte og en faglig indsats. En mindre gruppe børn og unge får enten tilbagefald eller responderer ikke på behandling. Denne gruppe, som omfatter både barnet og den unge samt familien, vil have behov for lindring og støtte ved forberedelse til døden.

Forløbsprogrammet beskriver ikke palliative indsatser til børn og unge med livstruende sygdomme, herunder kræft, da Sundhedsstyrelsen i 2018 udarbejder særskilte anbefalinger for dette område, som der henvises til. Palliation til børn og unge er familiecentreret, da barnets sygdom påvirker hele familien. Familien, herunder søskende, spiller en vigtig rolle i barnets sygdomsforløb og har også brug for støtte, omsorg og aflastning undervejs i forløbet. Dette perspektiv vil være omfattet af de kommende anbefalinger på området. I forhold til rehabilitering af børn og unge med kræft henvises der til specifikke indsatser i pakkeforløb for kræft hos børn.

3.5. Pårørende og efterladte til mennesker med kræft

De pårørende og efterladte udgør en betydelig gruppe både som ressourcepersoner overfor patientgruppen og som en gruppe med egne behov. Pårørende til patienter/borgere med kræft vil oftest have en betydelig rolle som støtte for patienten/borgeren i hele forløbet, herunder også i forhold til en rehabiliterende og palliativ indsats (25). Pårørende kan også have selvstændige behov igennem et sygdomsforløb (26), da det kan være meget belastende at være pårørende til en patient/ borger med kræft. Fysiske konsekvenser for de pårørende kan være træthed/udmattelse, søvnforstyrrelser, dårligt fysisk helbred, dårlig ernæringstilstand mv. Psykiske konsekvenser kan være stresssymptomer, angst og måske egentlig depression.

En dansk undersøgelse viser, at mandlige partnere til kvinder med brystkræft har en øget risiko for at få indlæggelseskrævende depression (27). En anden dansk undersøgelse har vist, at pårørende påtager sig både mange og store opgaver, når et nært familiemedlem rammes af kræft, men også at mange ikke føler sig tilstrækkeligt inddraget i behandlingen. Undersøgelsen viste også, at pårørende savner viden om, hvordan de bedst kan hjælpe og støtte den syge, og de føler heller ikke, at sundhedspersonalet forholder sig til, at de også kan have nogle behov (28,29).

De sociale konsekvenser kan være konflikt mellem sociale roller, restriktioner i aktiviteter samt social tilbagetrækning.

Cirka 6.000 børn og unge i alderen 0-18 år oplever årligt, at en forælder får en kræftsygdom¹⁰. Børn af forældre med kræft er udsat for et forhøjet niveau af psykosocial stress, ligesom søskende til børn og unge med kræft belastes af situationen. I begge sammenhænge kan barnet opleve social stigmatisering og en ændring af sin egen rolle i sociale relationer også uden for familien, hvilket på længere sigt antages at have alvorlige psykiske konsekvenser for barnet (30). Det er derfor vigtigt at være opmærksom på børns udsatte situation og behov ved kræftsygdom i familien (26). I den forbindelse har 'Børn, Unge og Sorg'¹¹ nu under 'Det Nationale Sorgcenter', en række gratis tilbud også i forhold til komplicerede sorgreaktioner og vedvarende sorglidelse.

Kræftens Bekæmpelse havde i 2017 13.000 kontakter med efterlevende med behov for støtte og vejledning, hvilket viser, at efterladte i lighed med pårørende har behov for selvstændige indsatser.

¹⁰ www.cancer.dk

¹¹ <https://bornungesorg.dk>

4. Vurdering af behov og planlægning af forløb

Anbefalinger:

- De fagprofessionelle udarbejder og justerer løbende mål og indsatser i samarbejde med borgeren.
- Relevante aktører vurderer systematisk behov for rehabilitering og palliation hos personer med kræft tidligst muligt efter diagnosetidspunktet og løbende herefter. Aktørerne identificerer, henviser til og igangsætter relevante indsatser, uanset hvornår behov opstår. Identificerede behov hos mennesker med kræft danner grundlag for planlægning af det videre forløb.
- I forbindelse med den afklarende samtale i kommunalt regi vurderes borgerens behov for indsatser målrettet rehabilitering og palliation, herunder behov relateret til senfølger. Vurdering af behov foregår efter ensartede principper og metoder.
- Der er veldefinerede arbejdsgange for vurdering af behov, uanset hvor det foregår.

4.1. Planlægning af den samlede indsats

Et forløb med rehabilitering og palliation i forbindelse med borgerens kræftsygdom vil ofte bestå af flere tværfaglige indsatser, som skal planlægges af de involverede aktører. Der bør i tilrettelæggelse, planlægning og udførelse af de faglige indsatser tages højde for eventuel komorbiditet hos borgeren.

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

forståelsesramme og et fagligt og sprogligt udgangspunkt, når der samarbejdes om borgeren på tværs af faggrupper og sektorer (31).

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

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

Ved palliative behov bør der være opmærksomhed på at planlægge patienters og pårørendes ønsker for og tanker om livet og døden, herunder at udarbejde en god plan for behandling og pleje i den sidste levetid. Der henvises til "Anbefalinger for den palliative indsats" for forskellige metoder dertil (9).

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

Når der opstartes forløb i kommunen orienteres almen praksis om, hvilke indsatser der igangsættes for borgeren. Både sygehus og kommune orienterer almen praksis om eventuelle indsatser (se nærmere beskrivelse af arbejdsgange og ansvarsforhold i kapitel 6).

Nogle borgere oplever senfølger flere år efter afsluttet behandling. Oftest vil det være almen praksis eller den kommunale hjemme(syge)pleje, der i dialog med borgeren identificerer eventuelle senfølger. De fagprofessionelle henviser derpå til afklarende samtale i kommunen eller til uddybende udredning på sygehuset, hvor der bør være mulighed for at tilbyde relevant indsats, uanset hvornår behovet opstår.

4.2. Systematisk vurdering af behov

På individniveau bliver behov for rehabilitering og palliation afklaret i mødet mellem patient/borger, eventuelt dennes pårørende og fagprofessionelle. Fagprofessionelle og deres undersøgelse af patientens/borgerens problemer og ønsker samt vurdering af,

hvilke behov der kan imødekommes, og hvordan de kan imødekommes, danner grundlag for en plan for den videre indsats. Vurderingen foregår altså i samarbejde med patienten, er helhedsorienteret og tager afsæt i den enkelte patients liv, levevilkår, livsstil, adfærd, eventuelle samtidige sygdomme samt praktiske og økonomiske aspekter (32).

Behov for rehabilitering og palliation vurderes hos alle patienter med kræft i forbindelse med opstart af deres behandlingsforløb på sygehuset og bør herefter ske løbende og systematisk.

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

Den sundhedsprofessionelle bør samtidig inddrage viden fra de diagnosespecifikke kræftpakker i forhold til, hvilke rehabiliteringsbehov, herunder behov som følge af senfølger, der kan opstå i forbindelse med den specifikke kræftsygdom. Endvidere bør patientens prognose, herunder palliative behov, indgå som et særligt fokusområde i vurderingen, idet 20 % af patienterne dør indenfor det første år efter en kræftdiagnose, og for størstedelen af disse patienter er kræftsygdommen at betegne som uhelbredelig på diagnosetidspunktet (33).

En vurdering af behov bør altid afdække nedenstående fire områder, som de hyppigste problemer og senfølger hos borgere, der lever med eller er helbredt for en kræftsygdom, falder ind under (se endvidere tabel 5 i kapitel 3):

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

For enkelte patienter kan det være relevant at foretage en vurdering af behov i forbindelse med udredningen for deres kræftsygdom, ligesom der kan være forhold, der betinger en forebyggende, rehabiliterende eller palliativ indsats allerede under udredningsforløbet. Eventuel henvisning til kommunalt regi med henblik på dette vil være sygehusets ansvar (se kapitel 6).

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

Hvis der i behovsvurderingen og i samarbejde med patienten, er identificeres behov for indsatser, bør der efterfølgende foretages en uddybende udredning, der involverer en mere dybdegående faglig udredning (32). Den uddybende udredning består i at undersøge behovene yderligere med et egnet valideret redskab, og kan eksempelvis involvere detaljeret funktionsevnevurdering, kognitive tests, udredning af økonomiske problemer og uddybende udredning af palliative behov¹². Udover anvendelse af forskellige mere eller mindre formaliserede tilgange og redskaber til identifikation og afklaring af rehabiliteringsbehov, baseres vurderingen på et fagligt skøn. Den uddybende udredning udføres i det regi, hvor indsatserne skal foregå og foretages (afhængigt af de identificerede behov) af de fagprofessionelle, der i forvejen er involveret i forløbet, eller af andre særligt kyndige på de enkelte områder.

Hyppighed for vurdering af behov

Rehabilitering og palliation er sammensatte indsatser, der ofte foregår over længere tid og involverer flere forskellige fagpersoner, som vurderer og identificerer såvel aktuelle som potentielle behov for rehabilitering og palliation fra diagnosen til opfølgningen på senfølger, uanset hvor længe efter afsluttet behandling de forekommer. Vurdering af behov udføres således indledende i forlængelse af diagnosticeringen samt kontinuerligt i løbende dialog mellem borgeren, dennes pårørende og de involverede fagpersoner. Ved overgange mellem sektorer og instanser, hvor borgere kan være særligt sårbare, er fornyet identifikation af behov og status desuden nødvendig (32).

