

NOTAT

Notat vedrørende vurdering af muligheden for at pege på et fælles redskab til den overordnede behovsvurdering i forbindelse med rehabilitering og palliation af kræftpatienter

Resume:

Sundhedsstyrelsen nedsatte på anmodning fra Task Force en arbejdsgruppe, der skulle pege på et fælles redskab til behovsvurdering i forbindelse med rehabilitering og palliation af kræftpatienter. Redskabet skulle kunne anvendes af de involverede fagpersoner i både regioner, almen praksis og kommuner.

Sundhedsstyrelsen må konstatere, at det ikke har været muligt for arbejdsgruppen af pege på et sådant fælles redskab blandt de redskaber, der har været drøftet. De involverede aktørers ønsker og krav til et fælles redskab var vanskelige at forene, hvortil kommer, at ingen af de vurderede redskaber dækker alle de ønskede behov, der i henhold til Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft* bør medinddrages ved vurderingen. Det konkluderes, at der er behov for yderligere udvikling og erfaringsopsamling på området.

1. Formål og baggrund

Formålet med arbejdsgruppens drøftelser var om muligt at pege på ét redskab, der kan benyttes i forskellige sektorer på forskellige tidspunkter i patientforløbet i forbindelse med den overordnede behovsvurdering, således at behovsvurderingen sker i relevante situationer og sammenhænge og omfatter alle relevante aspekter, samt at alle patienter får tilbud om denne vurdering, hvor der er behov. Et fælles redskab kunne medvirke til større ensartethed og øget kvalitet i patientforløbene på tværs af sektorerne og bidrage til etablering af en fælles terminologi. Et fælles redskab ville ligeledes lette implementeringen af forløbsprogrammet i praksis.

I Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*, Sundhedsstyrelsen 2012, er det anbefalet, at der udføres en overordnet behovsvurdering af alle patienter i forbindelse med deres kræftsygdom. Behovsvurderingen er den overordnede vurdering, der foretages for at danne et samlet overblik over og afdækning af patientens eventuelle behov for rehabilitering eller palliation.

Behovsvurderingen, som den er beskrevet i forløbsprogrammet, kan opdeles i tre trin:

- 1) En overordnet behovsidentifikation på basis af en dialog med patienten
- 2) En faglig vurdering i dialog med patienten om, hvilken form for støtte og vejledning, der er behov for, samt hvordan støtten kan ydes, herunder vurdering af evt. behov for en nærmere og uddybende udredning ved relevante specialister

08-06-2012

j.nr.4-1612-1/10/
BBM

**Det Borgernære Sund-
hedsvæsen**

**Axel Heides Gade 1
2300 København S
Tlf. 7222 7400
Fax**

**E-post sst@sst.dk
Web sst.dk**

**Dir. tlf. 7222 7510
E-post bos@sst.dk**

3) Evt. visitering til relevant aktør/specialist på sygehuse, i almen praksis og i kommunerne, såfremt dette er fundet relevant.

Dette notat omhandler arbejdsgruppens vurdering af, hvorvidt og hvordan der kan peges på ét relevant redskab, der kunne anvendes af alle involverede aktører i dialogen med patienten i forhold til den overordnede behovsidentifikation, altså trin 1 i behovsvurderingen.

Dialogen og behovsvurderingen skal omfatte de områder, som *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft påpeger*. Her til kan komme behov, der er affødt af den konkrete kræftsygdom eller komorbiditet, som patienten måtte have. Områderne er oplistet i bilag 1.

Behovsvurderingen sker således i dialog med patienten og evt. med patientens pårørende. I dialogen bedømmer fagpersonen, hvorvidt patienten har behov for yderligere udredning og hvorvidt patienten kan klare sig med begrænset støtte og vejledning til selv at håndtere problemerne (jf. forløbsprogrammet).

Hvis der identificeres problemer, hvor der er brug for en uddybende udredning udført ved særligt kyndige fagpersoner henvises til relevante aktører/specialister mhp. afklaring af problemet. I alle tilfælde vurderer fagpersonen, hvor og hvordan den relevante indsats kan ydes, og henviser til det pågældende sted på sygehuse, i almen praksis og kommunen, og herunder på anden vis inddrager relevante fagpersoner.

Det er således vigtigt, at de fagpersoner, der foretager den overordnede behovsvurdering sørger for en helhedsorienteret behovsaflarung, og er velorienteret om, hvilke indsatser og fagspecialister, der er relevante at henvise til.

