

Rehabilitering for kræftpatienter i pakkeforløb

Afreportering fra arbejdsgruppen om
rehabilitering for kræftpatienter i pakkeforløb
under Task Force for Patientforløb på Kræft- og
Hjerteområdet

28. november 2009

Indhold

1.	Resumé af arbejdsgruppens anbefalinger	3
2.	Introduktion.....	7
2.1.	Arbejdsgruppens opgaver	7
2.2.	Rehabiliteringsbegrebet	8
2.3.	Centralt fastsatte rammer for rehabilitering.....	9
2.4.	Rehabilitering i forhold til pakkeforløbskonceptet.....	12
3.	Rehabilitering i pakkeforløb	14
3.1.	Vurdering af patienters rehabiliteringsbehov	14
3.1.1.	Generelle forudsætninger for vurdering af patienters rehabiliteringsbehov	15
3.1.2.	Start på pakkeforløb	16
3.1.3.	Udredningsfase.....	16
3.1.4.	Behandlingsfase	17
3.1.5.	Efterbehandlingsfase	19
3.1.6.	Kontrolfase	21
3.2.	Sammenhængende rehabiliteringsforløb	23
3.2.1.	Arbejdsdeling	24
3.2.2.	Kommunikation.....	24
3.2.3.	Koordinering	27
3.3.	Særligt om rehabilitering af børn med kræft	28
3.4.	Perspektivering	30
Bilag 1.	Kommissorium	32
Bilag 2.	Medlemmer af arbejdsgruppen.....	34
Bilag 3.	Lovgrundlag for rehabilitering	36
Bilag 4.	Den Danske Kvalitetsmodels standard vedrørende rehabilitering	44
Bilag 5.	Muligheder for at monitorere rehabilitering.....	46
Bilag 6.	Eksempel på integration af rehabilitering i et pakkeforløb	48

1. Resumé af arbejdsgruppens anbefalinger

Arbejdsgruppen giver med denne rapport sine anbefalinger til den organisatoriske tilrettelæggelse af aktørenes rehabiliteringsindsats i relation til pakkeforløbene på kræftområdet.

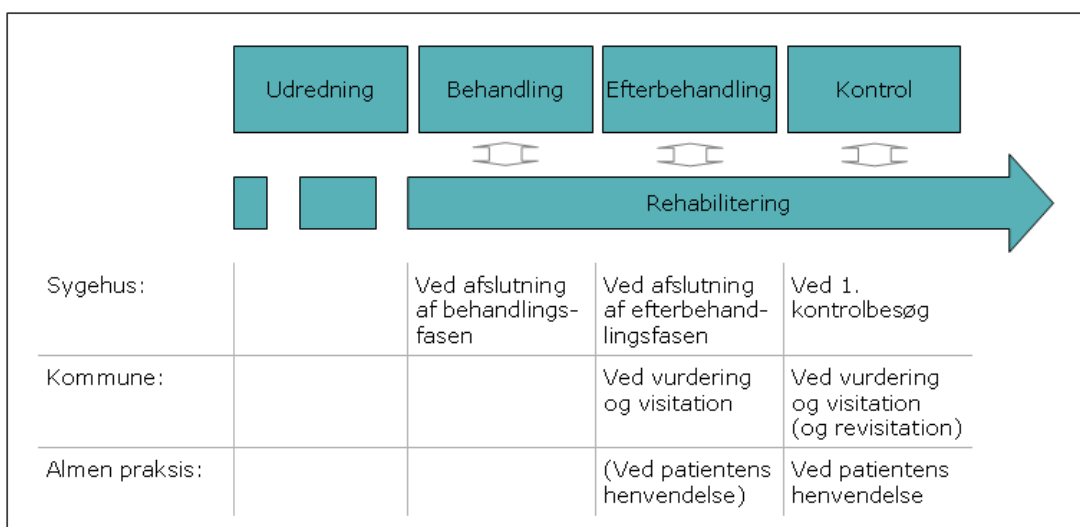
Relevansen af rehabilitering er øget med de senere års positive udvikling, idet stadig flere patienter helbredes eller lever længere med deres kræftsygdom. Mange opgaver, der kan betegnes som delindsatser i rehabilitering, varetages i dag.

I henhold til kommissoriet har anbefalingerne til formål at understøtte, at der sker en *vurdering* af den enkelte patients behov for rehabilitering, samt at den enkelte indlagte eller ambulante patient med kræft i pakkeforløb tilbydes et *sammenhængende rehabiliteringsforløb* i naturlig sammenhæng med behandlingsforløbet. Anbefalingerne tager afsæt i, at rehabilitering skal integreres i alle pakkeforløbsbeskrivelser på kræftområdet, hvor noget vil være fælles for alle pakkeforløb og andet vil være pakkeforløbsspecifikt.

Således er sigtet for nærværende arbejde at bidrage specifikt til pakkeforløb på kræftområdet. Det sker på grundlag af de eksisterende rammer og erfaringerne med rehabilitering. Herunder udvalgt lovgivning, der er vurderet relevant for rehabilitering i denne konkrete sammenhæng. Arbejdsgruppen giver ikke anbefalinger til det faglige indhold i rehabiliteringsindsatserne.

Anbefalingerne fra arbejdsgruppen omfatter, at alle patienter i pakkeforløb systematisk vurderes for deres behov for rehabilitering. Det skal ske i pakkeforløbets behandlings- og efterbehandlingsfase samt kontrolfasen – på et relevant tidspunkt i fasen efter en konkret vurdering af patientens situation og forløb i øvrigt.

Figur 1: Anbefalede obligatoriske tidspunkter i pakkeforløb for at vurdere patienters behov for rehabilitering.



Det anbefales videre, at tilrettelæggelsen af sammenhængende rehabiliteringsforløb skabes gennem lokale aftaler mellem regioner og kommuner om arbejdsdeling, kommunikation og koordinering, eksempelvis via sundhedsaftalerne. Herunder kan der tages udgangspunkt i eksisterende kommunikationsværktøjer, herunder epikrise, informationsskrivelser, genoptræningsplaner og sygeopfølgingsplaner, til udveksling af relevant information mellem organisatoriske enheder og sektorer til brug for planlægning, levering af indsatser og opfølgning.

I oversigtsform er de samlede anbefalinger følgende:

Nr.	Tema	Anbefalinger vedrørende vurdering af patienters rehabiliteringsbehov
1.	Behandlingsfase	At den behandlingsansvarlige sygehusafdeling foretager en behovsvurdering af alle kræftpatienter i pakkeforløbets behandlingsfase og altid ved fasens afslutning.
2.		At den behandlingsansvarlige sygehusafdeling foretager en funktionsevnevurdering for de patienter, hvor behovsvurderingen indikerer behov for rehabilitering på sygehuset.
3.		At patienten og relevante fagpersoner inddrages ved behov for rehabilitering, og at vurderinger og indsatser på sygehuset dokumenteres i journalen.
4.		At den behandlingsansvarlige sygehusafdeling tidligt orienterer kommunen og almen praksis i henhold til aftalerne, hvis det vurderes, at patienten har behov for opfølgende indsatser sideløbende med behandlingen eller i forbindelse med afslutningen af behandlingsfasen.
5.		At kommunen foretager en konkret helhedsorienteret vurdering af, hvorvidt patienten har behov for en eller flere indsatser i kommunalt regi med henblik et koordineret og sammenhængende forløb, hvor patienten og de forskellige forvaltningsenheder i kommunen inddrages.
6.	Efterbehandlingsfase	At den behandlingsansvarlige sygehusafdeling foretager en behovsvurdering af alle kræftpatienter i pakkeforløbets efterbehandlingsfase og altid ved fasens afslutning.
7.		At den behandlingsansvarlige sygehusafdeling foretager en funktionsevnevurdering for de patienter, hvor behovsvurderingen indikerer behov for rehabilitering på sygehuset.
8.		At patienten og relevante fagpersoner inddrages ved behov for rehabilitering, og at vurderinger og indsatser på sygehuset dokumenteres i journalen.
9.		At den behandlingsansvarlige sygehusafdeling tidligt orienterer kommunen og almen praksis i henhold til aftalerne, hvis det vurderes, at patienten har behov for opfølgende indsatser sideløbende med behandlingen eller i forbindelse med afslutningen af efterbehandlingsfasen.

10.		At kommunen foretager en konkret helhedsorienteret vurdering af, hvorvidt patienten har behov for en eller flere indsatser i kommunalt regi med henblik et koordineret og sammenhængende forløb, hvor patienten og de forskellige forvaltningsenheder i kommunen inddrages.
11.		At almen praksis ved patientens henvendelse foretager en helbreds-vurdering med udgangspunkt i kræftsygdommen i de særlige tilfælde, hvor patientens kontakt med sygehuset er begrænset til få ambulante besøg med lange mellemrum, og i givet fald involverer sygehuset eller kommunen afhængigt af behovets art.
12.	Kontrolfase	At kommunen foretager en konkret helhedsorienteret vurdering af, hvorvidt patienten (fortsat) har behov for en eller flere indsatser i kommunalt regi med henblik et koordineret og sammenhængende forløb, hvor patienten og de forskellige forvaltningsenheder i kommunen inddrages.
13.		At almen praksis ved patientens henvendelse foretager en helbreds-vurdering med udgangspunkt i kræftsygdommen med særligt fokus på senfølger, og i den forbindelse yder patienten vejledning, hjælp og støtte til håndtering af oplevede symptomer og problemer samt iværksætter relevante foranstaltninger eventuelt i samarbejde med kommunen.
14.		At den behandlende sygehusafdeling foretager en behovsvurdering ved 1. kontrolbesøg og orienterer kommunen og almen praksis, såfremt det vurderes relevant for en videre opfølgning på rehabiliteringsbehov.

Nr.	Tema	Anbefaling vedrørende sammenhængende rehabiliteringsforløb
15.	Arbejdsdeling	At regioner og kommuner nærmere aftaler og formidler, hvem der løser hvilke opgaver i rehabiliteringsindsatsen, hvornår og til hvilke patienter med inspiration fra forløbsprogrammer.
16.	Kommunikation	At patient og nærmeste/pårørende løbende informeres og inddrages aktivt i planlægningen af et relevant rehabiliteringsforløb.
17.		At kommuner og regioner overvejer hensigtsmæssigheden af at give alle kræftpatienter en generel information om tilbud om og rammer for rehabilitering.
18.		At kommuner og regioner indgår aftaler om ad hvilke(n) kommunikationskanal(er), hvilke konkrete oplysninger der videregives og hvornår i forløbet, det skal ske. Der henvises i øvrigt til de obligatoriske sundhedsaftaler.
19.		At der tages udgangspunkt i eksisterende kommunikationsværktøjer til kommunikation og

		informationsudveksling mellem faggrupper, organisatoriske enheder og sektorer.
20.	Koordinering	At sygehuset understøtter koordinering af de rehabiliteringsindsatser, der leveres på sygehus på tværs af sygehusafdelinger og sektorer, herunder i forbindelse med udskrivning, så patienterne oplever et sammenhængende forløb.
21		At kommunen understøtter koordinering i den kommunale rehabiliteringsindsats på tværs af kommunale forvaltninger og sektorer for eksempel med inspiration fra kommunale tiltag som forløbskoordinatorer, rehabiliteringsteams, lokale samarbejdsaftaler om henvisning til rehabiliteringstilbud mv., så patienterne oplever et sammenhængende forløb.
22		At regioner og kommuner inddrager praksiskonsulenter i den overordnede tilrettelæggelse af samarbejdet mellem almen praksis, sygehus og kommune med henblik på at understøtte koordineringen med almen praksis.
23.	Særligt for børn med kræft	At sygehuse, kommuner og almen praksis understøtter koordinering af rehabiliteringsindsatser med relation til undervisningspligt samt eventuel specialundervisning og støttemulighed i forbindelse hermed.

2. Introduktion

2.1. Arbejdsgruppens opgaver

Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet har på grundlag af en aftale mellem regeringen og Danske Regioner siden oktober 2007 udarbejdet pakkeforløb for 34 kræftformer.

I 2008 blev der med baggrund i Kræftplan II udarbejdet et generelt notat om indsatser vedrørende psykosocial omsorg, pleje og symptomlindring, rehabilitering og palliation.¹ I forlængelse heraf har Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet ønsket, at der arbejdes videre med at konkretisere anbefalingerne for rehabilitering specifikt i forhold til pakkeforløb på kræftområdet.

Relevansen af rehabilitering er øget med de senere års positive udvikling, idet stadig flere patienter² helbredes eller lever længere med deres kræftsygdom. Mange opgaver, der kan betegnes som delindsatser i rehabilitering, varetages i dag. Formålet med at nedsætte denne arbejdsgruppe er at få beskrevet grundlaget for, at patienter med en kræftdiagnose, i det omfang det er relevant, modtager et sammenhængende rehabiliteringsforløb (kommissoriet fremgår af bilag 1).

Jævnfør arbejdsgruppens kommissorium er i afrapporteringen beskrevet:

- hvordan det kan sikres, at der sker en *vurdering* af den enkelte patients behov for rehabilitering
- hvordan det sikres, at den enkelte indlagte eller ambulante patient tilbydes et *sammenhængende rehabiliteringsforløb* i naturlig sammenhæng med behandlingsforløbet

Sigtet er at bidrage specifikt til pakkeforløb på kræftområdet. Det sker på grundlag af de eksisterende rammer og erfaringerne med rehabilitering. Herunder udvalgt lovgivning, der er vurderet relevant for rehabilitering i denne konkrete sammenhæng. Arbejdsgruppen giver ikke anbefalinger til det faglige indhold i rehabiliteringsindsatserne.

Arbejdsgruppen har været sammensat således:

- Sundhedsstyrelsen (formand)
- Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
- Indenrigs- og Socialministeriet
- Beskæftigelsesministeriet
- KL
- Danske Regioner
- Dansk Medicinsk Selskab
- Dansk Selskab for Almen Medicin
- Dansk Sygeplejeselskab
- Danske Fysioterapeuter

¹ Notat Generelle indsatser vedrørende psykosocial omsorg, pleje og symptomlindring, rehabilitering og palliation i relation til sundhedsfaglige elementer i pakkeforløb for kræft. Sundhedsstyrelsen, 2008.

² I denne rapport anvendes "patient" gennemgående og synonymt for borger, klient, sygemeldte o. lign., idet denne betegnelse benyttes i de eksisterende pakkeforløbsbeskrivelser. "Patient" vil som udgangspunkt inkludere patientens nærmeste/pårørende, hvor det er relevant.