En vurdering af behov for rehabilitering og palliation foretages på sygehuset i forbindelse med opstart af kræftbehandlingsforløb. Sygehuset gør endvidere status for vurderingen ved afslutning af et behandlingsforløb samt regelmæssigt i opfølgningsforløbet.

Ved henvisning til almen praksis eller kommune (se bilag 4 vedrørende kommunikationsværktøjer), afdækkes borgerens behov på ny, idet der kan være ændrede eller nyopståede behov, siden behovsvurderingen blev foretaget på sygehuset. I kommunen indgår identifikation af behov for rehabilitering og palliative indsatser som en del af den afklarende samtale, som borgere henvises til, hvis de af sygehus eller almen

¹² Se nærmere i Anbefalinger for palliative indsatser (9).

praksis vurderes at have gavn af et tilbud¹³. Er udfaldet af den afklarende samtale, at der vurderes behov for en indsats, beslutter kommunen i samarbejde med borgeren, hvilken indsats der kan ydes inden for relevant lovgivning og lægger en plan herfor. I både region og kommune bør der løbende være opmærksomhed på ændrede behov, særligt når aktiv sygdomsbehandling ophører, og når patienten er i den terminale palliative fase.¹⁴

Redskaber til vurdering af behov

Vurdering af behov i sygehusregi omfatter patientens udfyldelse af et behovsvurderingsskema med efterfølgende dialog med sundhedsprofessionelle herom.

Behovsvurderingsskemaet er som udgangspunkt patientens eget, som han/hun så vidt muligt udfylder inden behovsvurderingssamtalen på sygehuset.

En del kommuner har udviklet egne redskaber til vurdering af behov i forbindelse med den afklarende samtale og andre anvender de regionale skemaer og dertil andre redskaber, afhængigt af problemstillingen (4).

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

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

¹³ Se mere om den afklarende samtale i Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom (8).

¹⁴ I forbindelse med implementeringen af den første udgave af forløbsprogrammet blev der i hver region udarbejdet et behovsvurderingsskema til at understøtte vurderingen af behov for rehabilitering og palliation, hvilket bør anvendes systematisk på sygehuset.

5. Faglige indsatser

Anbefalinger:

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

5.1. Formål med indsatserne

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

Idet borgere kan have forskellige behov, motivation og ressourcer til mere eller mindre intensive indsatser, og alt efter hvilken behandling borgeren har gennemgået samt kræftsygdommens stadie, må de fagprofessionelle differentiere de rehabiliterende og palliative indsatser.

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

De faglige indsatser bør følge eksisterende faglige retningslinjer eller anbefalinger. I tilfælde hvor der ikke foreligger sådanne, bør indsatsen følge faglig konsensus.

For en del af målgruppen gælder det, at der kan være behov for særlig opmærksomhed på patientens behov for indsatser rettet mod rehabilitering, palliation og støtte til egenomsorg. I de sygdomsspecifikke pakkeforløb for kræft, kan der indhentes relevant information om de eventuelle sygdomsspecifikke forhold, der bør tages højde for i tilrettelæggelse af indsatserne.

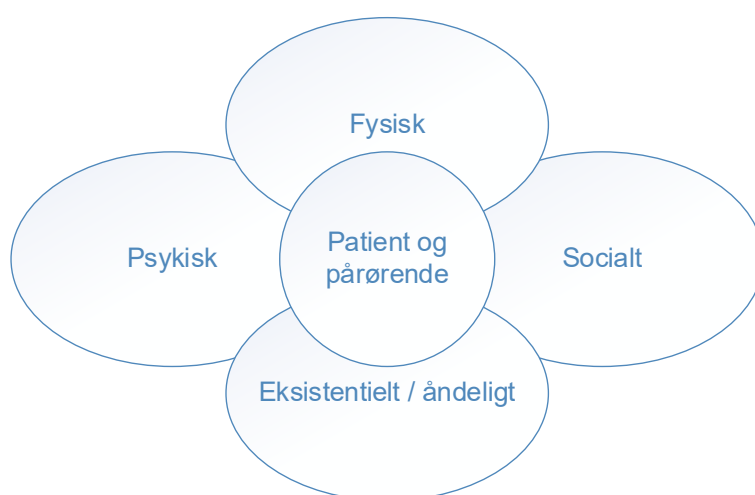
De faglige indsatser bør tilrettelægges med afsæt i en sundhedspædagogisk tilgang og kan være holdbaserede med mulighed for netværksdannelse og erfaringsudveksling eller bestå af individuelle indsatser, afhængigt af borgerens behov og motivation (8).

Alle patienter bør have såvel skriftlig som mundtlig information om sin sygdom, behandlingen, samt de forventelige konsekvenser heraf, herunder tilbagefald samt mulige senfølger, som en væsentlig del af opfølgningen efter en kræftsygdom, jf.

pakkeforløb for kræft. Endvidere bør der gives information og vejledning om, hvordan livsstil kan indvirke på sygdoms- og behandlingsforløbet, samt tilbud om vejledning i aktiv deltagelse i forebyggende tilbud.

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

Figur 2



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

5.2. Indsatser målrettet fysiske forhold

5.2.1. Fysisk træning

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

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

henvises til Sundhedsstyrelsens anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom (8).

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

Både mænd og kvinder kan som følge af behandlingen opleve seksuelle problemer af fysisk eller psykisk karakter, idet seksuelle senfølger er nogle af de mest almindelige følger efter kræftbehandling (6).

En behovsvurdering bør derfor også adressere eventuelle problemer i forhold til seksualitet, og rådgivning bør stilles til rådighed ved rette fagpersoner. Kræftens Bekæmpelse tilbyder individuel og fælles rådgivningssamtaler, og flere kommuner har ligeledes tilbud om samtaler vedrørende intimitet, der adresserer seksuelle problemer i relation til en kræftdiagnose. Der findes endvidere sexologiske klinikker, som efter lægehenvielse tilbyder sexologisk behandling.

Kompetencer

De sundhedsprofessionelle bør have kompetencer på minimum professionsbachelorniveau, eksempelvis fysioterapeuter og ergoterapeuter, eller fagpersoner med lignende kompetencer. Fagpersonen skal desuden være kvalificeret til at kunne rådgive borgeren om kompenserende strategier og vaner, der understøtter et aktivt hverdagsliv og til at tilrettelægge og supervisere træningen samt rådgive om konkrete fysiske øvelser tilpasset den enkelte borger. Derudover bør den sundhedsprofessionelle kunne rådgive borgeren i forhold til sygdomsspecifikke spørgsmål, der vedrører træningen, og instruere og rådgive borgeren på en måde, der understøtter fortsat træning efter tilbuddets ophør. Den sundhedsprofessionelle bør have adgang til jævnlig sparring med anden kollega, der har viden om og erfaring med superviseret individuel fysisk træning. Desuden kan der indhentes viden fra de sygdomsspecifikke pakkeforløb for kræft.

Det anbefales, at fagprofessionelle i kommunerne kan afholde samtaler og give begrænset information om specifikke seksuelle senfølger og har mulighed for at indhente viden om forslag til non-farmakologisk behandling.

5.2.2. Ernæring

Omkring 30 % af mennesker med kræft oplever vægttab i forbindelse med deres sygdom og dens behandling, fx på grund af nedsat appetit eller spisebesvær – og underernæring kan reducere overlevelsen ved kræft (34).

Det anbefales derfor, at alle patienter/borgere med kræft, i forbindelse med vurderingen af behov for rehabiliterende og palliative indsatser, får vurderet deres ernæringsstatus med fokus på eventuelt vægttab og vægtøgning (35). På baggrund heraf tilbydes de enten kostvejledning om de generelle kostråd eller ved behov en diætbehandling – både undervejs i behandlingsforløbet på sygehuset, efter afslutningen på behandlingsforløbet og efter udskrivelsen. Kostvejledning og/eller diætbehandling kan således gives som en del af et rehabiliteringsforløb eller som et selvstændigt forløb i kommunen eller andet regi

(8). Det er i den sammenhæng vigtigt, at både de sundhedsprofessionelle, patienter og pårørende har opmærksomhed på ernæringen og får en forståelse af, hvor vigtig ernæringen er for det samlede forløb.

Nogle diagnosegrupper som eksempelvis patienter med hoved-halskræft og spiserørskræft, kan have svære spise- og synkeproblemer (dysfagi) og have behov for specifik udredning og træning i forhold til disse (3). Det er i den forbindelse vigtigt, at behovene herfor afdækkes. Indsatsen består dels af forebyggende tiltag målrettet fejlsynkning dels af oral- og svælgmotorisk træning (36) samt vejledning i kost- og væskekonsistenser.

Kompetencer

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

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

I nationale og internationale anbefalinger er der konsensus om, at palliation ved behov skal tilbydes alle borgere, som lider af livstruende sygdom, samt deres pårørende. For mere specifikke anbefalinger vedrørende palliative indsatser henvises til Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats (9).