2. Dialog og brug af redskab

Dialogen med patienten bør tage udgangspunkt dels i de behov, patienten – og hvis det ønskes de pårørende – oplever. Dels i de behov, der efter den professionelle erfaring kan opstå ved den pågældende sygdom. Samtalen kan, hvis det ønskes tage afsæt i på forhånd udpegede emner, således at indsatsen kan prioriteres, herunder også de emner, patienten derudover måtte ønske at tale om. Et redskab i form af et spørgeskema, der kan sendes til patienten forud for samtalen kan støtte denne proces. En checkliste giver ikke denne mulighed.

At benytte et redskab i dialogen kan bidrage til:

- At forventninger afstemmes mellem patienten/pårørende og fagpersoner i forhold til patientforløbet
- At patienten/pårørende får mulighed for at overveje og forberede sig til en samtale, herunder overveje hvad vedkommende evt. har brug for støtte til, således understøtter et sådant brug, at der tages afsæt i patientens behov/ressourcer
- At støtte patienten til at få italesat problemområder via de opstillede spørgsmål
- At fagpersonen understøttes i at komme bredt omkring mulige problemområder i dialogen med patienten/pårørende.

3. Arbejdsgruppens overvejelser og konklusion vedrørende et fælles redskab

I forløbsprogrammet peges på syv mulige redskaber, der kan anvendes. Arbejdsgruppen har inddraget yderligere to redskaber i vurderingen, og vurderet redskaberne med henblik på den overordnede behovsidentifikation (trin 1) i forhold til rehabilitering og palliation.

Udvælgelsen af de ni redskaber er sket på baggrund af arbejdsgruppens viden og erfaring. Der er således ikke foretaget en systematisk litteratursøgning, som baggrund for udvælgelsen. De vurderede redskaber er vist i bilag 2.

I vurderingen af redskaberne er nedenstående spørgsmål overvejet:

- I hvilken grad er redskabet dækkende for de behov, der ønskes af dækket, og i hvilken grad redskabet er egnet til at opfange disse behov?
- Hvor kan redskabet benyttes? (kommune, sygehus, almen praksis)
- I hvilken grad er redskabet dækkende for hele gruppen af patienter, der omfattes af forløbsprogrammet?
- Hvem kan benytte redskabet, herunder kræver det særlige kompetencer at anvende det?
- Er redskabet valideret i forhold til at anvendes i dansk sammenhæng, og herunder kan det anvendes i forhold til patienter i forbindelse med kræftsygdomme
- Hvis redskabet skal anvendes, kræver det i givet fald, at det anvendes med supplerende spørgsmål – tiltag?
- Hvis redskabet skal anvendes, hvordan vil arbejdsgruppen anbefale, at redskabet følges/evalueres i praksis?

Derudover har arbejdsgruppen drøftet nedenstående punkter som del af den samlede vurdering:

- Hvorvidt ét redskab kan være dækkende for alle patienter på alle tidspunkter i sygdomsforløbet, i lyset af at patienten og pårørendes behov kan variere gennem hele forløbet, ligesom de kan forandres. Derfor bør der spørges bredt ind til problemområder flere gange i et patientforløb, som nævnt ovenfor
- Hvorvidt ét redskab kan benyttes hensigtsmæssigt af alle fagpersoner både på sygehuse, i almen praksis og i kommunerne? Behovsvurderingen skal foretages af forskellige aktører, der har forskellige opgaver, kompetencer og arbejdsformer, ligesom de involverede aktører vil arbejde i forskellige sektorer og have forskellige visitationsmuligheder. Forløbsprogrammet anbefaler, at de der udfører behovsvurderingen er fagpersoner, der som minimum har en sundhedsfaglig professionsbacheloruddannelse som fx sygeplejerske, fysioterapeuter og ergoterapeut
- At det vil være hensigtsmæssigt, at der så vidt muligt anvendes ét redskab i de forskellige sammenhænge, således at etablering af en fælles terminologi kan understøttes. Det er vigtigt at fastholde, at den overordnede behovsidentifikation skal bidrage til at afklare, hvilke områder, der er behov for evt. at afdække nærmere ved en uddybende udredning, hvor mange specifikke redskaber benyttes Et fælles redskab skal således bruges til at identificere problemstillin-

ger, kunne bruges på tværs af aktører og, så vidt det er muligt, sikre, at alle aspekter medtages i dialogen med patienten og de pårørende

- Ved valg af redskab skal lægges vægt både indhold, udbredelse og validering, således at der anvendes standardiserede og så vidt muligt metoder, der i forvejen er kendte og validerede

Efter en nøje gennemgang af de i alt ni redskaber må arbejdsgruppen konstatere, at der ikke er et af redskaberne, der dækker alle de ønskede emner. En vanskelighed er, at behovsvurderingen skal finde sted flere gange i forløbet, såfremt der er behov, og at behovsvurderingen blandt andet derfor skal foretages af mange forskellige aktører med forskellig baggrund og i varierende kontekst. De enkelte aktørers ønsker til et fælles redskab er vanskelige at forene på nuværende tidspunkt.