- Ergoterapeutforeningen
- Kræftens Bekæmpelse

Medlemmerne af arbejdsgruppen fremgår af bilag 2.

2.2. Rehabiliteringsbegrebet

Såvel internationalt som i Danmark har man arbejdet med at definere rehabilitering. Arbejdsgruppen har valgt at forholde sig til definitionerne fra WHO, Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet og Begrebsbasen for sundhedsvæsenet, som er anført nedenfor.

A. WHO

“Rehabilitation of people with disabilities is a process aimed at enabling them to reach and maintain their optimal physical, sensory, intellectual, psychological and social functional levels. Rehabilitation provides disabled people with the tools they need to attain independence and self-determination.”

B. Hvidbog om rehabilitering

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

C. Definition fra Begrebsbasen for sundhedsvæsenet

”Sundhedsaktivitet, der indeholder elementer af både forebyggelse og sundhedsfremme, med det formål at patienten, som har risiko for at få begrænsninger i sin fysiske, psykiske eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv.”

Fælles for definitionerne er, at rehabilitering drejer sig om i samarbejde med patienten, som har eller har risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, at hjælpe denne til et selvstændigt og meningsfuldt liv.

Behovene kan være mangeartede og afhænger af en række forskellige forhold som blandt andet funktionsevne, livsstil, den specifikke sygdom og behandlingens påvirkning af patienten samt andre samtidige sygdomme. Der vil dermed være et bredt spektrum af mulige rehabiliteringsbehov, hvor grupper af patienter har særlige – mere eller mindre sygdomsspecifikke – karakteristika.

Rehabilitering kan omfatte en række forskellige indsatser på tværs af lovgivning, sektorer, regionale og kommunale forvaltninger (eksempelvis rådgivning, patientrettet forebyggelse, (genop-)træning³, sygedagpengeopfølgning og praktisk bistand).

Rehabilitering forudsætter således et samarbejde med patienten og eventuelt dennes pårørende med udgangspunkt i vedkommendes livssituation og behov. Videre forudsætter

³ Kommunen er indgang til hovedparten af alle træningstilbud på sundheds- og socialområdet. Genoptræning har til formål, at patienten/borgeren opnår samme grad af funktionsevne som tidligere eller bedst mulig funktionsevne. De forskellige træningsbestemmelser i henholdsvis sundhedsloven og serviceloven har forskelligt sigte, men samlet set retter de to lovgivninger sig mod bevægelses- og aktivitetsmæssig genoptræning af patienten, herunder kognitivt, emotionelt og socialt.

det, at indsatserne koordineres på tværs af myndigheder, lovgivning og fagområder. Derfor består rehabiliteringsopgaven i – ud over at levere de relevante konkrete indsatser – at samle og koordinere indsatserne, så patienten oplever et sammenhængende forløb.

2.3. Centralt fastsatte rammer for rehabilitering

De forskellige elementer i rehabilitering af kræftpatienter er reguleret i forskellige lovgivninger, hvor indsatser efter sundhedslovgivning, sociallovgivning og beskæftigelseslovgivning ofte vil være de mest relevante.

Med kommunalreformen er ansvaret for de indsatser, der kan være relevante i forbindelse med rehabilitering i vidt omfang samlet i kommunerne, som kan levere en borgernær og sammenhængende indsats.

Regionerne har forsat ansvar for dele af rehabiliteringsindsatsen, herunder blandt andet levering af specialiseret, ambulans genoptræning i sygehusregi og dele af den patientrettede forebyggelsesindsats.

Nedenfor beskrives kort de udvalgte dele af de lovgivningsmæssige rammer for rehabilitering (se bilag 3 for en mere uddybende beskrivelse), som i denne konkrete sammenhæng vurderes blandt det mest relevante.

Derudover angives udvalgte standarder i Den Danske Kvalitetsmodel, som er omfattet af det obligatoriske og landsdækkende akkrediteringsprogram på sundhedsområdet.

Sundhedsloven

Regionen har pligt til efter behov at yde genoptræning under indlæggelse på regionens sygehuse. Når en patient udskrives fra sygehus med et lægefagligt begrundet behov for genoptræning, beskrevet i en genoptræningsplan, er det et kommunalt driftsansvar at tilbyde almindelig genoptræning, mens det er et regionalt driftsansvar at tilbyde specialiseret genoptræning, der efter særlige kriterier, skal ydes på et sygehus (se bilag 3 for uddybning).

Kommuner og regioner har et delt ansvar for den patientrettede forebyggelse, der har til formål at modvirke, at en sygdom udvikler sig yderligere og at begrænse eller udskyde eventuelle komplikationer. Den nærmere arbejdsdeling fastlægges i sundhedsaftalen, se senere.

Derudover har kommunerne pligt til efter lægehenviisning at tilbyde vederlagsfri hjemmesygepleje til personer med ophold i kommunen.

Patienter ramt af en alvorlig invaliderende sygdom, som for eksempel kræft, kan under nærmere betingelser opnå tilskud til psykologbehandling i praksissektoren efter henviisning fra praktiserende læge.

Lov om social service

For så vidt angår de relevante indsatser, der er reguleret i sociallovgivningen, er ansvaret samlet i kommunerne. Serviceloven giver mulighed for at iværksætte forskellige hjælpeforanstaltninger og træningsindsatser med henblik på at genoptræne, vedligeholde og/eller kompensere for den enkelte borgers nedsatte funktionsevne. Blandt andet kan reglerne vedrørende personlig og praktisk hjælp, hjælpemidler, genoptræning og vedligeholdelsestræning være relevante i forhold til rehabilitering af kræftpatienter.

Lovgivning på beskæftigelsesområdet

Rehabilitering kan indbefatte patientens tilbagevenden til arbejdsmarkedet, hvorfor også reglerne om tilbud til ledige eller sygemeldte, herunder personer med nedsat arbejdsevne, kan være relevante. Kommunerne har ansvaret for iværksættelse af beskæftigelsesrettede indsatser.

Initiativer fra centralt hold til sammenhængende indsatser

Der er fra centralt hold udviklet en række redskaber, der kan understøtte sammenhængende indsatser. Det gælder særligt de obligatoriske sundhedsaftaler og opfølgingsplaner fastsat i beskæftigelsesloven med henblik på at understøtte sammenhæng og koordinering af den tværgående patientindsats.

Sundhedsaftaler

Regioner og kommuner skal i medfør af sundhedsloven indgå sundhedsaftaler⁴ om varetagelse af opgaver på seks obligatoriske områder:

1. indlæggelses- og udskrivningsforløb
2. træningsområdet
3. behandlingsredskaber og hjælpemidler
4. forebyggelse og sundhedsfremme, herunder patientrettet forebyggelse
5. indsatser for mennesker med sindslidelser
6. Opfølgning på utilsigtede hændelser

Herudover er det muligt for parterne at indgå frivillige aftaler.

Formålet med sundhedsaftalen er at bidrage til at sikre sammenhæng og koordinering af indsatsen i patientforløb, der går på tværs af region og kommune. Målet er, at den enkelte patient og borger modtager en indsats, der er sammenhængende og af høj kvalitet, uanset antallet af kontakter eller karakteren af den indsats, der er behov for. Derudover er sundhedsaftalerne også en oplagt ramme for sikring af sammenhæng i indsatsen mellem andre tæt forbundne områder, specielt socialområdet, samt undervisnings- og beskæftigelsesområdet.

Sundhedsstyrelsen foretager den endelige godkendelse af hver enkelt aftale. Næste generation af sundhedsaftaler skal indgås i 2011.

Genoptræningsplan

I medfør af sundhedsloven skal regionerne tilbyde en genoptræningsplan til patienter med et lægefagligt begrundet behov for genoptræning⁵ efter udskrivning fra sygehus.⁶

Genoptræningsplanen skal indeholde en beskrivelse af patientens funktionsevne på udskrivningstidspunktet, herunder patientens aktuelle funktionsevne i relation til kropsfunktion, aktivitet og deltagelse, der inddrager såvel patientens ressourcer som begrænsninger.

⁴ Bekendtgørelse nr. 778 af 13. august 2009 om sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler samt til den tilhørende vejledning nr. 9698 af 21. august 2009.

⁵ Formålet med genoptræning efter sundhedsloven er, at patienten/borgeren opnår samme grad af funktionsevne som tidligere eller bedst mulig funktionsevne i relation til kropsfunktion, aktivitet og deltagelse.

⁶ Bekendtgørelse nr. 1266 af 5. december 2005 om genoptræningsplaner og om patienter valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus fastlægger minimumsindholdet af genoptræningsplanen.

Formålet med genoptræningsplanen er blandt andet at sikre et målrettet og sammenhængende genoptræningsforløb, der tager udgangspunkt i den enkelte patients behov. Genoptræningsplanen skal således sikre relevant information til den (eller de) sundhedsperson(er), der skal yde genoptræningsydelsen til patienten samt sikre information til patienten, patientens alment praktiserende læge og kommunen.

Genoptræningsplanen skal senest på udskrivningstidspunktet udleveres til patienten, og den skal samtidigt efter aftale med patienten sendes til patientens bopælskommune og til patientens alment praktiserende læge. Der udarbejdes én genoptræningsplan for det samlede genoptræningsforløb, der knytter sig til det samme sygdomsforløb.

Af planen skal fremgå oplysninger om, hvordan bopælsregionen og bopælskommunen kan kontaktes. Derudover indeholder den blandt andet en beskrivelse af den enkelte patients behov ved udskrivning men ikke en anvisning på indholdet af den genoptræning, der skal ydes. Der skal ved tilrettelæggelsen af et relevant genoptræningsforløb tages udgangspunkt i de mål for genoptræningsindsatsen, der på forhånd skal aftales mellem patienten og den (eller de) sundhedsperson(er), der skal yde genoptræningen.

Sygedagpengeopfølgning

Kommunerne, almen praksis, arbejdsgiverne og a-kasserne skal gøre en systematisk indsats for, at sygemeldte kommer gradvist og hurtigere tilbage i beskæftigelse.⁷ Kommunerne har pligt til i forbindelse med opfølgning på sygedagpenge at udarbejde en opfølgningsplan for borgeren, som har særligt fokus på, hvordan borgeren kan støttes i at fastholde tilknytningen til arbejdsmarkedet. Blandt andet skal opfølgningsplanen indeholde en beskrivelse af den indsats, der gøres i sundhedsvæsenet samt anden særlig indsats som for eksempel genoptræningstilbud.

Personer med *alvorlige* sygdomme, herunder alvorligt syge kræftpatienter, skal ikke omfattes af konkrete opfølgningsforløb, hvis sygdommen og behandlingen forhindrer det. Kommunerne skal i samarbejde med praktiserende læge og behandlende sygehusafdeling vurdere, om en borger skal undtages for indsatsen i en given periode (stand-by).

Den Danske Kvalitetsmodel

Regeringen og Danske Regioner har aftalt, at Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet, IKAS, gennemfører en akkreditering af sygehusene i perioden 2010-2012. Det indgår heri, at sygehusene skal implementere et sæt af akkrediteringsstandarder, som bliver underlagt en ekstern inspektion.

I standarderne indgår en specifik standard om vurdering af patienters rehabiliteringsbehov og tilbud om rehabiliteringsindsats. Opfyldelsen af standarden måles på en række indikatorer (bilag 4). Tilsvarende omfatter akkrediteringsprogrammet standarder for andre typer af indsatser, der relaterer sig til rehabilitering. Det drejer sig for eksempel om forebyggelse og sundhedsfremme i forhold til kost, rygning, alkohol og motion. Derudover er der generelle standarder om blandt andet patientinformation, kontinuitet og overdragelse mellem organisatoriske enheder og sektorer.

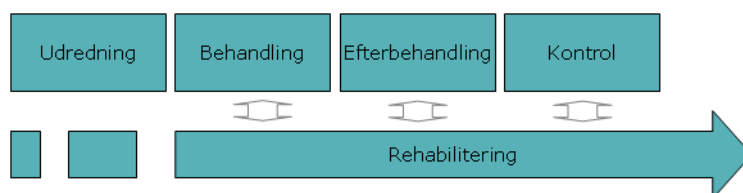
⁷ Jf. regeringens handlingsplan vedrørende sygefravær og den efterfølgende lovgivning vedrørende indsatsen overfor sygefravær (juni 2009), som introducerer en ny indsats for at modvirke langvarige sygefravær.

2.4. Rehabilitering i forhold til pakkeforløbskonceptet

Ved indførelsen af pakkeforløb på kræftområdet i 2008 var målet at organisere udredning og behandling for kræftsygdomme bedre, således at ventetider mindskes, kvaliteten øges og vilkår for patienter med kræft bedres generelt.

Med indførelsen af pakkeforløbene er der etableret strukturer i sundhedsvæsenet som ramme for, at rehabilitering kan integreres med udredningen og behandlingen i patienternes forløb.

Pakkeforløb betegner et standardiseret patientforløb med udredning, behandling og information til patienten, der gennemføres inden for et berammet tidsrum.



Pakkeforløbene bygger på landsdækkende kliniske retningslinjer som i videst muligt omfang er evidensbaserede og faglig konsensus om, så patienterne tilbydes ensartede pakkeforløb uanset, hvor i landet de behandles.

Patienters indgang i pakkeforløb er definatorisk fastsat til at begynde ved en begrundet mistanke om kræft i almen praksis, ved praktiserende speciallæge eller en sygehusafdelings henvisning til udredning på sygehus. Derefter består pakkeforløbene af en udrednings-, behandlings- og efterbehandlings- samt kontrolfase.⁸ Aktuelt omfatter pakkeforløbene til og med første kontrol efter afsluttet behandling af primær kræftsygdom. Det er hensigten senere at udbygge kontrolfasen.

I pakkeforløbene organiseres overgangene mellem faserne således, at den afgivende enheds ansvar ikke ophører, før der er sikkerhed for, at det er overtaget af den modtagende enhed. Der forudsætter en ledelsesmæssig forankring af pakkeforløbet, dets enkelte delelementer og løbende koordinering. Samtidig sikres effektiv kommunikation og koordination mellem forskellige aktører, herunder kontaktperson, multidisciplinært team og en forløbsledelsesfunktion.⁹

Samtidig med pakkeforløbenes implementering er der etableret en monitorering på landsdækkende og regionalt niveau med fokus på henvisning, undersøgelser og behandling baseret på registreringer i Landspatientregistret. Det er ønskeligt at kunne monitorere de forskellige indsatser i forbindelse med *rehabilitering* på nationalt niveau, men aktuelt er det ikke muligt, da registrering af rehabilitering på sygehuse til Landspatientregistret i vidt omfang er frivilligt. Kommunerne foretager ikke indberetninger til Landspatientregistret men er forpligtet til at indberette genoptræningsydelse gennem Sundhedsstyrelsens elektroniske indberetningssystem, SEI. Monitorering på regionalt og kommunalt niveau er dog mulig (se bilag 5).