Kompetencer

Støtte til sygdomsmestring gives af sundhedsprofessionelle med en sundhedsfaglig uddannelse på minimum professionsbachelorniveau samt specialviden om kræft erhvervet ved kompetenceudvikling. Den sundhedsprofessionelle bør udover denne viden også have de nødvendige sundheds- og voksenpædagogiske forudsætninger for at kunne undervise med udgangspunkt i deltagernes behov og forudsætninger. Udredning/screening for depressive symptomer og forskellige former for psykologiske terapiformer varetages af psykologer eller fagpersoner med lignende kompetencer, og medikamentel behandling varetages af praktiserende læger og psykiatere.

5.3. Indsatser målrettet sociale forhold

Sociale problemer i forbindelse med kræft kan være mangeartede og omfatter ofte problemer med at udfylde vante roller og deltage i hverdags-, familie- og arbejdsliv. Konsekvenserne kan være økonomiske vanskeligheder, konflikter i nære relationer samt social isolation. Det er derfor vigtigt at have fokus på patientens sociale forhold, rådgive om løsningsmuligheder og eventuelt iværksætte relevante indsatser i forhold til daglig livsførelse

og fritidsliv, beskæftigelse, uddannelse og økonomiske forhold. Såfremt det er sygehus eller almen praksis, der afdækker sociale udfordringer, bør der allerede tidligt i forløbet henvises til kommunalt regi, hvis indsatsen skal iværksættes her.

Borgeren og eventuelle pårørende kan have behov for vejledning i at håndtere ændrede livsvilkår, hvilket kan afstedkomme behov for støtte til at udføre daglige gøremål. Der bør være særligt fokus på, at de nærmeste pårørende, herunder børn og unge med en forælder, der har kræft, kan have brug for vejledning og støtte. Dette kan adresseres i regionalt eller kommunalt regi, eller hos patientforeninger - blandt andet har Kræftens Bekæmpelse nogle tilbud på området. Yderligere skal der være fokus på søskende til syge børn og unge, da de risikerer at mangle støtte.

De involverede fagprofessionelle bør være opmærksomme på, at der på et relativt tidligt tidspunkt kan være behov for afklaring af de fremtidige beskæftigelsesmuligheder, fx ved en afklaring af arbejdsevnen. Der vil ofte være behov for råd og vejledning om økonomiske forhold, eksempelvis afklaring af ændringer i indtægtsgrundlaget som følge af sygdommen. Endvidere kan der være behov for vejledning om støttemuligheder, legatansøgning, støtte til tandlægebehandling, forsikringer, erstatning, orlov, plejevederlag mv.

For børn og unge er det særlig vigtigt at afklare muligheder for skole og uddannelse. Relevante forvaltninger i kommunen, sygehuset og uddannelsesinstitutionerne skal i samarbejde med barnet/den unge afklare, hvorvidt der er behov for særlige tiltag for at opstarte eller genoptage skole og uddannelse. Børn og unge skal tilbydes relevant undervisning under indlæggelse. For børn er det endvidere vigtigt, at både fagprofessionelle og forældre fremmer barnets muligheder for almindelig leg og læring.

Ved palliative forløb er det vigtigt at have fokus på patientens ønsker for den sidste tid, og dette bør tages op i god tid (9).

Kompetencer

Sociale problemer i forbindelse med kræft bør varetages tværfagligt i kommunen af fagpersoner med relevant viden om sociale, uddannelses- og beskæftigelsesmæssige forhold, eksempelvis socialrådgivere eller fagpersoner med lignende kompetencer. Indsatsene varetages endvidere i dialog med relevante fagpersoner. Fagpersonen bør foruden viden om ovenstående besidde viden om og erfaring med kræftpatientforløb og senfølger.

5.4. Indsatser målrettet eksistentielle og åndelige forhold

Ved livstruende sygdom spiller personlige livserfaringer og -indstillinger en stor rolle, og eksistentielle/åndelige tanker og praksis kan intensiveres i den forbindelse. Mange patienter oplever det at få en kræftsygdom som en chokerende oplevelse og har i nogle tilfælde et behov for at få støtte til at reetablere forståelsen af sig selv, sin identitet, sin religiøse overbevisning, sit forhold til skyld, skam, mening i tilværelsen, død mv. Eksistentielle overvejelser kan opstå på alle tidspunkter i et sygdomsforløb. Det er vigtigt at få afdækket eventuelle behov og få tilrettelagt relevante indsatser.

I den terminale fase er det ofte vanskeligt for patienten selv at tage initiativ, og derfor bør de fagprofessionelle være særligt opmærksomme på patientens og de pårørendes behov. Det er væsentligt at få afklaret tidligt i forløbet, om der er særlige eksistentielle/åndelige spørgsmål, som patienten ønsker at tale om. I tilfælde af dødsfald skal der tages hensyn til den aktuelle trosretning.

Indsatsen kan bestå i at tilbyde samtaler om eksistentielle/åndelige spørgsmål, som typisk melder sig, når diagnosen stilles, ved forværring i sygdommen, når bivirkninger opleves særligt belastende, eller når patienten må tilpasse sig fysiske og følelsesmæssige forandringer. Patienten kan også have gavn af at deltage i undervisning i sygdomsmestring eller samtalegrupper, hvor patienterne drager nytte af og udveksler erfaringer med hinanden.

Kompetencer

Støtte i forbindelse med eksistentielle/åndelige forhold bør varetages af fagpersoner med relevant viden og erfaring hermed, fx sundhedsprofessionelle, praktiserende psykolog, præst eller anden religiøs resourceperson, som har viden og erfaring med arbejdet omhandlende eksistentielle og åndelige forhold.

5.5. Indsatser målrettet børn

Der henvises til Sundhedsstyrelsens pakkeforløb/opfølgingsprogram for kræft hos børn i forhold til generel og sygdomsspecifik rehabilitering, palliation og senfølger. I løbet af 2018 udarbejder Sundhedsstyrelsen endvidere anbefalinger for palliative indsatser til børn og unge.

5.6. Indsatser målrettet pårørende

Støtte til pårørende (ægtefælle, børn, søskende, anden familie, ven, veninde, kollega mv.) er en central opgave i den samlede rehabiliterende og/eller palliative indsats, og det er væsentligt, at de fagprofessionelle er opmærksomme på de pårørendes behov. I nogle regioner og kommuner er der formuleret politikker eller etableret patient- og pårønderåd med henblik på at beskrive rammer for inddragelse og samarbejde med pårørende. De fleste pårørende yder en helt afgørende støtte til patienten i sygdomsforløbet, også i den sidste tid, og er dermed en vigtig ressource og samarbejdspartner for de fagprofessionelle.

De nære relationer mellem patient og pårørende påvirkes ved alvorlig sygdom og kan være forbundet med konflikter. De pårørende er selv en udsat gruppe på grund af den følelsesmæssige belastning samt det ansvar og den arbejdsbyrde, der følger med, når en nærtstående person – ofte over lang tid – er alvorligt syg. En konsekvens heraf kan være, at den pårørende udvikler komplicerede sorgreaktioner eller i yderste konsekvens en vedvarende sorglidelse. Der bør derfor systematisk spørges ind til de pårørendes behov samt ønske om og mulighed for inddragelse.

De pårørende kan støttes ved, at de fagprofessionelle viser åbenhed om patientens sygdomsforløb, eventuelle død og tiden efter dødsfaldet, samt at den pårørende tilbydes mulighed for, ved behov, at give udtryk for egne bekymringer og egen angst. Ikke alle pårørende efterlyser en sådan indsats fra professionelle, hvorfor dette må afklares i dialogen.

Pårørende kan have behov for støtte og vejledning i forhold til at forebygge negative konsekvenser, som fx depression og skilsmisse. Indsatsen over for de pårørende omfatter ved behov gentagen dialog med afklaring af de pårørendes behov og ressourcer og eventuel henvisning til hjælpemuligheder. Det er således vigtigt, at de fagprofessionelle besidder viden og kompetencer til at kunne identificere risikofaktorer og henvise til relevant støtte, og således forebygge komplicerede sorgreaktioner, når der er behov herfor.

Patienterne opfordres til at tage pårørende med til samtaler med sundhedsprofessionelle. Hvis patienten ikke giver samtykke til sygdomsspecifik information til de pårørende, kan de fagprofessionelle give de pårørende generel information. Kontakterne kan om muligt planlægges fra starten, så patient og pårørende bedre kan overskue forløbet. Koordinering er særligt væsentlig ved overgange mellem sygehuse, afdelinger og mellem sekundær og primær sektor.

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

Børn som pårørende til søskende eller forældre med kræft kræver særlig opmærksomhed, og de fagprofessionelle bør være særligt opmærksomme på deres behov. Det skal i samråd med forældrene afgøres, hvor meget, hvordan og eventuelt hvornår barnet skal inddrages i forløbet. Nogle steder er der gode erfaringer med "søskendeprogrammer", hvilket blandt andet indebærer tilbud om overnatning på sygehuset, særskilt målrettet information samt information til kammerater i søskendes skoleklasser. Det er vigtigt, at der særligt i de palliative indsatser, som foregår uden for hjemmet, skabes rammer, som tilgodeser samværet i familien og børnenes behov (26).