De kommunale repræsentanter ønsker et redskab, der er baseret på ICF, da kommunerne arbejder ICF-baseret indenfor såvel sundheds-, ældre- og socialområdet og anvender ICF i deres visitationspraksis. Denne klassifikation anvendes imidlertid kun i mindre omfang af de øvrige aktører. Et lovende redskab, der er under udvikling i Esbjerg Kommune er endnu ikke afprøvet fuldt ud i kommunen og ikke i andre sektorer. Dette redskab er således ikke valideret.

Flere onkologiske afdelinger anvender forsøgsvis Distress termometret. Redskabet er anvendt mange steder nationalt og internationalt og er valideret. Redskabet tager udgangspunkt i patientens oplevede psykologiske belastning og dækker ikke alle de aspekter, forløbsprogrammet peger på. Hertil kommer, at de behov, som den professionelle erfaringsmæssigt ved kan være væsentlige, ikke medtages. Det skal i den sammenhæng påpeges, at den professionelle også har et ansvar for at oplyse patienten om, hvad denne bør være opmærksom på.

De palliative enheder og onkologiske afdelinger har erfaring med at anvende EORTC QLQ C30 eller den mindre udgave EORTC QLQ C15 til afdækning af palliative behov. Redskabet anvendes internationalt og er valideret. I forbindelse med redskabet er der udviklet ca. 20 diagnosespecifikke redskaber, der medinddrager specifikke problemer og som kan benyttes, hvor det er relevant. Dette redskab omfatter imidlertid ikke sociale og eksistentielle aspekter, ligesom de pårørendes problemer ikke omfattes.

Almen praksis ønsker, som flere andre, at et evt. fælles redskab skal være meget let at anvende og at selve skemaet ikke må være tidsrøvende. Almen praksis har peget på EORTC QLQ C15 som et muligt redskab. Men samlet blev det vurderet, at ingen af de vurderede redskaber opfyldte kravene fra almen praksis i tilstrækkelig grad

Arbejdsgruppen finder fortsat, at det ville være ønskeligt at der kan peges på et fælles redskab til den overordnede behovsvurdering i alle dele af patientforløbet, samt at det ville være en stor fordel, hvis et sådant redskab også kunne anvendes til andre patienter end patienter med kræftsygdomme. Arbejdsgruppen skal derfor påpege, at der er et stort behov for udvikling og erfaringsopsamling på dette område. Umiddelbart kan der peges på, at flere af de vurderede redskaber anvendes i en eller flere sammenhænge allerede, men at erfaringen med dem er ikke eksisterende i andre. Hertil kan føjes, at

ingen af de vurderede redskaber dækker alle de aspekter, der bør medtages i behovsvurderingen.

Bilag 1.

Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft, Sundhedsstyrelsen 2012,

Forløbsprogrammet oplister følgende aspekter, der bør dækkes ved den overordnede behovsvurdering:

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

Behovsvurderingen bør:

1. Systematisk at afdække patientens eventuelle behov for rehabilitering og palliation
2. Afdække de pårørendes ressourcer og eventuelle behov (i forbindelse med patientens sygdom)
3. Gentages ved behov flere gange i et forløb

Ad 1. Under hensyntagen til fagpersonen vurdering af prognosens betydning for indsatsens fokus og omfang spørges ind til:

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

Bilag 2

De ni vurderede redskaber omfatter:

1. Three-levels-of-needs-questionnaire (3LNQ)
2. EORTC QLQ-C30
3. EORTC QLQ-C15-PAL
4. Edmonton Symptom Assessment: Numerical Scale (ESAS)
5. Distress Thermometer
6. Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)
7. Canadian Occupational Performance Measure (COPM)
8. Guide til startsamtale med mennesker med kronisk kræftsygdom
9. Supportive Care Needs Survey, SCNS-SF34. SCNS-SF34 bliver pt. oversat til dansk, men er tilgængeligt på engelsk