Arbejdsgruppen skal med nærværende opgave give anbefalinger til den organisatoriske tilrettelæggelse af rehabilitering i relation til pakkeforløbene. Det kan blandt andet ske

⁸ Patienter, der i udredningsfasen viser sig ikke at have kræft, udgår af pakkeforløbet. Patienter, hvor der er mistanke om recidiverende kræft, indgår principielt i et nyt relevant pakkeforløb på det relevante sted i pakkeforløbet.

⁹ Notat "Akut handling og klar besked: Generelle rammer for indførelse af pakkeforløb for kræftpatienter". Task Force for Kræftområdet, 2008.

ved at definere og integrere faste tidspunkter i pakkeforløbene, hvor patientens behov for rehabilitering vurderes. Derudover kan pakkeforløbene udbygges i forhold til de faglige rehabiliteringsindsatser (som dog ikke er en del af denne arbejdsgruppes kommissorium). Det kan være med en generel del fælles for alle pakkeforløb suppleret med en sygdomsspecifik del for hvert pakkeforløb.

3. Rehabilitering i pakkeforløb

Anbefalingerne struktureres nedenfor efter kommissoriets to delopgaver:

- *Behovsvurdering* af alle patienter i pakkeforløb (afsnit 3.1)
- Et *sammenhængende rehabiliteringsforløb* i naturlig sammenhæng med behandlingsforløbet (afsnit 3.2)

Afsnittet om behovsvurdering følger pakkeforløbenes generelle faseinddeling, mens afsnittet om sammenhængende rehabiliteringsforløb er struktureret efter tre væsentlige elementer: arbejdsdeling, kommunikation og koordinering.

3.1. Vurdering af patienters rehabiliteringsbehov

Anvendelsen af begreber for vurdering af patienters rehabiliteringsbehov er forskellig imellem sektorerne. I denne rapport anvendes begreberne som følger.

I forhold til sygehuse skelnes mellem *behovsvurdering* og *funktionsevnevurdering*, som betegner vurderinger på to forskellige niveauer. En *behovsvurdering* forstås her som en indledende, overordnet vurdering af hver enkelt patients funktionsevne med henblik på at afdække, om vedkommende har nedsat funktionsevne eller risiko herfor. Behovsvurderingen er en klinisk vurdering baseret på kendskab til den konkrete patients hverdagsliv og viden om sygdommen, behandlingen og det forventelige forløb heraf.

Hvis behovsvurderingen indikerer nedsat funktionsevne eller risiko herfor, foretages en nærmere funktionsevnevurdering af patienten.

En *funktionsevnevurdering* består i en nærmere beskrivelse og vurdering af patientens fysiske, psykiske og sociale funktionsevne og kan være et tværfagligt anliggende. For eksempel kan værktøjer specifikt rettet mod kræftsygdom¹⁰ og/eller International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) eller dele heraf anvendes til at beskrive arten og omfanget af begrænsningerne i patientens funktionsevne.¹¹

I forhold til det kommunale regi tages udgangspunkt i, at der foretages en konkret individuel vurdering af patientens behov for blandt andet hjælp og støtte, herunder vurderes begrænsninger i funktionsevnen og hvad indsatserne skal rette sig imod, ved visitationen i forbindelse med tildeling af ydelser.¹² ICF anvendes også i en kommunal kontekst til vurderingen af patientens funktionsevne.

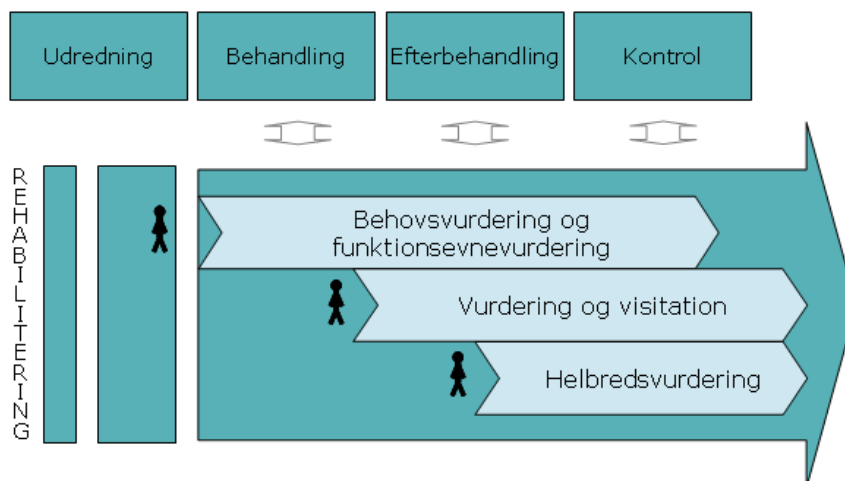
¹⁰ For eksempel Distress Thermometre, CARES og Cancer Rehabilitation Questionnaire.

¹¹ ICF er en international klassifikation som et fælles, standardiseret sprog og en begrebsramme til beskrivelse af funktionsevne og funktionsevnenedsættelse i relation til helbredstilstande. Funktionsevne er en overordnet term for kroppens funktioner, kroppens anatomi, aktiviteter og deltagelse. Termen angiver aspekter af samspillet mellem en person (med en given helbredstilstand) og personens kontekstuelle faktorer (omgivelsesfaktorer og personlige faktorer). Omgivelsesfaktorerne har en ydre påvirkning af funktionsevnen fra fysiske, sociale og holdningsmæssige omgivelser, som mennesker bor og lever i. Personlige faktorer har en indre påvirkning af funktionsevnen og er knyttet til personen som for eksempel alder, køn, social status, mestringssevne og livserfaring. *ICF – International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand. Sundhedsstyrelsen, 2003.*

¹² På beskæftigelsesområdet anvendes betegnelsen 'arbejdsevnevurdering', og der skal i løbet af sygemeldingsperioden udarbejdes en ressourceprofil, som er grundlaget for beslutningen om fortsat arbejdsmarkedstilknytning, revalidering eller andre forsørgelsesmuligheder som for

I almen praksis foretages en helbredsbedømmelse med udgangspunkt i problemstillinger relateret til kræftsygdommen hos patienter, der henvender sig herom.

Figur 2: Vurdering af kræftpatienters behov for rehabilitering i de tre sundhedssektorer.



Figuren illustrerer patientens mulige indgange til at få vurderet behovet for rehabilitering henholdsvis på sygehus, i kommune og almen praksis:

På sygehus: Alle patienter i pakkeforløb modtager en behovsvurdering, og såfremt den indikerer et rehabiliteringsbehov, foretages en funktionsevnevurdering.

I kommune: Patienter, som er henvist med genoptræningsplan eller i øvrigt videreføret i forbindelse med udskrivningsforløb, som i forvejen modtager kommunale hjemmeplejeydelser eller sygeopfølgning, vurderes og visiteres ud fra en konkret individuel vurdering for hjælp.

I almen praksis: Patienter, der henvender sig, modtager en helbredsbedømmelse.

De tre instanser har ansvar for at vurdere behov for en række indsatser, der kan indgå i et samlet rehabiliteringsforløb.

3.1.1. Generelle forudsætninger for vurdering af patienters rehabiliteringsbehov

Arbejdsgruppen finder, at der er nogle forudsætninger for en hensigtsmæssig vurdering af patientens rehabiliteringsbehov og funktionsevne, som bør være gældende uanset pakkeforløbenes faser, og som indgår i de senere anbefalinger.

eksempel førtidspension. På socialområdet findes en funktionsevnevurderingsmetode, som kommunerne kan benytte ved vurdering af nedsat funktionsevne som grundlag for tildeling af handicapkompenserende ydelser efter servicelovens bestemmelser. Funktionsevnevurderingsmetoden benyttes for eksempel ved tildeling af merudgiftsydelse.

Kræftpatienters rehabiliteringsbehov er mangeartede og afhænger af forskellige forhold som angivet i afsnit 2.2. Derfor skal vurderingen af den enkelte patients behov, uanset i hvilken fase i pakkeforløbet den foretages, tage udgangspunkt i den enkelte patients forløb. En del af gruppen af patienter med kræft er karakteriseret ved at have en progredierende sygdom, som ikke kan behandles radikalt. En kombination af tværfaglig og specialistviden om prognose, sygdommens forventelige udvikling og rehabiliteringsindsatser er afgørende.

Patienten skal opleve at være hovedaktør i rehabiliteringen og inddrages i såvel vurderingen af rehabiliteringsbehovet som i tilrettelæggelsen af det konkrete forløb. Derigennem kan patienten – sammen med dennes pårørende – være aktiv i forhold til sygdomshåndtering og sundhedsfremmende adfærd. Alle aktører bør tilstræbe, at det sker.

Rehabiliteringsindsatser er generelt mest effektive, såfremt rehabiliteringsbehovene identificeres tidligt med henblik på at planlægge og iværksætte indsatserne. Da tilstanden og rehabiliteringsbehovene for mange patienters vedkommende ændres over tid, er timingen vigtig, og det kan være nødvendigt, at behovsvurderingen foretages på forskellige tidspunkter i fasen, og at rehabiliteringsindsatserne ændres i overensstemmelse hermed.

3.1.2. Start på pakkeforløb

Om fasen

Startfasen er ofte forankret i almen praksis, hvor det primære fokus er at afklare, om der er begrundet mistanke om kræft. Det vil sige, at en konkret sygdom endnu ikke er diagnosticeret på dette tidspunkt.

Handling i pakkeforløb

Uden en diagnose og dermed et forventeligt sygdomsforløb er det ikke relevant systematisk at foretage behovsvurderinger og igangsætte rehabiliteringsindsatser. Arbejdsgruppen finder derfor ikke, at der er grundlag for en obligatorisk behovsvurdering af alle patienter i startfasen af pakkeforløbet.

3.1.3. Udredningsfase

Om fasen

Udredningsfasen afvikles ofte i sygehusregi efter, at der i almen praksis er fundet begrundet mistanke om, at patienten kan have kræft. Fasen afsluttes med fastsættelsen af en diagnose. Det betyder, at prognosen og det forventelige udviklingsforløb ikke kendes *løbet af* denne fase.

Handling i pakkeforløb

Arbejdsgruppen vurderer, at det ikke vil være hensigtsmæssigt systematisk at foretage en behovsvurdering af rehabiliteringsbehov hos alle patienter i udredningsfasen af pakkeforløbet.

En tidlig behovsvurdering og rehabiliteringsindsats kan dog være relevant i enkelte tilfælde og bør ikke udsættes alene fordi, at der ikke i pakkeforløbet skal ske en obligatorisk behovsvurdering.

3.1.4. Behandlingsfase

Om fasen

Behandlingsfasen indledes umiddelbart efter diagnosen er fastlagt ved en multidisciplinær team-konference, hvor patienten informeres om diagnosen, og det informerede samtykke til behandling indhentes. Dermed er der et grundlag for systematisk i pakkeforløbene at foretage en vurdering af patientens behov for rehabilitering.

I pakkeforløbene foregår den primære sygdomsbehandling, hvad enten den består i operation, medicinsk behandling eller stråleterapi på sygehus. Dermed er behandlingsansvaret sygehusets, herunder eventuelle rehabiliteringsindsatser i sygehusregi. I nogle patientforløb vil flere afdelinger have behandlingsansvaret på skift i løbet af fasen.

Behandlingsfasen omfatter i nogle af pakkeforløbene endvidere en opfølgende behandling med kemo- og/eller stråleterapi (i nogle sammenhænge betragtet som efterbehandling), som typisk finder sted med hyppige ambulante besøg på sygehus. I disse tilfælde kan kommunen have en funktion for eksempel med levering af praktisk bistand, når patienten opholder sig i eget hjem. Det kan ligeledes forekomme, at patienten eller pårørende undervejs henvender sig til den praktiserende læge. Hvis det har relevans for pakkeforløbet, vil det være mest hensigtsmæssigt, at problemstillingen varetages i sygehusregi, som har behandlingsansvaret.

Rehabiliteringsfokus

Tidligt i behandlingsfasen vil mange patienter kunne have vanskeligt ved at overskue særligt det mere langsigtede perspektiv. Derfor bør der i denne fase særligt være fokus på behov, som skal tilgodeses for, at patienten bedst muligt kan gennemføre sin behandling.

Særligt ved afslutningen af behandlingen vil mange patienter og pårørende opleve et behov for rådgivning og informationer om forventelige fysiske og psykiske symptomer samt om livsstil og levevis efter kræftsygdom.

Nogle patienter har i forbindelse med udskrivning behov for opfølgende indsatser i kommunalt regi i forbindelse med udskrivning fra sygehus med henblik på, at patienten kan vende tilbage til eget hjem efter udskrivning/afslutning fra sygehus for eksempel hjemmesygepleje og praktisk bistand samt støtte til at fastholde tilknytningen til arbejdsmarkedet.

Handling i pakkeforløb

Den behandlingsansvarlige afdeling foretager en behovsvurdering sammen med patienten på et relevant tidspunkt. Det kan i nogle tilfælde være relevant at foretage behovsvurderingen ved orienteringen af patienten om diagnosen og altid i forbindelse med planlægningen af udskrivningen/afslutningen af fasen.¹³

Hvis behovsvurderingen indikerer, at patienten har nedsat funktionsevne eller risiko herfor, som skal varetages under indlæggelse i forbindelse med behandlingen, anbefales at den behandlingsansvarlige afdeling foretager en funktionsevnevurdering.

¹³ Det bemærkes, at der ifølge Den Danske Kvalitetsmodels akkrediteringsstandard om rehabilitering – fælles for alle sygdomsgrupper – skal foretages en funktionsniveauvurdering af patienten senest 48 timer efter indlæggelse, og at denne skal beskrives i journalen (se bilag 4).

Personalet på den behandlingsansvarlige afdeling¹⁴ vil i samarbejde med øvrige relevante specialkompetencer som for eksempel fysioterapeuter og ergoterapeuter have de bedste forudsætninger for at foretage en nærmere funktionsevnevurdering og vurdere, hvilke indsatser patienten har brug for og se det i sammenhæng med det øvrige behandlingsforløb.