5.7. Indsatser målrettet efterladte

Som det fremgår af ovenstående er det væsentligt at være opmærksom på, at ikke alle har behov for professionel støtte, men vil gennemleve sorgen med hjælp fra eget netværk. Samtidig er det væsentligt at opspore de efterladte, der har behov for en indsats.

Efterladte skal altid tilbydes en samtale med fokus på relevante informationer og vejledning i forbindelse med et dødsfald af en nærtstående person. Ved samtalen er det vigtigt at have fokus på, hvor den/de efterladte er i sorgprocessen, og om der er behov for en professionel indsats på det fysiske, psykiske eller åndelige/eksistentielle niveau. Det vil i mange tilfælde være den praktiserende læge eller plejepersonalet i kommunen, der har den tætteste kontakt med de efterladte, som tilbyder samtalen, men det kan også være

en kontaktperson på sygehuset, det palliative team eller personale på et hospice. Det kan også være relevant at henvise til psykolog, præst eller samtalegrupper.

Der findes flere tilbud til efterladte, fx i regi af folkekirken, samtalegrupper i regi af Kræftens Bekæmpelse, samt specifikke tilbud til børn og unge i regi af organisationen Børn, Unge og Sorg under det Nationale Sorg Center og Kræftens Bekæmpelse. De fagprofessionelle, der har kontakten til de efterladte, bør have viden om og henvise til de tilbud, der findes lokalt (26). Et overblik over de gratis uvisiterede tilbud om sorggrupper til både børn, unge, voksne og ældre findes i regi af Det Nationale Sorgcenter¹⁵.

¹⁵ <https://www.sorgvejviser.dk/sorgtilbud/>

6. Organisering og samarbejde

Anbefalinger:

- Aftaler vedrørende koordinering og tværfagligt samarbejde mellem sektorerne udarbejdes i regi af sundhedsaftalerne. Derudover kan der lokalt laves aftaler om koordinering og rådgivning, således at der foreligger en klar beskrivelse af opgavefordeling og overlevering af ansvar mellem aktørerne.
- Organisering af området baseres på, at der er de fornødne kompetencer, udstyr, erfaring og volumen til stede for, at de rehabiliterende og palliative indsatser kan varetages med høj faglig kvalitet.
- Aktører aftaler og anvender kommunikationsveje og kommunikationsstandarder/-redskaber i sundhedsvæsenet i deres kommunikation om og med borgeren.

6.1. Ansvars- og opgavefordeling

Hovedansvaret for rehabilitering er placeret i kommunerne, mens ansvaret for palliative indsatser afhænger af indsatsens art. For begge vedkommende kan der være sammenhængende og/eller sideløbende relaterede indsatser i både sygehus og almen praksis.

Udbyttet af den samlede faglige indsats ved rehabilitering og palliation hænger sammen med, at indsatsen er organiseret i et tæt koordineret tværfagligt samarbejde. Rammerne for det tværfaglige samarbejde skal organiseres således, at der er mulighed for en differentieret indsats, hvilket de lokale ledelser bør have fokus på og aktivt understøtte.

De involverede aktører er ansvarlige for de indsatser, som de hver især iværksætter, herunder at koordinere indsatsen med andre involverede aktører. Opgavefordelingen kan derfor omfatte, at regioner/sygehuse, almen praksis og kommuner indgår i et tværrregionalt, tværsektorielt og tværkommunalt samarbejde.

Figur 3. Ansvarsfordeling mellem region, kommune og almen praksis

	Under behandling	Efter behandling
Kommunalt sundheds-tilbud	<ul style="list-style-type: none"> Tilbyde afklarende samtale, herunder vurdere behov for rehabilitering og palliation Tilbyde rehabiliterende og/eller basal palliativ indsats Have opmærksomhed på pårørendes behov for støtte samt yde eller henvise til relevant indsats Informere og vejlede patienten om sygdommen, herunder om generelle symptomer, senfølger mv. 	
Sygehus	<ul style="list-style-type: none"> Inledende behovsvurdering og evt. uddybende udredning Informere og vejlede patienten om sygdommen, herunder om diagnosespecifikke symptomer, senfølger m.v. Henvise til rehabiliterende og/eller palliativ indsats i kommunen efter behov Evt. tilbyde rehabiliterende og palliativ indsats på sygehus eller henvise til hospice 	<ul style="list-style-type: none"> Behovsvurdere ved afslutning af initial behandling Udarbejde individuel plan for opfølgning Henvise til rehabiliterende og/eller palliativ indsats i kommunen efter behov Videregivelse af information ved henvisning Evt. tilbyde rehabiliterende og palliativ indsats på sygehus eller henvise til hospice
Almen praksis	<ul style="list-style-type: none"> Henvise til indsats i kommune eller på sygehus ved behov Opspore og rådgive om evt. samtidige sygdomme samt koordinere ift. rehabiliterende og palliativ indsats Evt. henvise til hospice 	<ul style="list-style-type: none"> Opfølgning, herunder opsporing af senfølger Henvise til indsatser i kommune eller på sygehus ved behov

K o o r d i n e r i n g p å t v æ r s

Kommunens opgave og ansvar

Kommunerne har hovedopgaven i forhold til rehabilitering, mens ansvaret for palliative indsatser afhænger af indsatsens art. Det er kommunens ansvar, i samarbejde med almen praksis, at varetage basal palliation, når borgeren ikke er indlagt.

Borgeren kan gennem hele forløbet, fra henvisning til udredning og opfølgning efter udskrivning, have behov for en bred vifte af indsatser, der ydes i kommunalt regi, og som kan involvere en række velfærdsområder i kommunen, primært inden for sundheds-, social-, beskæftigelses- og undervisningsområdet. Flere senfølger kan opstå lang tid efter behandlingens ophør, hvorfor almen praksis og sygehus til enhver tid bør henvise til en afklarende samtale i kommunen med henblik på relevante indsatser vedrørende fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige forhold. Ved henvisning fra sygehus eller almen praksis er det kommunens opgave at foretage en afklarende samtale med borgeren, samt at foretage en vurdering af dennes behov og på dette grundlag tilrettelægge og igangsætte indsatsen.

Der kan være sammenhængende og/eller sideløbende indsatser i både sygehus og almen praksis. Kommunen har ansvar for at koordinere de rehabiliterende og palliative indsatser for den enkelte person og bør kommunikere med sygehus og almen praksis, så

indsatserne bliver samordnede. Det kan være afgørende for en tidlig indsats, at der samarbejdes mellem den ansvarlige sygehusafdeling og kommunen. Kommunalt kan det ligeledes være en udfordring at koordinere indsatser på tværs af forvaltninger og skabe sammenhæng herimellem, hvorfor en koordinatorfunktion anbefales.

Ved længerevarende forløb, hvor borgeren fortsat er i behandling, og kommunen er tæt involveret, kan kommunen ligeledes være ansvarlig for at koordinere indsatsen. Koordinationen af forløbet skal aftales specifikt mellem de involverede parter.

For børn og unges vedkommende kan der desuden være behov for at koordinere indsatser fra fx pædagogisk-psykologisk rådgivning, ungdommens uddannelsesvejledning og den kommunale sundhedstjeneste (se bilag 3). Det er ligeledes kommunens ansvar at have særligt fokus på behov hos børn og unge, der er pårørende til en borger med kræft, i samarbejde med skole eller daginstitution.

Organisering af området bør baseres på, at der er den fornødne og hensigtsmæssige viden, rutine, erfaring og volumen samt de nødvendige faciliteter til stede i kommunerne, for at de rehabiliterende og palliative indsatser kan varetages med høj faglig kvalitet og kontinuitet. Det betyder således, at ikke alle kommuner vil kunne yde alle former for rehabilitering og palliation, hvorfor der kan være behov for at etablere tværkommunale samarbejder, så der kan tilbydes en faglig indsats af høj kvalitet til alle borgere med behov, uanset hvor borgeren bor, fx ved samarbejde over kommunegrænser.

Sygehusenes opgave og ansvar

Sygehuset har ansvaret for rehabilitering og palliation, så længe patienten er indlagt, herunder når patienten er i ambulans forløb og har brug for diagnosespecifik rehabilitering, der kræver speciallæge jf. sundhedsstyrelsens gældende specialeplan¹⁶. Det er sygehuset, der udarbejder den indledende behovsvurdering i samarbejde med patienten og giver samtidig patienten information og vejledning om sygdommen, herunder om senfølger, alarmsymptomer mv. med henblik på at styrke patientens egenomsorg. Sygehuse har endvidere ansvar for, i samarbejde med patienten, at vurdere eventuelt genoptræningsbehov og udarbejde genoptræningsplan til rette niveau (37). Dette gøres ofte i forbindelse med behovsvurderingen. Ved behov for specialiseret ambulans genoptræning i sygehusregi sendes genoptræningsplanen automatisk (elektronisk) til kommune og almen praksis.

Er der behov for en uddybende udredning ud over behovsvurderingen, har den behandlingsansvarlige afdeling ansvar for, at den bliver foretaget i forbindelse med den initiale behandling, hvis den rehabiliterende og/eller palliative indsats skal foregå på sygehus. I forbindelse med udskrivning udarbejder sygehuset en individuel skriftlig plan for opfølgning, jf. pakkeforløb for kræft. Hvis sygehuset vurderer, at der er behov for indsatser i kommunalt regi, henvises der til en afklarende samtale i kommunen og sikrer samtidig, at

¹⁶ Specialeplan beskriver, hvilke sygehuse der må varetage de specifikke specialfunktioner. De endvidere Sundhedsstyrelsens hjemmeside for gældende specialeplan.

relevant information fra behovsvurderingen (se afsnit 4.2) videregives til kommunen. Ligeledes kan der henvises til almen praksis, hvis patienten har symptomer, der indikerer et behov for nærmere udredning eller indsats, der foretages i dette regi.

Sygehusene har desuden ansvar for at koordinere de rehabiliterende og palliative indsatser, der ydes på sygehuset, hvorom der bør indgås lokale/regionale aftaler. I forbindelse med pakkeforløb for kræft er der etableret en forløbskoordinatorfunktion på sygehusene, som varetager koordinering af behandlingstider og overgange internt på sygehuset. Ved længerevarende behandlingsforløb, bør det aftales, om kommunen eller sygehuset har ansvaret for koordineringen af palliative og rehabiliterende indsatser.

Den behandlingsansvarlige afdeling har endvidere ansvar for at yde nødvendig rådgivning i kommune og almen praksis. For børn og unge med kræft er det ofte den behandlende afdeling og landets senfølgeklinikker, der har ansvaret for blandt andet planlægning og koordination af rehabiliterende og palliative indsatser, men ansvaret aftales lokalt med almen praksis og kommunen for de enkelte patientforløb (bilag 3).

Sygehusene har desuden en betydelig opgave i forhold til patienter med komplekse behov, fx patienter med multisygdom eller patienter i terminal palliativ fase (9). Disse patienter har ofte behov for flere samtidige indsatser i forskellige sektorer, og der er derfor behov for en tæt inddragelse og koordinering med de øvrige aktører, eksempelvis palliative teams/enheder og hospicer for støtte til lindrende behandling. Endvidere bør sygehuset involvere kommunen og eventuelt almen praksis. Opgavefordelingen aftales specifikt mellem parterne, fx telefonisk eller ved at kommunen, og eventuelt almen praksis, deltager i udskrivningssamtalen.

Almen praksis' opgave og ansvar

Almen praksis' rolle og ansvar, i forhold til den rehabiliterende og palliative indsats til patienter med kræft, er at varetage generelle almen medicinske opgaver. Almen praksis bør samarbejde med og være i dialog med kommunen og sygehuset om forhold hos borgeren, der kan have indflydelse på at iværksætte rehabiliterende og palliative indsatser til patienter med kræft, fx eventuelle multisygdomme mv. Almen praksis bør desuden have kendskab til relevante tilbud i kommunerne og hos andre aktører, fx via Sundhed.dk, formelle netværksdannelse eller tværsektorielle uddannelsesforløb. Kendskab til andre aktørers indsatser er et vigtigt incitament for, at der tages kontakt til og henvises til relevant rehabiliterende og palliativ indsats.

Ved mistanke om kræft og henvisning til udredning i sygehusregi bør de særlige behov for støtte, som en patient måtte have, beskrives i forhold til fx multisygdom, fysiske funktioner, kommunikation, fx ved nedsat mental funktion, tolkebistand eller særlige sociale forhold. Kontakten med patienten bør fastholdes gennem hele forløbet, også ved tidlig palliation.

Almen praksis har opgaver i hele patientens palliative forløb, og der er tit hyppige kontakter til patienter med livstruende sygdomme. Den praktiserende læge har ansvaret for den lægelige behandling i samarbejde med andre sundhedsfaglige aktører, herunder hjemmesygeplejen og læger fra sygehuset eller det palliative team. Det er endvidere oftest den praktiserende læge, der varetager den lægelige behandling af den basale palliative indsats i patientens sidste levetid.

Den praktiserende læge bør i hvert enkelt tilfælde tage stilling til, hvem der kan kontaktes ved akut opståede problematikker udenfor normal arbejdstid. Hvis almen praksis ikke kan stå til rådighed, bør anden relevant læge orienteres om aktuelle aftaler, blandt andet i forhold til behandlingsniveau. Den praktiserende læge har som udgangspunkt ansvaret for at fastholde kontakten til patienten og de pårørende, samt for at fortsætte kontrol og behandling af eventuelt andre (kroniske) sygdomme eller tilstande.

Almen praksis' rolle som den gennemgående sundhedsfaglige kontaktperson for patienten generelt betyder, at almen praksis med sit kendskab til patienten og historikken i patientens forskellige helbredsproblemer, fastholder kontakten med patienten og sikrer, at patienten ikke efterlades uden opfølgning aftaler i almen praksis efter den enkelte patients behov og ønsker.

Når patienten er udskrevet eller afsluttet i sygehusregi, bør almen praksis således identificere eventuelle senfølger og ved behov henvise til en afklarende samtale i kommunen eller til opfølgning på sygehus, uanset hvornår senfølgerne opstår og identificeres. Det er endvidere vigtigt, at almen praksis informerer andre involverede parter ved ændringer i patientens tilstand eller behov. Almen praksis kan desuden varetage en systematisk opfølgning efter den initiale behandling, hvilket kan sikres ved, at almen praksis proaktivt planlægger opfølgende samtaler/kontroller i lighed med andre kroniske sygdomme og sideløbende med eventuelle ambulante forløb på sygehuset.

Øvrige aktører

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

Patientorganisationer: Patientorganisationer, fx Kræftens Bekæmpelse, har forskellige tilbud, hvor borgere og pårørende har mulighed for samvær med andre ligestillede samt for psykosocial rådgivning, støtte og aktiviteter.

Trossamfund: Borgere med kræft og pårørende kan søge eksistentiel støtte og lindring hos den lokale sognepræst eller hos andre trossamfund. Alle sygehuse har tilknyttet præster, og de fleste steder findes der en imam, der primært betjener sygehuse.

Frivillige: Som led i den specialiserede palliative indsats er frivillige ofte involveret, hvoraf størstedelen er tilknyttet hospicer. I nogle kommuner er der ligeledes frivillige i form af vågekoner og besøgsvenner. De frivillige tilbyder medmenneskelig omsorg og interesse, praktisk hjælp og tilstedeværelse både som hjælpere i enheden og for den enkelte borger og/eller pårørende. De frivillige skal fungere som et supplement – ikke som en erstatning for fagprofessionelle eller familie.

6.2. Kommunikation og koordination

Kommunen, sygehuset og almen praksis har alle centrale opgaver i forhold til at sikre en hensigtsmæssig koordination af indsatsen. Koordinationen af den faglige indsats er afgørende for at sikre høj faglig kvalitet og sammenhæng i indsatsen for borgere og pårørende.

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

En forudsætning for koordination af den faglige indsats er, at aktørerne kommunikerer med og informerer hinanden om iværksatte indsatser løbende eller ved mistanke om andre forhold, fx depression, som en anden aktør vil skulle handle på. Gensidig orientering, inklusiv tilbagemelding om borgerens forløb til relevante samarbejdspartnere, herunder almen praksis, er således vigtig. Ved afslutning af et forløb bør der kommunikeres om indsatsens omfang, karakter og effekt. Koordination og kommunikation adresseres i lokale aftaler i regi af sundhedsaftalesamarbejdet og praksisplanarbejdet.

I flere kommuner er der etableret koordinatorfunktioner og kontaktpersoner for borgere med henblik på at koordinere indsatserne på tværs af faggrupper, forvaltninger, andre kommuner og sygehuset. Det bør overvejes lokalt, hvordan koordinering i forhold til det enkelte borgerforløb kan integreres hensigtsmæssigt i allerede eksisterende koordinationsfunktioner, som fx ved kronisk sygdom og koordinering af palliative indsatser sent i forløbet, hvor en del kommuner og almen praksis allerede har etableret aftaler om forløbskoordination. Forløbskoordinationen bør sikre, at næste led i et borgerforløb er parat til at overtage ansvaret for forløbet, og at der koordineres mellem samtidige indsatser.

Kommunikationsredskaber og informationssystemer

De eksisterende nationale kommunikationsredskaber inden for sundhedsvæsenet giver mulighed for, at sygehuse, kommuner og almen praksis kan kommunikere om borgere¹⁷. Der er en variation af kommunikations- og henvisningsveje fra sygehus til kommune, hvor nogle er funderet i en lovgivning, andre ikke. For gennemgang af konkrete kommunikationsværktøjer, se bilag 4.

¹⁷ <https://www.medcom.dk/standarder>

7. Implementering og opfølgning

Anbefalinger:

- Der foreligger lokale aftaler om kompetenceudvikling mellem sektorerne, såvel som internt i sektorerne, med henblik på at sikre høj faglig kvalitet i indsatserne.
- Kommuner og regioner indsamler systematisk data med henblik på løbende monitorering, planlægning og kvalitetsudvikling.
- Samarbejdet omkring forløbsprogrammet følges løbende og evalueres med henblik på eventuelle justeringer i samarbejdet og i praksis. Opfølgning aftales lokalt fx hvert 2.- 4. år.
- Kommuner og regioner indberetter til nationale databaser, i det omfang de eksisterer.