Funktionsevnevurderingerne koordineres i forhold til journalinformationer og tilsvarende aktiviteter fra eventuelle tidligere behandlingsansvarlige afdelinger i løbet af patientens pakkeforløb. På baggrund af funktionsevnevurderingen iværksættes relevante rehabiliteringsindsatser i sygehusregi.

Den behandlingsansvarlige sygehusafdeling skal efter lovgivningen senest på udskrivningstidspunktet¹⁵ vurdere, om patienten har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning efter udskrivning fra sygehus og i givet fald udarbejde en genoptræningsplan.

Det anbefales, at sygehusafdelingen tidligt varsler og orienterer kommunen, såfremt det herfra vurderes, at patienten har behov for en sideløbende eller opfølgende indsats efter udskrivning. Hermed sikres, at kommunen har mulighed for tidligt i forløbet at iværksætte og planlægge eventuelle opfølgende kommunale indsatser. Det kan for eksempel være midlertidig eller varig støtte i form af hjemmesygepleje, hjælpemidler, personlig og praktisk hjælp i hjemmet eller rehabiliteringsindsatser i beskæftigelsesregi. Sygehuset orienterer og samarbejder med kommunen i henhold til de aftaler, der er indgået i sundhedsaftalerne jf. afsnit 3.2.

Kommunerne bør, når der i forbindelse med udskrivning fra sygehus henvises til kommunal sygepleje eller udarbejdes en genoptræningsplan, basere sin visitation på en undersøgelse af patientens samlede rehabiliteringsbehov herunder behov for andre kommunale indsatser efter anden lovgivning, herunder særligt service- og beskæftigelseslovgivningen, og rådgive og vejlede patienten herom.

Såfremt kommunen vurderer, at patienten har behov for en eller flere indsatser i kommunalt regi, anbefales det, at kommunen iværksætter et koordineret og sammenhængende forløb, hvor patienten og involverede forvaltningenheder inddrages.

Arbejdsgruppen anbefaler:

- At den behandlingsansvarlige sygehusafdeling foretager en behovsvurdering af alle kræftpatienter i pakkeforløbets behandlingsfase og altid ved fasens afslutning.
- At den behandlingsansvarlige sygehusafdeling foretager en funktionsevnevurdering for de patienter, hvor behovsvurderingen indikerer behov for rehabilitering på sygehuset.
- At patienten og relevante fagpersoner inddrages ved behov for rehabilitering, og

¹⁴ Der skelnes ikke mellem stationære og ambulante sygehusafdelinger/-afsnit i afrapporteringen.

¹⁵ I Vejledning om træning i kommuner og regioner fremgår, hvornår der er tale om en udskrivningssituation i relation til sundhedslovens genoptræningsbestemmelser. Udgivet af Indenrigs- og Sundhedsministeriet, december 2006.

at vurderinger og indsatser på sygehuset dokumenteres i journalen.

- At den behandlingsansvarlige sygehusafdeling tidligt orienterer kommunen og almen praksis i henhold til aftalerne, hvis det vurderes, at patienten har behov for opfølgende indsatser sideløbende med behandlingen eller i forbindelse med afslutningen af behandlingsfasen.
- At kommunen foretager en konkret helhedsorienteret vurdering af, hvorvidt patienten har behov for en eller flere indsatser i kommunalt regi med henblik et koordineret og sammenhængende forløb, hvor patienten og de forskellige forvaltningsenheder i kommunen inddrages.

3.1.5. Efterbehandlingsfase

Om fasen

En del af pakkeforløbene omfatter en særskilt efterbehandlingsfase til opfølgning på den primære behandling.

I denne fase vil mange patienter modtage kemo- og/eller stråleterapi i forbindelse med mange og hyppige ambulante besøg. Behandlingsansvaret er her sygehusets, mens ansvaret for rehabiliteringsindsatser i vidt omfang er samlet i kommunerne.

Nogle patienter kan være i en efterbehandlingsfase med lange intervaller (for eksempel måneders mellemrum) mellem besøgene på sygehus, hvor det vil være naturligt og hensigtsmæssigt, at almen praksis har en mere initiativtagende funktion i relation til patientens rehabilitering, såfremt patienten eller pårørende henvender sig. Det kan dreje sig om forhold, der ikke umiddelbart vedrører pakkeforløbet, eller det kan være for at få rådgivning om behandlingen og psykosociale forhold for eksempel knyttet til følger af sygdommen og behandlingen.

Sideløbende med efterbehandlingsforløbet i sygehusregi kan patienten have behov for kommunale indsatser med henblik på at hjælpe patienten tilbage til et aktivt hverdagsliv og håndtere en ny situation i forhold til arbejdslivet. Kommunen har ansvaret for sociale støtteforanstaltninger, beskæftigelsesindsatsen (i samarbejde med sygehuset og almen praksis) og forskellige sundhedsydelse som genoptræning og patientrettet forebyggelse.

Kommunen vil være orienteret via en genoptræningsplan fra sygehuset, såfremt patienten har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning efter udskrivning i forbindelse med afslutningen af behandlingen.

I efterbehandlingsforløbet kan fastholdelsen på arbejdsmarkedet være særlig vigtig for patienten. Her kan sygehuset og almen praksis i samarbejde med kommunen tage initiativ til at igangsætte relevante støtteforanstaltninger. Kommunerne skal udarbejde konkrete sygeopfølgingsplaner efter otte ugers sygeforløb, hvor formålet er at hjælpe patienten med at bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet og iværksætte konkrete initiativer.

I opfølgingsplanen kan indgå beskæftigelse med få timer om ugen, mentorstøtte, afklarende forløb, der kan indeholde psykologhjælp, coach-støtte, træning, kostvejledning, intensive samtaleforløb, håndtering af depression mv.

Personer med alvorlige sygdomme, herunder kræftpatienter, kan undtages for ordningen i en given periode, hvis sygdommen og behandlingen forhindrer det. Kommunerne skal kontakte almen praksis og den behandlende sygehusafdeling i tilfælde, hvor kommunen og/eller den sygemeldte er i tvivl om, hvorvidt aktiv sygeopfølgning er rimeligt og hensigtsmæssigt i konkrete situationer.

Rehabiliteringsfokus

På baggrund af ovenstående er det vigtigt, at der er en bred opmærksomhed på patientens rehabiliteringsbehov eftersom fysiske, psykiske og sociale problemstillinger ofte viser sig i løbet af et længerevarende efterbehandlingsforløb. Det kan for eksempel være tale om senfølger til behandlingen eller en længerevarende sygemelding fra arbejdet, der kan få sociale implikationer for patienten.

Følgende temaer kan blandt andet være relevante uafhængigt af kræftformen:

- Patientuddannelse og patientrettet forebyggelse
- Genoptræning
- Ernæring
- Senfølger til medicinsk behandling og strålebehandling
- Psykisk støtte til at gennemgå behandlingsforløbet
- Familieforhold/pårørende og øvrigt socialt netværk
- Activities of Daily Living (ADL, "Aktiviteter af betydning for almindelig daglig livsførelse")
- Tilknytning til arbejdsmarkedet

Et eksempel på en gruppe, hvor de nævnte behov typisk optræder efter et længerevarende behandlingsforløb med operation, kemo- og/eller stråleterapi, er patienter med lungekræft (se bilag 6 for et eksempel på integration af rehabilitering i et pakkeforløb).

Handling i pakkeforløb

Personalet på den behandlingsansvarlige afdeling fortager en behovsvurdering og anvender kendskabet til patientens hidtidige og aktuelle forløb og ser det i sammenhæng med det øvrige behandlingsforløb.

Hvis der som led i sygehusets behovsvurdering indikeres, at patienten har nedsat funktionsevne eller risiko herfor, som skal varetages i sygehusregi under indlæggelse, foretager sygehuset en nærmere funktionsevnevurdering, der sammen med konklusionerne dokumenteres i patientens journal. Behovs- og funktionsevnevurderingerne koordineres i forhold til informationer og tilsvarende aktiviteter fra eventuelle tidligere behandlingsansvarlige afdelinger i løbet af patientens pakkeforløb.

Relevante rehabiliteringsindsatser iværksættes på sygehuset, og almen praksis og kommunen informeres, såfremt det vurderes relevant for den videre opfølgning. Sygehuset orienterer kommunen i forhold til de aftaler, der er indgået jf. afsnit 3.2.

Kommunen får i forbindelse med udskrivningen kendskab til behovet for kommunal opfølgning (for eksempel genoptræning, hjemmesygepleje eller hjælpemidler). I den forbindelse bør kommunen ved visitation og levering af nødvendige hjælpeforanstaltninger, ydelser mv. foretage en konkret helhedsorienteret vurdering af, om den pågældende patient kan have behov for andre kommunale indsatser efter anden lovgivning, for eksempel service- eller beskæftigelseslovgivningen. Kommunen skal

endvidere sørge for, at enhver der har behov herfor, har mulighed for at få gratis rådgivning, for eksempel om valg af hjælpemidler.

Almen praksis bør i forbindelse med patientens eventuelle henvendelse have særligt fokus på og vejlede patienten i forhold til de følger, der kan opstå i forbindelse med efterbehandlingsforløbet og informere kommunen eller sygehuset, hvis der vurderes, at der er behov for opfølgning.

Andre praktiserende sundhedspersoner som for eksempel fysioterapeuter kan inddrages med indsatser i relevant omfang.

Arbejdsgruppen anbefaler:

- At den behandlingsansvarlige sygehusafdeling foretager en behovsvurdering af alle kræftpatienter i pakkeforløbets efterbehandlingsfase og altid ved fasens afslutning.
- At den behandlingsansvarlige sygehusafdeling foretager en funktionsevnevurdering for de patienter, hvor behovsvurderingen indikerer behov for rehabilitering på sygehuset.
- At patienten og relevante fagpersoner inddrages ved behov for rehabilitering, og at vurderinger og indsatser på sygehuset dokumenteres i journalen.
- At den behandlingsansvarlige sygehusafdeling tidligt orienterer kommunen og almen praksis i henhold til aftalerne, hvis det vurderes, at patienten har behov for opfølgende indsatser sideløbende med behandlingen eller i forbindelse med afslutningen af efterbehandlingsfasen.
- At kommunen foretager en konkret helhedsorienteret vurdering af, hvorvidt patienten har behov for en eller flere indsatser i kommunalt regi med henblik et koordineret og sammenhængende forløb, hvor patienten og de forskellige forvaltningsenheder i kommunen inddrages.
- At almen praksis ved patientens henvendelse foretager en helbreds-vurdering med udgangspunkt i kræftsygdommen i de særlige tilfælde, hvor patientens kontakt med sygehuset er begrænset til få ambulante besøg med lange mellemrum, og i givet fald involverer sygehuset eller kommunen afhængigt af behovets art.

3.1.6. Kontrolfase

Om fasen

I pakkeforløbets kontrolfase har patienterne en ambulant tilknytning til sygehuset, hvor der ofte er flere måneder mellem de ambulante besøg. Sygehuset har alene ansvaret for opfølgningen på den kræftrelaterede behandling, og sygehusets rehabiliteringsindsats vil på dette tidspunkt overvejende omfatte rådgivning. Patienten kan i denne fase ligeledes modtage specialiseret genoptræning i sygehusregi i overensstemmelse med en genoptræningsplan.

Kommunerne har i denne fase en central funktion i forhold til patientens rehabilitering. Patientens tilknytning til sygehuset er løsere end tidligere, og kommunerne har ansvaret for en række indsatser med henblik på at kompensere for eller opnå og vedligeholde samme grad af funktionsevne som før sygdommen indtraf eller bedst mulig funktionsevne. Kommunernes involvering med patienter i pakkeforløb vil ofte ske på foranledning af sygehuset, almen praksis eller patienten selv, eller som opfølgning på kommunale ydelser, vedkommende i forvejen modtager.

Almen praksis har det primære behandlingsansvar og er patientens sundhedsfaglige tovholder. Kontakten er dog oftest baseret på patientens egen henvendelse.

Almen praksis er typisk i et tæt samarbejde med den kommunale hjemmepleje og socialforvaltningen om fælles sociallægelige problemstillinger. For kræftpatienter med sociale problemstillinger vil almen praksis kunne vurdere, om der er behov for yderligere understøttende initiativer.

Rehabiliteringsfokus

I denne fase bør der være en særlig opmærksomhed på at identificere og afhjælpe senfølger til behandlingen (det kan for eksempel være hudforandringer eller mave-tarmproblemer). I Danmark findes senfølgeklinikker på børnekræftområdet, som varetager problematikker hos børnekræftoverlevende (se afsnit 3.3).

Ligeledes bør der være et fokus på de psykiske reaktioner, idet helt op til halvdelen af de patienter, der får diagnosticeret kræft, udvikler en klinisk depression indenfor det første år. Den praktiserende læge har efter fastlagte kriterier mulighed for at henvise patienter med alvorligt invaliderede sygdom til psykologsamtaler med offentligt tilskud. Derudover findes en række tilbud fra private udbydere og patientforeninger.

Endvidere kan patienter have behov eksempelvis for rådgivning vedrørende livsstilsændringer, vedligeholdelsestræning eller hjælpemidler mv.

Handling i pakkeforløb

I denne fase har kommunerne ansvar for at udføre og løbende tilpasse de forskellige rehabiliteringsindsatser, der er iværksat overfor patienten i kommunalt regi efter sundhedsloven, serviceloven og beskæftigelsesloven.

Såfremt kommunen vurderer, at patienten har behov for en eller flere indsatser i kommunalt regi, iværksættes et koordineret og sammenhængende forløb, hvor patienten og de forskellige forvaltningsenheder inddrages.

Almen praksis bør ved patientens kontakt foretage en helbredsbedømmelse med udgangspunkt i problemstillinger relateret til kræftsygdommen med særligt fokus på at identificere og afhjælpe senfølger. I den forbindelse ydes patienten vejledning, hjælp og støtte til håndtering af oplevede symptomer og problemer.

Er der i denne fase en ændring i det rehabiliteringsbehov, som patienten i forbindelse med udskrivning fra sygehus fik konstateret, eller et nyopstået rehabiliteringsbehov, bør egen læge vejlede patienten og eventuelt foranledige en opfølgning i relevant regi.