7.1. Forudsætninger for vellykket implementering

Med henblik på at forløbsprogrammet giver den tilsigtede forbedrede kvalitet i forløbene for rehabilitering og palliation for mennesker med kræft, er det væsentligt, at alle anbefalinger implementeres. For at forløbsprogrammet kan blive fuldt implementeret, kræver det indsats på både nationalt og lokalt niveau. Det nationale niveau har primært fokus på den fortsatte faglige og organisatoriske overordnede udvikling af området, mens regioner og kommuner lokalt har fokus på at konkretisere, tilpasse og anvende det nationale forløbsprogram i tilrettelæggelsen af forløb for rehabilitering og palliation. Nedenfor beskrives nogle af de væsentligste forudsætninger for en vellykket implementering og udvikling på området.

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

7.2. Tværsektorielt/tværgående samarbejde

Regioner og kommuner har allerede i regi af sundhedsaftalerne en organisation med ansvar for udvikling, implementering og opfølgning på det tværsektorielle/tværgående samarbejde, herunder aftaler vedrørende den konkrete arbejdsdeling, koordination og samarbejde. Implementeringen af forløbsprogrammet kan hensigtsmæssigt forankres i denne organisation, eventuelt med nedsættelse af en særlig udviklings- og opfølgingsgruppe for forløbsprogrammet med deltagelse af relevante aktører fra region, kommuner i regionen, praktiserende speciallæger, herunder almen praksis, og brugerorganisationer. Forløbsprogrammet kan desuden hensigtsmæssigt forankres i regi af praksisplaner for almen praksis, der udarbejdes som led i den samlede regionale sundhedsplanlægning.

7.3. Kvalitetsudvikling

Aftaler om kompetenceudvikling

For at opnå høj faglig kvalitet i indsatserne bør regioner og kommuner sikre tilstrækkelig og opdateret viden blandt alle involverede faggrupper. Der bør indgås fælles aftaler på tværs af sektorer om kompetenceudvikling, og regionerne bør påtage sig et særligt ansvar i forhold til kompetenceudvikling i relation til almen praksis og kommunerne.

Dele af målgruppen kan have brug for indsatser leveret af sundhedsfagligt personale, der har særlig viden, efteruddannelse eller erfaring indenfor målgruppens problematikker. For at sikre høj faglig kvalitet i den rehabiliterende og palliative indsats skal de respektive lokale ledelser sørge for, at de nødvendige kompetencer er til stede, såvel på organisationsniveau som hos de enkelte involverede fagprofessionelle. Dette arbejde kan understøttes ved hjælp af lokalt udarbejdede kompetenceprofiler, som beskriver, hvilke kompetencer de forskellige faggrupper skal have for at kunne yde differentierede indsatser af høj kvalitet samt sikre vedvarende tilgængelighed af de nødvendige tværfaglige kompetencer.

Kompetenceopbygning kan ske ved hjælp af organisatoriske tiltag på flere niveauer. Eksempelvis kan mindre kommuner gå sammen i klynger med henblik på at dele viden og kompetencer, og der kan etableres fora mellem region og relevante kommuner med fokus på samarbejde for at forbedre indsatsen/kvaliteten, herunder opbygning af det rette kompetenceniveau til opgaveløsningen. Dette kan eksempelvis ske gennem fælles uddannelse, som vil øge kendskabet til andre faggruppers kompetencer og arbejdsopgaver samt understøtte kulturer, der samarbejder på tværs.

I forlængelse heraf anbefales det, at regioner og kommuner aftaler, hvordan de nødvendige kompetencer tilvejebringes og udnyttes på tværs af sektorer.

Ifølge Sundhedslovens § 194 har regionerne et ansvar for at sikre udviklings- og forskningsarbejde, og kommunerne skal medvirke til dette. Det gælder også indsatsen ved rehabilitering og palliation. Formålet med forskning inden for dette område er, tilsvarende monitorering, at skabe grundlag for at (kvalitets)udvikle området.

Faglige retningslinjer

Forløbsprogrammet beskriver indsatserne overordnet. For at understøtte en implementering af de beskrevne sundhedsfaglige, socialfaglige og uddannelsesmæssige indsatser, kan der være behov for udarbejdelse af konkrete faglige retningslinjer/arbejdsgangs-beskrivelser baseret på evidens, så vidt muligt, samt bedste praksis. I den udstrækning, det er relevant, bør disse være tværfaglige og tværsektorielle. Det er vigtigt, at de relevante videnskabelige og faglige selskaber og faglige organisationer indgår i dette arbejde, herunder at parterne identificerer områder med behov for retningslinjer og prioriterer rækkefølgen af udarbejdelsen af disse. Som tidligere beskrevet findes der, for en lang række indsatsers vedkommende, allerede faglige retningslinjer udarbejdet eksempelvis af faglige sammenslutninger i forhold til forebyggelse, pleje, træning og smertebehandling af borgere med kræft.

7.4. Plan for implementering

Den lokale implementering forudsætter, at hver region og kommune i samarbejde udarbejder en konkret plan for, hvordan forløbsprogrammet skal implementeres på tværs af den enkelte kommunes forvaltninger/fagområder eller regionalt mellem og på de enkelte sygehusafdelinger.

Implementeringsplanen bør beskrive følgende:

- De væsentligste aktiviteter
- Rolle- og ansvarsfordeling
- Tids- og milepælsplan
- Monitorering og opfølgning.

7.5. Opfølgning

Monitorering af implementering

Monitorering af implementeringsprocessen danner grundlag for planlægning og kvalitetsudvikling. Det er derfor væsentligt, at der tages stilling til, hvordan implementeringsprocessen kan monitoreres. Monitoreringen kan anvendes til at undersøge, om implementeringen forløber som planlagt og kan samtidig anvendes som beslutningsgrundlag vedrørende implementeringsprocesser.

Centralt følges implementering af forløbsprogrammet af Sundhedsstyrelsens Task Force for patientforløb på hjerte- og kræftområdet.

Når forløbsprogrammet implementeres i regioner og kommuner, er det væsentligt, at regioner og kommuner løbende følger op på og evaluerer, om programmet opfylder formålet og fungerer efter hensigten. Opfølgningen bør omfatte alle komponenter af forløbsprogrammet og alle involverede organisationer i regioner, kommuner og praksissektor samt patientgruppen. Denne opfølgning vil bidrage med viden om og erfaringer med de en-

kelte indsatser, samt til koordineringen og organiseringen heraf. Databaseret monitorering og andre metoder kan anvendes til at følge forløbsprogrammet alt afhængigt af de specifikke mål, der er valgt, og de muligheder, der er til stede.

I forbindelse med implementeringen af forløbsprogrammet fastlægges følgende:

- Hvem der har ansvaret for monitoreringen
- Tidsplan
- Hvordan data registreres, opsamles, analyseres og formidles.

Monitorering af kvalitet

Der bør aftales indikatorer for monitorering af forløbsprogrammets implementering, jf. ovenfor, samt forløbsprogrammets kvalitet. Indikatorer for kvalitet omfatter følgende fire aspekter:

- Den borgeroplevede kvalitet
- Den faglige kvalitet
- Den organisatoriske kvalitet
- De samfundsmæssige gevinster.

Det anbefales, at registreringer sker ensartet på tværs af kommuner og regioner, således at der er mulighed for at få fælles viden på området. Det bør ske ved at indberette til og anvende nationale databaser i det omfang, de eksisterer, således at sammenligninger mellem forskellige dele af landet muliggøres, hvilket skaber grobund for videndeling og ensretning af kvaliteten på tværs af landet.

Kommunerne har ofte lokale løsninger til at indsamle data om rehabiliterende og palliative indsatser og efterspørger nationale standarder for, hvilke data der er behov for at monitorere på, samt opsamling heraf.

Det er målsætningen, at alle landets kommuner fra medio 2018 dokumenterer indsatser i hjemme(syge)plejen efter Fælles Sprog III (FSIII). FSIII er en ny fælleskommunal metode for dokumentation og udveksling af data på social- og sundhedsområdet. Formålet er at bidrage til sammenhæng, kvalitet og effektivisering i den kommunale indsats rettet mod borgeren. FSIII vil på sigt lette muligheden for en ensartet national registrering af indsatser og ydelser i kommunerne¹⁸.

Derudover bør der lokalt foretages en systematisk vurdering af forløbsprogrammet, fx hvert 2.-4. år. Denne opgave kan hensigtsmæssigt forankres i eksisterende fora i sundhedsaftaleregioner, der har deltagelse af relevante aktører fra region, kommune, almen praksis, eventuelt med involvering af brugerorganisationer.

Den viden, der kommer af opfølgningen, den løbende monitorering af forløbene og fra forskning i øvrigt, bør anvendes til løbende justeringer af samarbejdet og praksis. En del

¹⁸ www.fs3.nu

af den viden, der frembringes på lokalt niveau, kan være relevant at dele bredere med andre regioner og kommuner.