I kontrolfasen er rehabiliteringsindsatser som udgangspunkt et kommunalt ansvar, og almen praksis fungerer som patientens sundhedsfaglige tovholder. Det findes dog

hensigtsmæssigt, at der ved patientens første kontrolbesøg på sygehus, som led i pakkeforløbets afslutning, foretages en behovsvurdering på sygehuset. Formålet er at identificere patienter, der kan have et rehabiliteringsbehov, der er ikke blevet identificeret tidligere på sygehuset, i kommunen eller i almen praksis. Det kan for eksempel skyldes, at patienten ikke har henvendt sig, eller der er sket ændringer i patientens tilstand. Sygehuset foretager ikke en funktionsevnevurdering, men i fald behovsvurderingen indikerer behov for opfølgning i kommune eller almen praksis, orienterer sygehuset herom.

Arbejdsgruppen anbefaler:

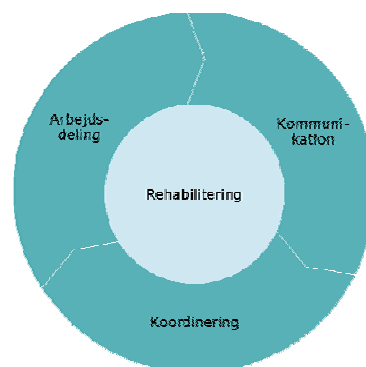
- At kommunen foretager en konkret helhedsorienteret vurdering af, hvorvidt patienten (fortsat) har behov for en eller flere indsatser i kommunalt regi med henblik et koordineret og sammenhængende forløb, hvor patienten og de forskellige forvaltningsenheder i kommunen inddrages.
- At almen praksis ved patientens henvendelse foretager en helbreds-vurdering med udgangspunkt i kræftsygdommen med særligt fokus på senfølger, og i den forbindelse yder patienten vejledning, hjælp og støtte til håndtering af oplevede symptomer og problemer samt iværksætter relevante foranstaltninger eventuelt i samarbejde med kommunen.
- At den behandlende sygehusafdeling foretager en behovsvurdering ved 1. kontrolbesøg og orienterer kommunen og almen praksis, såfremt det vurderes relevant for en videre opfølgning på rehabiliteringsbehov.

3.2. Sammenhængende rehabiliteringsforløb

Arbejdsgruppen har fået til opgave at komme med anbefalinger til, hvordan det sikres at patienter tilbydes et sammenhængende rehabiliteringsforløb i naturlig sammenhæng med behandlingsforløbet. Det udfordres af, at rehabilitering består af indsatser på tværs af lovgivninger, sektorer og faggrupper.

Arbejdsgruppen vurderer, at der er tre overordnede hensyn at tage i forhold til organiseringen af den regionale og kommunale indsats:

- Klar *arbejdsdeling* mellem kommune, almen praksis og sygehus, så indsatsen leveres sammenhængende og på rette tid
- Klar aftale om *kommunikation* så de enkelte aktører har de nødvendige oplysninger til at foretage behovsvurdering og opfølgning
- *Koordinering* og sammentænkning af indsatsen, så patienten tilbydes et målrettet og sammenhængende forløb.



Dette udgør overskrifterne på de følgende afsnit. Der tages udgangspunkt i de lovgivningsmæssige rammer, hvor der lokalt er mulighed for en organisering og tilrettelæggelse tilpasset forholdene.

3.2.1. Arbejdsdeling

Sygehus, kommune og almen praksis har hver for sig og i fællesskab vigtige funktioner i forhold til initiering, planlægning, gennemførelse og opfølgning på rehabiliteringsforløb. Det giver på én og samme tid nogle muligheder og udfordringer. Lovgivningen fastsætter myndighedsansvaret og giver dermed rammerne for aktørernes opgaveløsning i samarbejde med patienten.

Det afgørende for, at de enkeltstående behovsvurderinger og indsatser sker i et forløb, der af patienten opleves som sammenhængende, er, at der lokalt er aftalt en entydig arbejdsdeling mellem regioner og kommuner.

Med de obligatoriske indsatsområder i sundhedsaftalen¹⁶ (indlæggelses- og udskrivningsforløb, træningsområdet, hjælpemidler og behandlingsredskaber samt patientrettet forebyggelse) er regioner og kommuner i regionen forpligtet til at indgå aftale om blandt andet arbejdsdeling og har derved et lovbundet værktøj til at sikre klare arbejdsdelinger og kommunikation på tværs af sektorerne.

Det har betydning for sammenhængen i enkelte delindsatser i det samlede rehabiliteringsforløb. Aftalerne kan således blandt andet skabe klarhed om eksisterende rehabiliteringstilbud i kommune og region, målgrupper, og hvordan de enkelte indsatser sammentænkes med øvrige rehabiliteringsindsatser på tværs af lovgivning og sektorer.

I den sammenhæng kan der hentes inspiration fra kommunernes og regionernes organisering af kronikerindsatsen. Her har mange regioner og kommuner erfaring med at udarbejde forløbsprogrammer for kroniske sygdomme herunder på hjerte-, diabetes- og KOL-området og beskrive den samlede tværsektorielle arbejdsdeling. Udarbejdelsen af forløbsprogrammerne foregår ofte i arbejdsgrupper under de lovbundne sundhedskoordinationsudvalg eller i de lokale samordningsudvalg, hvor kommune, almen praksis og sygehus er repræsenteret.

Arbejdsgruppen anbefaler:

- At regioner og kommuner nærmere aftaler og formidler, hvem der løser hvilke opgaver i rehabiliteringsindsatsen, hvornår og til hvilke patienter med inspiration fra forløbsprogrammer.

3.2.2. Kommunikation

Der er ofte flere faggrupper og sektorer involveret i patientens rehabiliteringsforløb. Derfor er der behov for, at kommunikationen er velfungerende, effektiv og smidig. Det gælder i forhold til patient og pårørende såvel som relevante aktører involveret i rehabiliteringsforløbet.

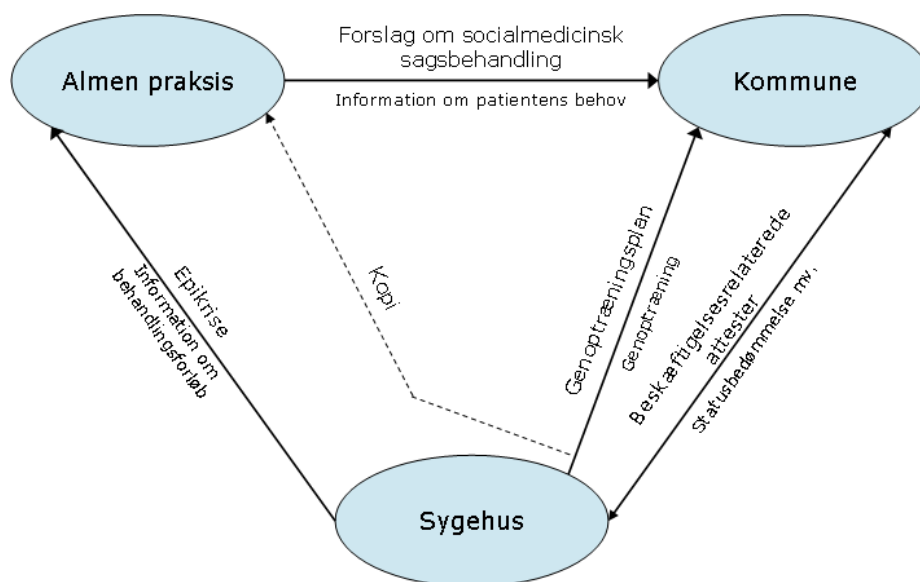
Kommunikationen skal give mulighed for at planlægge, følge op og skabe kontinuitet. Forudsætningen for en vellykket tværfaglig og tværsektoriel indsats er således, at relevante oplysninger videregives til rette modtager og på rette tid, eventuelt via it-understøttet kommunikation.

¹⁶ Der henvises til bekendtgørelse nr. 778 af 13. august 2009 om sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler samt til den tilhørende vejledning nr. 9698 af 21. august 2009.

Særligt i forbindelse med overgange mellem afdelinger og sektorer er der behov for systematisk og velfungerende kommunikation mellem sygehus, almen praksis og kommune om patientens situation og rehabiliteringsbehov. Nogle kræftpatienter vil være så påvirket af deres kræftsygdom og behandling, at de har behov for en (ændret) plejeindsats i hjemmet, sociale støtteforanstaltninger, hjælpemidler mv. for at kunne vende tilbage til eget hjem. I den situation er det afgørende, at sygehuset tidligt varsler kommunen, så de kan visitere og rettidigt tilrettelægge indsatserne.¹⁷

Patienten vil løbende modtage mundtlig og skriftlig information om det konkrete behandlingsforløb og skal i visse situationer give samtykke til, at informationer kan videregives mellem organisatoriske enheder og sektorer.

Der findes en række landsdækkende værktøjer, der kan anvendes til kommunikation mellem sygehusafdelinger, kommune og almen praksis om rehabilitering eller store dele heraf (illustreret i figuren nedenfor). Det er hensigtsmæssigt for sikker og effektiv anvendelse af værktøjerne, at de er let tilgængelige, og at brugerne er fortrolige med dem.



Region og kommune skal indgå en sundhedsaftale, hvor et af de obligatoriske indsatsområder er indlæggelses- og udskrivningsforløb og kommunikation i forbindelse hermed. I den forbindelse kan det fastlægges, hvilke kommunikationsredskaber der skal anvendes til videregivelse af oplysninger om patientens rehabiliteringsbehov og gennemførte indsatser. Herunder kommunikation i forhold til patienter, hvor der er behov for at videregive informationer mellem sygehus og kommune, men som ikke dækkes af ovennævnte kommunikationsværktøjer.

I situationer, hvor en patient har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning efter udskrivning fra sygehus, skal sygehuset udarbejde en genoptræningsplan. Den kan naturligt indgå som et led i planlægningen af en samlet rehabiliteringsindsats i

¹⁷ For eksempel via en elektronisk korrespondancemeddelelse til kommunen, epikrise til almen praksis og eventuelt en sygeplejerapport til den kommunale hjemmesygepleje i forbindelse med planlægningen af udskrivningen.

kommunen. Regionen og kommunerne i regionen kan aftale, at genoptræningsplanerne lokalt skal indeholde oplysninger, der supplerer de obligatoriske oplysninger, som fremgår af bekendtgørelse om genoptræningsplaner mv.¹⁸ Det kan for eksempel være standardiseret funktionsevnetest, beskrivelse af gennemført genoptræning under indlæggelse eller psykosociale forhold, som kan medvirke til at belyse andre væsentlige aspekter til brug for kommunens visitation af den enkelte til andre relevante rehabiliteringsindsatser.¹⁹

Epikrisen, der sendes fra sygehus til almen praksis ved afslutning af patienten i sygehusregi, kan anvendes til kommunikation om patientens behandlings- og rehabiliteringsbehov, forløbet på sygehuset, og om der vurderes at være behov for opfølgning i almen praksis. På nogle sygehuse er der indført den rutine, at sygehuset løbende i patientens efterbehandlingsfase sender orienterende kopier af journalnotater til almen praksis med kopi til patienten. Dette bør gøres, såfremt det skønnes relevant for almen praksis' mulighed for at følge op på patientens rehabiliteringsbehov, og det kan for eksempel ske ved væsentlige ændringer i behandlingen eller ved overgang fra kirurgisk til onkologisk afdeling.²⁰

Sygehusafdelingen skal orientere kommunen om patientens helbredssituation i forhold til tildeling af sygedagpenge, når kommunen anmoder om dette.²¹ Et langt behandlingsforløb kan have betydning for patientens arbejdsevne på kort eller langt sigt og dermed for patientens sociale og økonomiske situation, jf. indsatser i medfør af beskæftigelseslovgivningen (se afsnit 1.3).

Praktiserende læge kan anvende attest LÆ 165 til at kommunikere med kommunen, såfremt det vurderes, at der er behov for en socialmedicinsk indsats i kommunalt regi.

Arbejdsgruppen anbefaler:

- At patient og nærmeste/pårørende løbende informeres og inddrages aktivt i planlægningen af et relevant rehabiliteringsforløb.
- At kommuner og regioner overvejer hensigtsmæssigheden af at give alle kræftpatienter en generel information om tilbud om og rammer for rehabilitering.
- At kommuner og regioner indgår aftaler om ad hvilke(n) kommunikationskanal(er), hvilke konkrete oplysninger der videregives og hvornår i forløbet, det skal ske. Der henvises i øvrigt til de obligatoriske sundhedsaftaler.
- At der tages udgangspunkt i eksisterende kommunikationsværktøjer til

¹⁸ Uddybet i Vejledning om træning i kommuner og regioner. Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2006.

¹⁹ Det skal i den forbindelse bemærkes, at patienten i henhold til sundhedsloven skal give sit informerede samtykke til genoptræning, herunder udarbejdelse af genoptræningsplan.

²⁰ Sundhedsstyrelsen har udgivet en vejledning om epikriser ved udskrivelse fra sygehuse mv., som beskriver hvornår der bør sendes en epikrise, og hvilke oplysninger epikrisen bør indeholde.

²¹ Der findes en lang række overenskomstaftalte blanketter til dette brug. Derudover skal patienten orienteres skriftligt af kommunen om sygedagpengeopfølgningen gennem en sygeopfølgningsplan.

kommunikation og informationsudveksling mellem faggrupper, organisatoriske enheder og sektorer.

3.2.3. Koordinering

Målet for et veltilrettelagt rehabiliteringsforløb er, at det initieres og afvikles rettidigt og smidigt, og derfor skal der ske en tæt koordinering af de professionelle aktørers aktiviteter. Ofte har patienter behov for flere forskelligartede rehabiliteringsindsatser indenfor samme tidsrum for eksempel i form af rådgivning, genoptræning og sygedagpengeopfølgning. Disse indsatser varetages af forskellige sygehusafdelinger og kommunale forvaltninger/jobcenter, hvilket kræver en tæt koordination mellem de organisatoriske enheder indenfor og mellem sektorerne.

Der skal ske en koordinering på to niveauer: Dels på organisatorisk niveau som en overordnet styring og opfølgning på pakkeforløbenes generelle implementering – og dels på individniveau i hvert enkelt patientforløb, så det afvikles og fremstår veltilrettelagt.

Den *overordnede koordination på organisatorisk niveau* i forhold til pakkeforløbene er i udgangspunktet et ledelsesansvar i de konkrete organisatoriske enheder – ofte understøttet af eventuelle koordinerende fora på tværs af enheder og sektorer. Supplerende er der på nogle sygehuse yderligere etableret en specifik gennemgående og koordinerende funktion hos udvalgte medarbejdere i forhold til pakkeforløb på tværs af involverede sygehusafdelinger.

Den konkrete måde at *koordinere indsatserne i hvert enkelt patientforløb* afhænger af den lokale organisering.

Mest væsentligt er det, at de relevante myndigheder tager stilling til, hvordan den understøttende koordinering af rehabiliteringsindsatser generelt organiseres og sikres. Der kan være få særligt komplicerede forløb, som med fordel kan følges tættere end flertallet af forløbene. Regioner og kommuner bør aftale, hvorledes dette gøres.

Koordinationen kan blandt andet ske ved at tildele relevante medarbejdere i såvel region og kommune en særlig koordinatorfunktion i forhold til de enkelte patienter. En mulighed er, at koordinatorfunktionen i forhold til rehabilitering baseres på de koordinatore, der i forvejen er udpeget i relation til patienterne i pakkeforløb.

Understøttende koordinering af rehabiliteringsindsatser kan tilrettelægges på flere måder:

- Som et generelt bindeled mellem almen praksis, regioner og kommuner er der flere steder etableret *praksiskonsulentordninger*, hvor en praktiserende læge har til opgave at medvirke til at sikre helhed og kvalitet i patientforløb mellem almen praksis og henholdsvis kommune eller sygehus. Det kan for eksempel være ved at bidrage til udarbejdelsen af patientforløbsbeskrivelser eller håndtering af mere generelle samarbejdsflader i forhold til sygedagpenge og håndtering af kronisk sygdom. Praksiskonsulenten er typisk ansat på sygehuset eller i kommunen 1-5 timer om ugen.
- På hjerneskadeområdet er der erfaring med *tværsektorielle hjerneskadesamråd* med regionale og kommunale kontaktpersoner.
- Flere kommuner har blandt andet med udgangspunkt i *fastlagte henvisningskriterier* indgået samarbejdsaftaler med sygehus og almen praksis om, at sygehus og almen

praksis kan henvise til kommunale tilbud som for eksempel patientskole og rygestopkurser som led i en rehabiliteringsindsats.

- Nogle kommuner har erfaring med *forløbskoordinatorer*, der fungerer som patientens indgang til kommunen. De visiterer patienten til rette instans og er tovholdere på patientens forløb. Koordinering er særligt relevant for patienter i komplicerede og langvarige forløb med mange samtidige behov og/eller få ressourcer.
- Nogle kommuner opererer med *rehabiliteringsteams*, der omfatter tværfaglige kompetencer og repræsentanter fra forskellige forvaltninger, der sammen drøfter patientens behov, og der udpeges én i teamet som koordinator i forløbet.

Flere kommuner opererer således med organisations- og samarbejdsmodeller, der skal sikre koordinering af indsatsen – generelt og i forhold til specifikke sygdomsgrupper. Det gælder for eksempel på kræftområdet som led i de kommunale puljeprojekter for rehabilitering af kræftpatienter.

Arbejdsgruppen anbefaler:

- At sygehuset understøtter koordinering af de rehabiliteringsindsatser, der leveres på sygehus på tværs af sygehusafdelinger og sektorer, herunder i forbindelse med udskrivning, så patienterne oplever et sammenhængende forløb.
- At kommunen understøtter koordinering i den kommunale rehabiliteringsindsats på tværs af kommunale forvaltninger og sektorer for eksempel med inspiration fra kommunale tiltag som forløbskoordinatorer, rehabiliteringsteams, lokale samarbejdsaftaler om henvisning til rehabiliteringstilbud mv., så patienterne oplever et sammenhængende forløb.
- At regioner og kommuner inddrager praksiskonsulenter i den overordnede tilrettelæggelse af samarbejdet mellem almen praksis, sygehus og kommune med henblik på at understøtte koordineringen med almen praksis.

3.3. Særligt om rehabilitering af børn med kræft

I Danmark diagnosticeres årligt 150-170 nye tilfælde af kræft hos børn og unge under 15 år. Overlevelsen er samlet set for alle grupper på cirka 80 pct. og adskiller sig herved fra prognosen hos voksne, hvorfor rehabilitering i særlig grad er en nødvendighed og skal systematisk indgå i alle kræftpakkeforløb for børn.

Ligesom hos voksne er det dog ikke alle børn, der har brug for en rehabiliteringsindsats. Omkring 2/3 af overlevende børn med kræft har enten ingen følger eller meget lette følger, der ikke påvirker deres livsvilkår eller funktionsevne i øvrigt. Den resterende 1/3 har fra moderate til svære følger og behov for varig behandling eller særlig støtte. Der er derfor brug for løbende behovsvurdering i relation til pakkeforløbene for børnekræft for at identificere disse børn.

Børn med kræft har i nogen udstrækning samme behov for rehabilitering som voksne. Dog kan der på grund af børnekræftsygdommens art være særlige behov for medicinsk behandling, støtte vedrørende psykiske følger af behandlingsforløbet og eventuelt reducerede kognitive funktioner, proteser efter eventuel amputation samt særlig opmærksomhed på den øgede risiko for sekundære kræftsygdomme.

Rehabilitering efter behandling for kræft i barnealderen involverer hele familien og kræver en tværfaglig indsats, da hverdagen forandres i forbindelse med kræftbehandling og senfølger, der hos børn er hyppigere forekommende end hos voksne. Hos børn kan der i særlig grad være behov for at sætte fokus på børnenes socialisering både under og efter behandlingen samt behov for særlige støtteforanstaltninger. Det kan være aflastning i hjemmet eller på hospitalet for at sikre, at familien kan opretholde eller vende tilbage til en så normal hverdag som muligt. Der kan også være brug for særlig støtte i daginstitution, andet pasningstilbud eller skole via social- og undervisningslovgivningen.

Ligesom hos voksne kræver rehabilitering af børn en tværfaglig indsats. På grund af børns særlige behov er det imidlertid nødvendigt med andre typer af indsatser. For eksempel bliver der i særlige tilfælde arrangeret netværksmøder mellem det børneonkologiske center og repræsentanter fra kommunen, daginstitutionen, skolen og eventuelt andre. Derudover vil det enkelte sygehusafsnits tilknyttede lærere altid kontakte barnets skolelærer fra starten af behandlingen og vil være behjælpelige med den videre kontakt til skolen og eventuel planlægning af barnets genoptagelse af skolegang.

Børn og unge med meget svære følger efter behandling af hjernetumor kan tilbydes en neurorehabiliteringsindsats, som varetages af et tværfagligt team. Det involverer blandt andet læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter, neuropsykologer, talepædagoger, diætister samt socialrådgivere og psykologer. Det tværfaglige team sammensættes på baggrund af patientens individuelle behov og omfatter ikke nødvendigvis alle faggrupper.

På grund af den høje senfølgeforekomst er der i Danmark etableret senfølgeklinikker på Rigshospitalet og Skejby tilknyttet de børneonkologiske enheder. Disse klinikker er ikke sygdomsspecifikke men varetager opfølgning efter afsluttet behandling op til afsluttet pubertet og sidenhen af voksne overleverede af børnekræft. Generelt råder klinikkerne over et tværfagligt team bestående af læge/onkolog, sygeplejerske, socialrådgiver og psykolog.²²

Klinikkerne har et tæt samarbejde med hospitalernes øvrige specialistfunktioner, der varetager relevante undersøgelser og behandling ved behov. Der udarbejdes individuelle opfølgningsprogrammer for hver patient tilpasset tidligere sygdom og behandling.

Børnene bliver i seks måneder efter afsluttet kræftbehandling fulgt tæt af det børneonkologiske center. Når barnet overgår til senfølgeklinikken, aktuelt fra to år efter behandling er afsluttet, sendes kopi af behandlingsresumé og opfølgningsplan til almen praksis.²³

Data fra sygehuskontakterne registreres i journalerne og planlægges overført til en national dansk database.

²² Der anvendes flere steder kliniske guidelines til børnekræftoverleverede som for eksempel therapy based follow-up guidelines på www.cclg.org.uk.

²³ Fraset børn med tumorer i centralnervesystemet, der fortsætter i et særligt ambulatorium herfor, indtil de er 18 år.

Arbejdsgruppen anbefaler:

- At sygehuse, kommuner og almen praksis understøtter koordinering af rehabiliteringsindsatser med relation til undervisningspligt samt eventuel specialundervisning og støttemulighed i forbindelse hermed.

3.4. Perspektivering

Med denne perspektivering samles op på de muligheder og udfordringer, som ikke umiddelbart kan indfries i forhold til den aktuelle integrering af rehabilitering i pakkeforløbene på kræftområdet, men som arbejdsgruppen finder der bør arbejdes med i et lidt længere perspektiv.

Viden om rehabilitering

Der foreligger i dag en del viden om generelle rehabiliteringsbehov og værktøjer til behovs- og funktionsevnevurdering, som kan og bør implementeres.

Der savnes dog faglig konsensus om rehabiliteringsbegrebet, ligesom arbejdsgruppen finder, at der mangler yderligere dokumenteret viden om rehabilitering af kræftpatienter, særligt hvad angår sygdomsspecifikke rehabiliteringsbehov, senfølger og effekter af interventioner. Endvidere bør der udvikles værktøjer til vurdering og stratificering af patienterne.

På sigt vil sådan en ny viden og en faglig konsensus om anvendelsen kunne udgøre et grundlag for fælles kliniske retningslinjer for de faglige indsatser og i endnu højere grad give adgang til målrettede og dimensionerede rehabiliteringsindsatser.

Specifikt i forhold til udbygningen af rehabilitering i pakkeforløbene på kræftområdet kan det være relevant for eksempel at have viden om generelle rehabiliteringsbehov, indsatser og effekter samt sygdomsspecifik viden relateret til kræftformens manifestation og behandlingens påvirkning. Endvidere bør der forefindes fagligt validerede værktøjer til at vurdere patienters behov og foretage stratificeringer med henblik på målretning og dimensionering af indsatserne.

Der findes i dag flere etablerede rehabiliteringstilbud på kræftområdet. Derudover er der en række kommunale rehabiliteringsprojekter, hvorfra erfaringerne kan tjene som inspiration til en bredere funderet indsats med henblik på fortsat udvikling af området.

Videre finder arbejdsgruppen, at der bør etableres en ramme for kontinuerlig opsamling og vurdering af viden på kræftområdet, som kan kvalificere den løbende opdatering af pakkeforløbene samt den lokale tilrettelæggelse i regioner og kommuner. Hertil vil blandt andet Kræftplan III og Det Nationale Forskningscenter for Kræftrehabilitering ved Syddansk Universitet²⁴ kunne bidrage.

Videndelingen blandt patienter og aktører vil kunne fremmes ved gennemsigtighed i forhold til forskellige rehabiliteringstilbud. Samlingen af informationer om kommunernes og regionernes sundhedsfremme og forebyggelsestilbud på sundhed.dk kan være en egnet platform, der kan udbygges og få en bredere målgruppe.

²⁴ Påbegyndt etablering i foråret 2009 i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse.

Den foreliggende viden skal bringes i anvendelse overfor patienterne, og der må forventes at være en sammenhæng mellem kvalitet og volumen indenfor rehabilitering såvel som det ses på andre områder. Dette taler for at fremme specialisering og kompetenceudvikling.

Kommunikationsværktøjer

Det er vurderingen, at de eksisterende kommunikationsværktøjer dækker dele af behovet, men at deres konkrete anvendelse eller selvstændige supplementer hertil med fordel kan udvikles. I en sådan videreudvikling bør der stiles efter få og bredt implementerede værktøjer. Kommunikationen bør på sigt udvikles i elektronisk form, så der samtidig skabes en let adgang til videndeling – også med patienterne – og så kommunikationsværktøjerne så vidt muligt er arbejdsgangsunderstøttende.

Monitorering

Det kan virke fremmende for udviklingen af rehabiliteringsområdet, at det følges gennem en monitorering. Det er ikke i øjeblikket muligt at anvende centrale registre til landsdækkende opfølgning på en samlet rehabilitering, men det vil være muligt på lokalt niveau for eksempel via sundhedsaftalerne og på sigt Den Danske Kvalitetsmodel. De lokale monitoreringsinitiativer kan etableres med udgangspunkt i en fælles metode og variable, og derved kan der arbejdes hen imod en senere landsdækkende monitorering.

Bilag 1. Kommissorium

Baggrund

I regi af Task Force for Kræftområdet er der siden oktober 2007 udviklet pakkeforløb for alle sygdomsområder på kræftområdet. Sideløbende har en arbejdsgruppe nedsat af Sundhedsstyrelsen udarbejdet notatet: Generelle indsatser vedrørende psykosocial omsorg, pleje og symptomlindring, rehabilitering og palliation i relation til sundhedsfaglige elementer i pakkeforløb for kræft. Med udgangspunkt heri har Kræftstyregruppen og Task Force for Kræftområdet ønsket, at der arbejdes videre med at konkretisere anbefalingerne for arbejdet med rehabilitering i forhold til pakkeforløb på kræftområdet.

På den baggrund nedsættes en arbejdsgruppe, der skal foretage en konkretisering af anbefalinger til den organisatoriske tilrettelæggelse af rehabiliteringsindsatsen i relation til pakkeforløbene på kræftområdet.

Formål

Formålet med nedsættelse af arbejdsgruppen er at beskrive grundlaget for, at patienter med en kræftdiagnose, i det omfang det er nødvendigt, modtager et sammenhængende rehabiliteringsforløb.

Rehabiliteringsopgaven

Rehabiliteringsopgaven er kompleks. Den involverer mange faggrupper og forvaltningsområder og går på tværs af sektorer. Samtidig varierer dokumentationen for rehabiliteringsydelsernes effekt.

Rehabiliteringsindsatser og ydelser er i dag reguleret i forskellige lovgivninger, herunder sundhedslovgivningen, den sociale lovgivning og beskæftigelseslovgivningen. På sundhedsområdet har patienter med et genoptræningsbehov ret til en genoptræningsplan, som danner udgangspunkt for genoptræningsindsatsen i såvel primær- som sekundærsektoren. I serviceloven er det blandt andet reglerne vedrørende hjælp til genoptræning og vedligeholdelsestræning, der er relevante i forhold til rehabilitering samt støtte til træning og hjælp til udvikling af færdigheder for personer med betydelig nedsat funktionsevne. Rehabilitering indbefatter også patientens tilbagevenden til arbejdsmarkedet, hvorfor reglerne om tilbud til ledige eller sygemeldte, herunder personer med nedsat arbejdsevne kan være relevante for at kunne tilbyde patienterne en sammenhængende rehabiliteringsindsats.