7.6. Revision af det nationale forløbsprogram

Sundhedsstyrelsen følger det nationale forløbsprogram, og opdaterer det, når det skønnes relevant.

Referenceliste

- (1) Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for rehabilitering af patienter med prostatakræft. 2016.
- (2) Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for følgerikninger efter operation for tidlig brystkræft. 2015.
- (3) Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for øvre dysfagi - opsporing, udredning og udvalgte indsatser. 2015; Lokaliseret på: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2015/~media/7E4C638B32204D5F97BCB9805D12C32F.ashx>.
- (4) REHPA. Kræftrehabilitering i Danmark – kortlægning af praksis på hospitaler og i kommuner. 2017.
- (5) Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft - del af samlet forløbsprogram for kræft. 2012; Lokaliseret på: <http://www.sst.dk/~media/8D462333D76845B1B09CAF40F9476087.ashx>.
- (6) Sundhedsstyrelsen. Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne. 2017; Lokaliseret på: <https://www.sst.dk/~media/8D196FE8A2D14B9E838908BB23F288A4.ashx>.
- (7) Sundhedsstyrelsen. Pakkeforløb på kræftområdet. 2016; Lokaliseret på: <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/kraeft/pakkeforloeb>. Accessed 18.01.2018.
- (8) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom. 2016; Lokaliseret på: <https://www.sst.dk/da/nyheder/2016/~media/23A6190B27B64822AB93B319903DDBB0.ashx>. Accessed 20.04, 2017.
- (9) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. 2017.
- (10) WHO, The World Bank. *World Report on Disability*. 2011; Lokaliseret på: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf.
- (11) WHO editor. ICF International Classification of Funktioning Disability and Health. 2001.
- (12) World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. 2017; Lokaliseret på: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. 05.05.
- (13) Videnscenter for rehabilitering og palliation. Koordinering af rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom. 2016.
- (14) Sundhedsdatastyrelsen. Nye Kræfttilfælde i Danmark 2016. 2017.
- (15) NORDCAN. NORDCAN-projektet, diverse dataudtræk. 2016; Lokaliseret på: <http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/frame.asp>, 2018.
- (16) Jakobsen Bea. Kræft og eksistens – om at leve med kræft. Dansk Psykologisk Forlag 1998.

- (17) Sundhedsdatastyrelsen. Kræftoverlevelse i Danmark 2001-2015. Cancerregisteret 2017.
- (18) Johnsen A, Petersen M, Pedersen L, Groenvold M. Symptoms and problems in a nationally representative sample of advanced cancer patients. *Palliat Med* 2009 Sep;23(6):491-501.
- (19) Dalton S, Bidstrup P, Johansen C. Rehabilitation of cancer patients: Needed, but how? *Anta Oncol* 2011;50(2):163-6.
- (20) Bang Hansen M, Adersen M, Grønvold M. Dansk Palliativ Database: Årsrapport 2015. DMCG-PAL 2016.
- (21) Kræftens Bekæmpelse. Kræfttramtes behov og oplevelser gennem behandling og i efterforløbet. Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse 2013. 2013.
- (22) Hansen DG, Hjortbak BR, Jarlbaek L. Rehabilitering af voksne patienter med kræft. *Ugeskrift for Læger* 2014;174(10):932-936.
- (23) AT Johnsen. Palliative needs in Danish patients with advanced cancer [ph.d.-afhandling]. København: Københavns Universitet; 2008.
- (24) Curry H, Parkes S, Powell J, Mann J. Caring for survivors of childhood cancers: the size of the problem. *Eur J Cancer* 2006;42(4):501-508.
- (25) Grønvold M, Pedersen C, Jensen C, et. al. Kræftpatientens verden – en undersøgelse af, hvad danske kræftpatienter har brug for. 2006; Lokaliseret på: <http://www.cancer.dk/fagfolk/noegletal-og-baggrundsviden/rapporter/rapporter.htm>. Accessed 08.06, 2017.
- (26) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge. 2012; .
- (27) Nakaya N, Saito-Nakaya K, Bidstrup P, Dalton S, Frederiksen K, Steding-Jessen M. Risk for depression of male partners of women with breast cancer. *Cancer* 2010;116:5527-34.
- (28) Lund L, Ross L, Petersen MA, Groenvold M. Cancer caregiving tasks and consequences and their associations with caregiver status and the caregiver's relationship to the patient: a survey. *BMC Cancer* 2014 Jul 28;14:541-2407-14-541.
- (29) Lund L, Ross L, Petersen MA, Groenvold M. The interaction between informal cancer caregivers and health care professionals: a survey of caregivers' experiences of problems and unmet needs. *Support Care Cancer* 2015 Jun;23(6):1719-1733.
- (30) Thastum M, Johansen M, Gubba L, Olesen L, Romer G. Coping, social relations and communication: A qualitative exploratory study of children of parents with cancer. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2008;13(1):123-138.
- (31) Sundhedsstyrelsen. editor. ICF- International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand . København: Munksgaard; 2003.
- (32) Hjortbak B, Bangshaab J, Johansen J, Lund H. Udfordringer til rehabilitering i Danmark. Rehabiliteringsforum Danmark 2011.

(33) Dieperink K, Thuesen J, Tolstrup L, Mikkelsen TB. Implementeringen af Behovsvurdering for Rehabilitering og Palliation hos kræftpatienter – evaluering foretaget for Region Syddanmark. REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation 2017.

(34) Stratton R, Green C, Elia M. Disease-related malnutrition: an evidence-based approach. CABI Publishing 2003.

(35) Sundhedsstyrelsen. Vejledninger til læger, sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, sygehjælpere, og kliniske diætister. 2008.

(36) Center for kliniske retningslinjer - clearinghouse, Aalborg Universitet, DASYS. **Klinisk retningslinje for modificeret kost og væske til voksne (≥18 år) personer med øvre dysfagi** 2014.

(37) Sundheds- og Ældreministeriet. Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus. 2014; Lokaliseret på: <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=164976>.

Bilagsfortegnelse

Bilag 1: Kommissorium

Bilag 2: Arbejdsgruppens sammensætning

Bilag 3: Tilbud til børn og unge

Bilag 4: Informationssystemer og kommunikationsværktøjer

Bilag 1: Kommissorium

Baggrund

Kommunerne har siden kommunalreformen i 2007 udviklet og styrket tilbuddene om rehabilitering og genoptræning. Der er dog fortsat differentiering i forekomst af tilbud og kvalitet af disse på tværs af kommunerne. I forbindelse med Kræftplan III udgav Sundhedsstyrelsen i 2012 "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft – del af samlet forløbsprogram for kræft". Forløbsprogrammet har været medvirkende til at øge fokus på den almene rehabilitering og udarbejdelse af individuelle behovsvurderinger.

Som led i "Patienternes Kræftplan – Kræftplan IV" er det hensigten at sikre en ensartet og mere målrettet rehabiliteringsindsats til patienter med kræft. Sundhedsstyrelsen igangsætter i forlængelse heraf en revision af styrelsens "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft" (2012).

Forløbsprogrammets målgrupper er a) patienter der er under udredning for en kræftsygdom b) patienter der er under behandling for en kræftsygdom c) patienter der er helbredt efter en kræftsygdom. Målgrupperne omfatter både børn, unge, voksne og ældre og patientgruppens pårørende og efterladte.

Det overordnede formål med forløbsprogrammet er at beskrive den faglige indsats ved rehabilitering og palliation i forbindelse med kræftsygdomme, herunder organiseringen af faglige indsatser. Forløbsprogrammet henvender sig til fagprofessionelle, ledere og koordinatorer, der er involveret i konkrete forløb med rehabilitering og palliation af mennesker med kræft.

Formål

Revision af Sundhedsstyrelsens "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft" med det overordnede formål, at det fortsat understøtter høj ensartet kvalitet og sammenhængende forløb indenfor og på tværs af sektorer for den enkelte patient og dennes pårørende.

Arbejdsgruppens opgaver

Arbejdsgruppen skal forestå en revidering af det eksisterende forløbsprogram, som består i at opdatere forløbsprogrammet ud fra nyeste viden og konkretisere indholdet, så anbefalingerne fremstår aktuelle og anvendelige for praksis.

Særlige mål for revisionen er temaer, som adresseres i Kræftplan IV og temaer identificeret af Sundhedsstyrelsens Udvalg for Kræft:

- Højere kvalitet i den kommunale rehabilitering
- Behovsvurderinger

- Smidig henvisning fra sygehus til kommune
- Senfølger
- Opsporing af patienter med behov

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

Afgrænsning

De eksisterende overordnede definitioner på rehabilitering og palliation, som er vedtaget i det nuværende forløbsprogram fra 2012 fastholdes i revisionen af forløbsprogrammet.