Ud over at levere de konkrete ydelser efter forskellige lovgivninger, består en rehabiliteringsopgave i at samle og koordinere de ydelser, der er aktuelle i et rehabiliteringsforløb, samt at sikre at den relevante vurdering af patientens behov finder sted. Der er iværksat en række tiltag til koordinering af den tværgående patientindsats, som kan bidrage til at sikre gode forløb. I de obligatoriske sundhedsaftaler mellem den enkelte region og kommunerne i regionen indgår blandt andet spørgsmålet om sammenhængende forløb på træningsområdet samt udskrivningsforløb og forebyggelsesindsats. Den enkelte region og kommune skal desuden udpege en kontaktperson med ansvar for koordination, hvilket også nærmere fastlægges i sundhedsaftalerne.

Dertil kommer en række tilstødende områder, hvorfra der eventuelt kan hentes erfaringer til en koordineret indsats på kræftområdet. Det gælder for eksempel indsatser på genoptræningsområdet og udviklingen på kronikerområdet, herunder den generiske

model til forløbsprogrammer, der er udviklet i regi af Sundhedsstyrelsen. I 2009 vil der desuden løbende indkomme projekterfaringer fra de kommunale rehabiliteringsprojekter, der er støttet af rehabiliteringspuljen og udmøntet i et partnerskab mellem KL, Kræftens Bekæmpelse og de centrale sundhedsmyndigheder.

Arbejdsgruppens opgaver

Arbejdsgruppen skal på grundlag af de eksisterende rammer og erfaringer vedrørende rehabiliteringsindsatsen udarbejde anbefalinger vedrørende den organisatoriske tilrettelæggelse af forløb for kræftpatienter med et muligt behov for rehabilitering. Herunder beskrives:

- hvordan det kan sikres, at der sker en vurdering af den enkelte patients behov for rehabilitering
- hvordan det sikres, at den enkelte indlagte eller ambulante patient tilbydes et sammenhængende rehabiliteringsforløb i naturlig sammenhæng med behandlingsforløbet

Arbejdsgruppens sammensætning

- Sundhedsstyrelsen (formand)
- Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse
- Velfærdsministeriet
- Beskæftigelsesministeriet
- KL
- Danske Regioner
- Dansk Medicinsk Selskab/Dansk Selskab for Almen Medicin
- Dansk Sygeplejeselskab
- Danske Fysioterapeuter og Ergoterapeutforeningen
- Kræftens Bekæmpelse

Danske Regioner og KL kan efter behov supplere deres repræsentation med deltagere fra regionerne og kommunerne på arbejdsgruppemøderne. Arbejdsgruppen kan efter behov invitere eksternt ekspertise til at deltage på udvalgte arbejdsgruppemøder. Arbejdsgruppen sekretariatsbetjenes af Kræftenheden mellem Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse og Sundhedsstyrelsen.

Tidsplan

Arbejdet igangsættes straks og skal være afsluttet ultimo 2009.

Bilag 2. Medlemmer af arbejdsgruppen

For Sundhedsstyrelsen:

- Enhedschef Niels Hermann (formand), Enhed for Patientforløb
- Chefkonsulent Steen Jespersen, Enhed for Patientforløb
- Afdelingslæge Helle Pappot, Enhed for Patientforløb
- Fuldmægtig Mette Østergaard, Enhed for Patientforløb

For Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse:

- Kontorchef Andreas Jull Sørensen, Sundhedsdrift
- Fuldmægtig Louise Avnstrøm, Sundhedsdrift
- Fuldmægtig Brit Borum Madsen, Kommunal sundhed

For Indenrigs- og Socialministeriet:

- Fuldmægtig Kirsten Brøndum, Kontoret for handicap

For Beskæftigelsesministeriet:

- Kontorchef Torben D. Jensen, kontoret for Fastholdelse på arbejdsmarkedet, Arbejdsmarkedsstyrelsen

For KL:

- Konsulent Maj-Britt Winther, Kontoret for Social- og Sundhedspolitik

For Danske Regioner:

- Konsulent Susan Colding, Sundheds- og socialpolitisk kontor
- Sygeplejefaglig direktør Birthe Mette Pedersen, Sydvestjysk Sygehus
- Centerdirektør Kurt Stig Jensen, Finsencentret, Rigshospitalet
- Projekt- og udviklingskonsulent Bjarne Rose Hjortbak, MarselisborgCentret

For Dansk Selskab for Almen Medicin:

- Direktør Peter Torsten Sørensen

For Dansk Medicinsk Selskab:

- Overlæge Anders Bonde Jensen, Onkologisk afdeling, Århus Sygehus

For Dansk Sygeplejeselskab:

- Kræftrehabiliteringssygeplejerske Lise Bjerrum Thisted, Rigshospitalet
- Oversygeplejerske Pernille Welinder, Rigshospitalet

For Danske Fysioterapeuter:

- Fysioterapeut Karen Mark, Rehabiliteringscenter Dallund, formand for Danske Fysioterapeuters Fagforum for Onkologisk fysioterapi
- Faglig chef, Danske Fysioterapeuter, Karen Langvad

For Ergoterapeutforeningen:

- Konsulent Beate Jarl, Ergoterapeutforeningen
- Post Doc Karen La Cour, Syddansk Universitet

For Kræftens Bekæmpelse:

- Chef Bo Andreassen Rix, Dokumentation og Udvikling, Patientstøtteafdelingen

Derudover har overlæge Catherine Rechnitzer og afdelingssygeplejerske Gitte Petersen (begge Børneonkologisk afdeling ved Rigshospitalet) bidraget til afsnittet om rehabilitering af børn med kræft.

Endvidere har Undervisningsministeriet bidraget til rapportens bilag 3 om lovgrundlaget.

Bilag 3. Lovgrundlag for rehabilitering

Introduktion

Kræftpatienter kan opleve en række fysiske, psykiske, sociale og arbejdsrelaterede problemstillinger i relation til deres sygdom og behandlingsforløb. Der kan således identificeres en række indsatser i et samlet rehabiliteringsforløb, med det formål at håndtere sygdommens og kræftbehandlingens følger og indvirkninger på hverdagslivet herunder eventuelt arbejdslivet.

Derfor kan derfor være flere lovgivninger i spil, når den samlede rehabiliterings-indsats skal tilrettelægges og koordineres, så patienten oplever et sammenhængende forløb tilpasset den enkeltes behov.

I notatet beskrives de lovregulerede indsatser, der vil være mest almindelige i et rehabiliteringsforløb for kræftpatienter, herunder indsatser reguleret i sundhedslovgivning, sociallovgivning og beskæftigelseslovgivning. Notatet er således ikke en udtømmende beskrivelse af lovgrundlaget for rehabilitering af kræftpatienter.

Afsluttende i bilaget fremgår en oversigt over den mest relevante lovgivning, der kan indgå i en samlet rehabiliteringsindsats for kræftpatienter.

Sundhedsområdet

For så vidt angår lovgivning på sundhedsområdet kunne følgende indsatser være komponenter i rehabilitering af kræftpatienter, blandt andet med det formål at støtte patienten til at forebygge forværringer og opnå samme grad af funktionsevne som tidligere eller bedst mulige funktionsevne.

Det drejer sig om:

- Behandling (§5)
- Genoptræning (§§ 84 og 140)
- Tilskud til fysioterapi hos terapeut i praksissektoren (§ 67)
- Forebyggelse og sundhedsfremme (§119)
- Hjemmesygepleje (§138)
- Tilskud til psykologbehandling i praksissektoren (§§ 69 og 72)

Derudover har sundhedslovens §§ 203-206 vedrørende samarbejde og planlægning relevans i forhold til at sikre velkoordinerede og sammenhængende forløb på tværs af sektorer.

Sundhedsvæsnets opgaver udføres overordnet af regionernes sygehusvæsen, praksissektoren og kommunerne.

Behandling (SL §§ 5, 57 og 79)

Regionerne yder sygehusbehandling og har ansvar for at tilvejebringe tilbud om behandling hos praktiserende sundhedspersoner.

Efter sundhedslovens § 5 omfatter behandling undersøgelse, diagnosticering, sygdomsbehandling, fødselshjælp, genoptræning, sundhedsfaglig pleje samt forebyggelse og sundhedsfremme i forhold til den enkelte patient.

Genoptræning (SL §§ 84 og 140)

Formålet med genoptræning er, at patienten/borgeren opnår samme grad af funktionsevne som tidligere eller bedst mulig funktionsevne.

Genoptræning efter udskrivning

Myndigheds- og finansieringsansvaret for genoptræning efter udskrivning fra sygehus ligger hos kommunen, og bortset fra såkaldt specialiseret, ambulans genoptræning, er al ambulans (såkaldt almindelig) genoptræning et kommunalt driftsansvar.

Der er i bekendtgørelse nr. 1266 af 5. december 2006 om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus fastlagt kriterier for, hvornår der er tale om specialiseret, ambulans genoptræning, der skal foregå på et sygehus:

1. Hvis patienten har behov for genoptræning, der kræver et samtidigt eller tæt tværfagligt samarbejde på speciallægeniveau med henblik på en tæt koordinering af genoptræning, udredning og behandling.
2. Hvis patienten har behov for genoptræning, der af hensyn til patientens sikkerhed forudsætter mulighed for bistand fra andet sundhedsfagligt personale, som kun findes i sygehusregi.

I medfør af sundhedslovens § 84 er regionsrådene forpligtet til at tilbyde alle patienter med et lægefagligt vurderet behov for genoptræning en genoptræningsplan. Genoptræningsplanen fungerer som en lægelig henvisning af den enkelte patient til genoptræning efter udskrivning fra sygehuset.

En genoptræningsplan indeholder ikke anvisning på indholdet af den genoptræning, der skal ydes, men derimod en obligatorisk beskrivelse af den enkelte patients behov ved udskrivning. Heri skal præciseres, hvilke begrænsninger i funktionsevnen, som genoptræningen skal rette sig imod.

Formålet med genoptræningsplanerne er at sikre målrettede, sammenhængende og effektive genoptræningsforløb for patienter, der har behov for genoptræning efter udskrivning fra sygehus. Genoptræningsplanen skal sikre relevant information til den (eller de) sundhedsperson(er), der skal yde genoptræningsydelsen til patienten samt sikre information til patienten, patientens praktiserende læge og kommunen.

Der skal således kun udarbejdes én genoptræningsplan for det samlede genoptræningsforløb, der knytter sig til den samme lidelse

Boks 1. Krav til genoptræningsplaner

Overordnede krav:

- Regionsrådet skal tilbyde en individuel genoptræningsplan til patienter, der har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning efter udskrivning fra sygehus.
- Planen skal senest udleveres til patienten på udskrivningstidspunktet og den skal samtidig efter aftale med patienten sendes til patientens bopælskommune samt til patientens alment praktiserende læge

Krav til indhold:

- Genoptræningsplanen skal som minimum indeholde en beskrivelse af patientens tidligere funktionsevne, en beskrivelse af patientens funktionsevne på udskrivningstidspunktet samt en beskrivelse af patientens genoptræningsbehov på udskrivningstidspunktet, herunder af hvilke begrænsninger i funktionsevnen, som genoptræningen skal rette sig imod.
- Genoptræningsplanen skal angive det seneste tidspunkt for bopælskommunens første kontakt til patienten. I tilfælde hvor patienten har behov for specialiseret genoptræning på et sygehus, skal genoptræningsplanen angive det seneste tidspunkt for det valgte regionssygehus' første kontakt til patienten.

Kilde: Bekendtgørelse 1266 (2006)

Genoptræning i kommuner (SL § 140)

Genoptræningsplanen fungerer således som en lægelig henvisning af den enkelte patient til genoptræning efter udskrivning fra sygehuset, hvor kommunerne i medfør af sundhedslovens § 140 er forpligtet til at tilbyde disse patienter vederlagsfri genoptræning.

Kommunerne kan vælge enten at levere ydelsen selv eller indgå leverandøraftaler om genoptræningstilbud med andre kommuner, det regionale sygehusvæsen eller private institutioner.

Tilskud til fysioterapi (SL § 67)

Regionen yder tilskud til behandling hos fysioterapeut efter lægehenvi-
sning.

Læger kan i henhold til overenskomst om almindelig fysioterapi henvise en patient til behandling hos fysioterapeut i praksissektoren, hvis patienten har behov for en af følgende ydelser:

- fysioterapeutisk undersøgelse
- biomekanisk bevægelsesterapi
- neurofysioterapi
- psykomotorisk bevægelsesterapi
- ADL-funktionstræning
- kompenserende behandling
- lungefysioterapi
- ødembehandling
- manuel behandling
- apparaturbehandling
- information og vejledning

Tilskud til psykologbehandling i praksissektoren for særligt udsatte persongrupper (SL §§ 69 og 72)

En patient med en kræftsygdom kan under nærmere betingelser få ret til tilskud til psykologbehandling i praksissektoren efter lægehenvielse. Tilskud ydes for indtil 12 konsultationer pr. behandlingsforløb. Tilskuddet ydes af patientens bopælsregion. Ud fra en lægefaglig, sygeplejefaglig og social vurdering skønnes forsvarligt.

Forebyggelse og sundhedsfremme (SL § 119)

På forebyggelsesområdet har kommunerne sammen med regionerne ansvaret for den patientrettede forebyggelse, der har til formål at forebygge sygdomme udvikler sig yderligere og at begrænse eller udskyde eventuelle komplikationer.

Kommunerne har ansvar for at etablere forebyggende og sundhedsfremmende tilbud til borgerne og regionerne er forpligtet til at tilbyde patientrettet forebyggelse i sygehusvæsenet og i praksissektoren samt yde rådgivning mv. i forhold til kommunernes indsats.

Den patientrettede forebyggelse i kommunerne omfatter typisk patientuddannelse – såvel generel som sygdomsspecifik – men også tilbud om for eksempel rygestop, fysisk træning, diætvejledning mv. Derudover har flere kommuner tilbud om rehabilitering af KOL, diabetes og hjertesygdom. Tilbud om for eksempel træning, rygestop og diætvejledning vil kunne benyttes af både borgere med og uden diagnose, og derfor vil der ofte være overlap mellem den borgerrettede og den patientrettede forebyggelsesindsats på disse områder.

Med henblik på at sikre koordinering og sammenhæng i indsatsen skal region og kommune indgå aftale om arbejdsdelingen og samarbejdet indenfor den patientrettede forebyggelse via sundhedsaftalerne.