Bilag 2: Arbejdsgruppens sammensætning

Repræsentanter	Kontakt detaljer
Anette Hygum	Lægevidenskabelige Selskaber/Dansk Selskab for Palliativ Medicin
Anna Weibull/Thomas Gorlén	Lægevidenskabelige Selskaber/Dansk Selskab for Almen Medicin (Thomas og Anna har deltaget i to møder hver)
Anne Hagen Nielsen	KL
Ann-Dorthe Olsen Zwisler	REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation
Annemette Juul	Sundheds- og Ældreministeriet,
Benny Ellermand	Dansk Psykolog Forening
Birgit Villadsen	Dansk Multidisciplinær Canser Gruppe for Palliativ Indsats(DMCG-PAL)
Birthe Mette Pedersen	Region Syddanmark
Bo Andreassen Rix	Danske Patienter Kræftens Bekæmpelse
Dorit Simonsen	Hospicelederforeningen i Danmark (tidligere ledergruppen for hospice, palliative teams og –enheder)
Elo Andersen	Lægevidenskabelige Selskaber/Dansk Selskab for Klinisk Onkologi
Jette Vibe-Petersen	Københavns Kommune
Julie Flyger Kristensen	Danske Regioner – fra august til december 2017
Kirsten Møller	Dansk Socialrådgiverforening
Laura Mors Haunstrup	Dansk Multidisciplinær Canser Group (DMCG)
Line Lindahl-Jacobsen	Ergoterapifagligt Selskab for Kræft og Palliation
Line Møller Rasmussen	Danske Regioner – fra december 2017

Lone Pedersen	Dansk Selskab for Fysioterapi
Louise Nielsen Kusk	Dansk Sygepleje Selskab
Mari-Ann Munch	Region Sjælland
Marianne Olsen	Lægevidenskabelige Selskaber/Dansk Pædiatrisk Selskab
Merete Bech Poulsen	Dansk Sygepleje Selskab
Natacha Jensen	Danske Regioner – <i>til august 2017</i>
Vibeke Dahl	Randers Kommune (Claus Engstrup deltog i stedet for Vibeke Dahl på 1. møde)

Sekretariat	Kontakt detaljer
Line Riddersholm Formand	Sundhedsstyrelsen
Cecilie Iuul Specialkonsulent	Sundhedsstyrelsen
Hannele Tuovinen Overlæge	Sundhedsstyrelsen – <i>til juni 2017</i>
Hjalte Borum Fuldmægtig	Sundhedsstyrelsen – <i>fra juni 2017</i>
Jette Blands Læge	Sundhedsstyrelsen – <i>fra december 2017</i>
Janni Stauersbøll Kramer Sekretær	Sundhedsstyrelsen

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 overleve efter børnekræft.

Klinikkerne råder over et tværfagligt team bestående af læge/onkolog og sygeplejerske. Der anvendes flere steder kliniske guidelines vedrørende børnekræftoverlevende, som eksempelvis : Therapy based follow-up guidelines, som findes på www.cclg.org.uk, eller publikationer fra International guidelines harmonization group (IGHG).

Senfølgeklinikkerne følger kræftoverlevende med henblik på følgende:

- Vækst og pubertetsudvikling efter afsluttet behandling indtil overstået pubertet, fertilitets spørgsmål
- Symptomatiske og asymptomatiske senfølger
- Udvikling og uddannelsesmuligheder.

Aldersgrænse: På Rigshospitalet, og siden 2016, gælder tilbuddet om opfølgning af voksne overlevende til 18-20 år og i mindst 5 år efter afsluttet behandling. På de øvrige tre børneonkologiske centre har tilbuddet ingen øvre aldersgrænse.

Kun en del af overleverne efter børnekræft tager imod tilbuddet, de øvrige opsøger egen læge ved symptomer.

Andre tilbud til børn og unge

Daginstitutioner og skoler: Børn og unge, der har kræft eller er helbredt for 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 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 hverken kliniske psykologer eller (børne-)neuropsykologer. Derudover

er der oftest tilknyttet audiologopæder, ligesom der i nogle kommuner er tilknyttet fysioterapeuter og/eller ergoterapeuter.

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 Socialstyrelsen 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.

Ungdommens Uddannelsesvejledning (UU): 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.

Sorggrupper: På www.omsorg.dk er der en oversigt over alle sorggrupper for børn i Danmark, herunder i Kræftens Bekæmpelses regi, hos Børn, Unge og Sorg, privat, i kirker og på skoler.

Børnetelefonen: Anonym rådgivning til børn i regi af Børns Vilkår.

Bilag 4: Informationssystemer og kommunikationsværktøjer

I dette bilag uddybes, hvorledes der på forskellig vis kan henvises og deles viden på tværs af sektorer. Bilaget indeholder de mest anvendte kommunikationsværktøjer, der anvendes imellem sektorerne.

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, hvorigennem der kan stilles yderligere journaldata end aktuelt til rådighed for fagfolk og borgere med henblik på at understøtte arbejdsgange og samarbejde mellem aktørerne om patienternes forløb. Særligt for patienter med komplekse forløb er der iværksat særlige tiltag under 'Program for digitalt samarbejde om komplekse patientforløb'¹⁹. Initiativerne i programmet har til formål at fremme koordineringen og samarbejdet mellem sygehus, praktiserende læge, hjemmeplejen og andre, der er involveret i patientens behandling. Programmet har også til formål at hjælpe patienter med komplekse patientforløb og deres pårørende til at få bedre overblik over deres forløb.

Følgende kommunikationsredskaber anvendes:

Kommunehenvvisning (Ref01/Ref15)

¹⁹ <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/rammer-og-retningslinjer/program-for-digitalt-samarbejde-om-komplekse-patientforloeb/aftaleoversigten>

Skal anvendes, når der er vurderet et behov for en kommunal forebyggende og/eller rehabiliterende indsats. Relevant information vedrørende patientens behov videregives i henvisningen.

En korrespondancemeddelelse er en klinisk e-mail, der indeholder patient-stamdata og må kun anvendes til ikke-akutte meddelelser og anvendes af sygehus, kommune og almen praksis, når der er behov for at sende supplerende oplysninger, eksempelvis om behovsvurdering og forløbskoordination. Korrespondancemeddelelsen kan også anvendes til at rekvirere visitation vedrørende hjemmesygepleje, såfremt patienten har behov for det. For indlagte patienter, der har behov for kommunale omsorgsydelser, kan der indgås aftale om tværsektoriel kommunikation om arbejdsgange i forbindelse med indlæggelser og udskrivninger. For de mennesker med kræft, der allerede har eller har fremtidigt behov for hjemmepleje eller plejebolig, vil kommune og sygehus derfor også skulle anvende indlæggelsesrapport, udskrivningsrapport og plejeforløbsplan.

I sundhedsaftalerne 2015-2018 indgået mellem regioner, kommuner og Praktiserende Lægers Organisation, PLO er der fokus på at sende henvisninger fra sygehuse og almen lægepraksis til kommunale forebyggelsestilbud. I forlængelse af Sundhedsstyrelsens udarbejdelse af Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom (8) er MedCom i gang med et arbejde med at revidere den allerede udbredte standard for elektronisk henvisning til kommunal forebyggelse, hvilket også indbefatter sundhedsfaglige rehabiliteringstilbud, hvilket har ført til "Den gode kommunehenvisning" - XREF15. Den tekniske implementering vil ske i løbet af 2018²⁰.

Genoptræningsplan

En genoptræningsplan indeholder en beskrivelse af patientens samlede funktionsevne, der omfatter såvel kropsfunktioner som aktivitet og deltagelse. Genoptræningsplanen er blandt 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. Vurderingen af patientens behov for genoptræning skal ske ved afslutning af behandling/udskrivelse eller i det ambulante behandlingsforløb, hvis der er behov for genoptræning tidligere i forløbet. En genoptræningsplan kan indgå som del af opfølgingsplanen. Det skal bemærkes, at det ved udarbejdelse af genoptræningsplanen skal angives, om patienten har behov for almen genoptræning, genoptræning på specialiseret niveau eller rehabilitering på specialiseret niveau, jf. Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus (2014).

²⁰ <https://www.medcom.dk/projekter/kommunal-henvisning>

Sundhedsdatastyrelsen kan opgøre antallet af genoptræningsplaner på baggrund af data fra Landspatientregisteret.

Indlæggelsesrapport

Indeholder information fra kommunen til sygehuset, som er registreret i den elektroniske omsorgsjournal, om patienten, eksempelvis kommunale kontakter, pårørende, funktionsvurdering, ydelsesoversigt, hjælpemidler og medicinstatus. Indlæggelsesrapporten sendes automatisk fra kommune til sygehus, hvis borgeren er kendt i kommunens omsorgssystem.

Plejeforløbsplan

Indeholder information fra sygehus til kommune om borgerens forventede færdigbehandlings- og udskrivningsdato, funktionsevne og forventede ændringer i kommunale omsorgsydelser.

Udskrivningsbrev (epikrise)

Et udskrivningsbrev fungerer som et kommunikationsredskab fra sygehuset til 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 der blot være tale om en orientering af almen praksis, uden at der er behov for at behandle patienten yderligere.

Statusrapport

Nogle regioner og kommuner har som led i sundhedsaftalerne aftalt, at sygehuset udarbejder en statusrapport for udvalgte patientgrupper med en vurdering af patientens funktionsevne. En statusrapport kan bruges på forskellige tidspunkter i forløbet til at udveksle oplysninger mellem aktørerne.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Sundhed for alle ♥ + ●