Hjemmesygepleje (SL § 138)

Efter sundhedslovens § 138 skal kommunen tilbyde vederlagsfri hjemmesygepleje efter lægehenvielse til personer med ophold i kommunen og de nærmere bestemmelser er fastsat i bekendtgørelse nr.1601 af 21. december 2007 om hjemmesygepleje. Afgørelse om tildeling af hjemmesygepleje træffes af kommunalbestyrelsen.

Formålet med hjemmesygepleje er jf. vejledning nr. 112 af 11. december 2006 at forebygge sygdom, fremme sundhed, yde sygepleje og behandling, rehabilitering og palliation til patienter, der har behov for det.

Hjemmesygepleje ydes til patienter i alle aldre i tilfælde af akut eller kronisk sygdom, hvor sygeplejefaglig indsats er påkrævet. Målet er at skabe mulighed for, at patienten kan blive i eget hjem, herunder plejebolig mv., hvad enten der er tale om sygdom af midlertidig eller kronisk art, forskellige handicap eller situationer, hvor døden er nært forestående, når det ud fra en lægefaglig, sygeplejefaglig og social vurdering skønnes forsvarligt.

Socialområdet

Hjælp efter serviceloven skal blandt andet fremme den enkeltes muligheder for at klare sig selv eller lette personens daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten. Serviceloven giver mulighed for at iværksætte forskellige hjælpeforanstaltninger, der skal kompensere for den enkelte borgers funktionsnedsættelse.

Tilbud om hjælp efter servicelovens bestemmelser vil altid bero på en konkret individuel vurdering af den pågældende borgers behov for støtte. Det er kommunalbestyrelsen, der er forpligtet til at tilbyde og træffe afgørelse om hjælp efter de enkelte bestemmelser. Det er et grundlæggende princip, at der ikke ydes hjælp efter serviceloven, hvis der ydes hjælp til samme formål efter anden lovgivning.

I det følgende nævnes nogle af de indsatser efter serviceloven, der kan være relevante i forhold til en borger, der skal rehabiliteres i forbindelse med en kræftsygdom. Det drejer sig om:

- Personlig og praktisk hjælp (SEL § 83)
- Hjælpemidler og forbrugsgoder (SEL § 112 og § 113)
- Genoptræning til voksne (SEL § 86, stk. 1)
- Vedligeholdelsestræning (SEL § 86 stk. 2)
- Socialpædagogisk bistand (SEL § 85)
- Handleplaner til voksne under 65 år (SEL § 141)

Personlig og praktisk hjælp (SEL § 83 og § 96)

Personlig og praktisk hjælp består dels af *personlig hjælp og pleje* dels af *praktisk hjælp og støtte* til nødvendige opgaver i hjemmet. Målgruppen er personer, som på grund af midlertidigt eller varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer er ude af stand til eller kun meget vanskeligt kan udføre disse opgaver på egen hånd.

Personlig hjælp og pleje dækker over hjælp til for eksempel personlig hygiejne, hjælp til at komme op af og i seng eller få tøj på eller af. Den praktiske hjælp i hjemmet kan bestå af hjælp til for eksempel rengøring, tøjvask eller indkøb. Den praktiske hjælp kan også bestå i, at man får mad fra den kommunale madordning.

Hjælpen skal indgå som led i kommunens øvrige sociale og sundhedsmæssige tilbud og gives uanset hvilken form for bolig, borgeren har. Den skal tilrettelægges i nært samarbejde med borgeren og støtte denne i at vedligeholde eller genvinde et fysisk eller psykisk funktionsniveau eller afhjælpe særlige sociale problemer. Der er ikke fastsat grænser for, hvor lang tid der kan gives personlig og praktisk hjælp.

Hjælpemidler og forbrugsgoder (SEL §§ 112 og 113)

Støtte til hjælpemidler og forbrugsgoder gives til personer med en varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, der enten er medfødt eller opstået senere, for eksempel som følge af sygdom, og hvis konsekvenser har indgribende karakter i den daglige tilværelse. Ved 'varig' forstås, at der ikke inden for overskuelig fremtid er udsigt til bedring af de helbredsmæssige forhold, og at der i lang tid vil være behov for at afhjælpe følgerne af den nedsatte funktionsevne.

Der kan kun bevilliges hjælpemidler eller forbrugsgoder, hvis produktet i væsentlig grad kan afhjælpe de varige følger af den nedsatte funktionsevne, i væsentlig grad kan lette den daglige tilværelse i hjemmet eller hvis det er nødvendigt for, at pågældende kan udøve et erhverv.

Bevilling af hjælpemidler og forbrugsgoder har til formål at medvirke til, at pågældende borger har mulighed for så vidt muligt at føre en normal og selvstændig tilværelse, herunder få eller bevare tilknytning til arbejdsmarkedet.

Genoptræning til voksne (SEL § 86, stk. 1)

Voksne med et genoptræningsbehov skal tilbydes genoptræning efter serviceloven, såfremt de ikke modtager denne træning efter anden lovgivning. Formålet med genoptræning er, at borgeren opnår samme grad af funktionsevne som tidligere eller bedst mulig funktionsevne; bevægelses- og aktivitetsmæssigt, kognitivt, emotionelt og socialt. Tilbuddet gives for at undgå vedvarende eller yderligere svækkelse og for at forebygge, at der opstår behov for øget hjælp, for eksempel i form af personlig og praktisk hjælp. Endvidere sigter genoptræningen på at forebygge sygehusindlæggelse.

Genoptræningen er tidsmæssigt begrænset til den periode, hvor funktionsniveauet fortsat kan forbedres gennem yderligere træning. Genoptræningen skal rettes imod borgerens funktionsnedsættelse(r), det vil sige problemer i kroppens funktioner eller anatomi, samt aktivitets- og deltagerbegrænsninger. Herunder træning i de færdigheder, som borgeren har brug for i sine daglige gøremål.

Det vil ofte være den praktiserende læge, hjemmeplejen mv., der konstaterer behovet for genoptræning. Der er ikke krav i serviceloven om, at der skal foreligge en lægefaglig vurdering af behovet. For at sikre en samlet indsats for at bringe borgeren tilbage til det funktionsniveau, vedkommende havde, inden sygdommen opstod, eller bedst mulig funktionsniveau, skal genoptræning ses i sammenhæng med kommunens øvrige tilbud, herunder tilbud om personlig og praktisk hjælp.

Vedligeholdelsestræning (SEL § 86 stk. 2)

Vedligeholdelsestræning er en målrettet træningsindsats, der skal forhindre funktionstab og fastholde borgerens hidtidige funktionsniveau. Træningen omfatter vedligeholdelse af såvel fysiske som psykiske færdigheder. Bestemmelsen er målrettet voksne, men finder, jf. servicelovens § 44, tilsvarende anvendelse i forhold til børn og unge.

Målgruppen for vedligeholdelsestræning er personer, som på grund af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer har brug for en individuel træningsindsats med henblik på at kunne vedligeholde fysiske eller psykiske færdigheder. Vedligeholdelsestræning omfatter også træning af personer med kroniske lidelser i det omfang, disse personer har brug for en individuel træningsindsats med henblik på at kunne vedligeholde fysiske, psykiske og sociale færdigheder.

Ofte vil der i forlængelse af et afsluttet genoptræningsforløb, efter både sundhedsloven og serviceloven, være behov for vedligeholdelsestræning med henblik på at fastholde den erhvervede funktionsevne. Tilbud om vedligeholdelsestræning skal koordineres med eventuelle andre tilbud, særligt tilbud om genoptræning og personlig og praktisk hjælp efter serviceloven.

Socialpædagogisk bistand (SEL § 85)

Socialpædagogisk bistand efter servicelovens § 85 retter sig mod voksne med en betydelig og varig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer, herunder personer, der som følge af sygdom eller ulykke har behov for et rehabiliteringsforløb af længere varighed og ofte i forskellige faser, der også kan omfatte for eksempel støtte i forbindelse med selvstændig bolig, når dette ikke kan opnås gennem tilbud efter anden lovgivning.

Formålet med indsatsen er at bidrage til at skabe en tilværelse for den enkelte på egne præmisser, blandt andet ved at borgeren kan bevare eller forbedre sine psykiske, fysiske eller sociale funktioner.

Socialpædagogisk bistand kan bestå af hjælp, omsorg eller støtte til, at den pågældende kan leve et liv på egne præmisser. Den kan også bestå af oplæring eller genoptræning i en række færdigheder, som sætter den pågældende i stand til at leve et så selvstændigt liv som muligt.

Handleplaner til voksne under 65 år (SEL § 141)

Når der ydes hjælp efter serviceloven til voksne under 65 år, skal kommunalbestyrelsen som led i indsatsen skønne, om det er hensigtsmæssigt at tilbyde at udarbejde en handleplan for indsatsen. I dette skøn skal der tages hensyn til borgerens ønske om en handleplan samt karakteren og omfanget af indsatsen. Når der er tale om personer med betydelig nedsat funktionsevne skal kommunalbestyrelsen tilbyde at udarbejde en handleplan.

En handleplan skal angive formålet med indsatsen for den pågældende borger, hvilken indsats, der er nødvendig for at opnå formålet, den forventede varighed af indsatsen samt andre særlige forhold om boform, beskæftigelse, personlig hjælp, behandling, hjælpemidler m.v.

En handleplan danner rammen for en samarbejdsproces med borgeren, hvor mål og indsatser afstemmes med borgerens ønsker og forudsætninger. For at sikre en helhedsorienteret indsats til den enkelte, skal der ske en koordinering med tilbud fra andre forvaltningsgrene og andre myndigheder.

Beskæftigelsesområdet

En styrket beskæftigelsesrettet indsats kan hindre, at kræftpatienter mister fodfæstet på arbejdsmarkedet, fordi de i en periode ikke kan passe deres arbejde. Derfor kan en beskæftigelsesrettet indsats være en vigtig del af en samlet rehabiliteringsindsats.

Kommunen har ansvar for at administrere beskæftigelseslovgivningen. Kommunen udbetaler ydelser og yder en beskæftigelsesrettet indsats. Indsatsen retter sig mod sygemeldte m.fl.

De mest relevante indsatser efter beskæftigelseslovgivningen for borgere med kræft vil være:

- Opfølgning på sygedagpenge
- Revalidering (lov om aktiv beskæftigelsespolitik)

Opfølgning på sygedagpenge

Kommunen skal i tilfælde af langvarig sygdom tilrettelægge og gennemføre et individuelt og fleksibelt opfølgingsforløb for sygemeldte.

Kommunen skal følge op i alle sygedagpengesager. Formålet med kommunens opfølgning er at støtte sygemeldte i at fastholde tilknytningen til arbejdsmarkedet og hurtigst muligt at vende tilbage til arbejdet helt eller delvist.

Første opfølgning skal ske inden udgangen af 8. sygemeldingsuge.

Opfølgningen sker ved en samtale med den sygemeldte. Opfølgningen kan ske på anden måde, hvis sygdommen forhindrer, at den sygemeldte deltager i en samtale i kommunen, opfølgningen kan for eksempel ske ved en telefonsamtale. I særlige tilfælde kan

opfølgningen ske uden kontakt med den sygemeldte. Ved opfølgningen skal der altid tages nødvendigt hensyn til den syges helbredstilstand.

I forbindelse med opfølgningen tages der stilling til, om den sygemeldte fortsat vurderes, at være fuldt uarbejdsdygtig og berettiget til fortsat at modtage sygedagpenge. Der tages også stilling til, om den sygemeldte kan vende gradvist tilbage i arbejde, eller om der er behov for en beskæftigelsesrettet indsats for at hjælpe den syge tilbage til arbejde. Der kan gives tilbud i form af virksomhedspraktik eller vejledning og opkvalificeringsforløb. Fra juli i år vil der kunne gives tilbud til andre syge end syge, der er berettiget til revalidering.

Som noget nyt forpligtes kommunen fra oktober i år til at ringe til alle arbejdsgiver og drøfte mulighederne for, at den sygemeldte medarbejder kan vende tilbage til arbejde.

I tilknytningen til den første opfølgning visiteres til en af tre kategorier. Kategorierne bestemmer blandt andet, hvor ofte der skal følges op. Anden opfølgning sker i kategori 1 (personer, der er på vej tilbage i arbejde) og kategori 3 (langvarige sager typisk med en kendt diagnose) inden 3 måneder. De efterfølgende opfølgninger sker senest hver 3. måned. I kategori 2 (risikosager typisk med usikkerhed om diagnose) sker den løbende opfølgning mindst hver 4 uge. Der revideres ved hver opfølgning.

Kommunen skal ved hver opfølgning tage stilling til om der er behov for en beskæftigelsesrettet indsats for at hjælpe den sygemeldte tilbage til arbejdet.

Kommunen skal koordinere den beskæftigelsesrettede indsats med den indsats, der gives i for eksempel sundhedsområdet.

Kommunen indhenter lægeerklæringer og journaloplysninger fra læger og sygehuse til brug for kommunens behandling af sagen, herunder til vurdering af den sygemeldtes arbejdsevne.

Sygedagpengene ophører, hvis personen tilbydes et længerevarende revalideringsforløb, bliver berettiget til fleksjob eller tilkendes førtidspension.

Sygedagpenge er en korttidsydelse og ophører som udgangspunkt efter 1 år. Der er dog mulighed for i særlige situationer at forlænge sygedagpengene.

Revalidering (lov om aktiv socialpolitik)

Kommunen har ansvar for at iværksætte revalidering, hvis andre erhvervsrettede aktiviteter efter eksempelvis lov om en aktiv beskæftigelsesindsats ikke er tilstrækkelige til at bringe personen tilbage i beskæftigelse.

Målgruppen er personer, der har begrænsninger i arbejdsevnen, som i kraft af revalideringen vil have gode muligheder for at blive hel eller delvis selvforsørgende.

Bilag 4. Den Danske Kvalitetsmodels standard vedrørende rehabilitering

Nedenfor er gengivet standarden for sygehuse per juli 2009.²⁵

Standardbetegnelse	Rehabilitering 2.15.1 Rehabilitering (1/1)
Standard	Patienters rehabiliteringsbehov vurderes, og ved behov tilbydes en rehabiliteringsindsats.
Standardens formål	At sikre, at: <ul style="list-style-type: none"> ▪ patienter med behov for rehabilitering identificeres og tilbydes en relevant og velkoordineret rehabiliteringsindsats ▪ patienterne kender planen for rehabiliteringsforløbet
Målgruppe (ansvarlig)	Ledere og medarbejdere, der er involveret i behandling eller rehabilitering af patienter
Anvendelsesområde	Alle enheder, der er involveret i behandling eller rehabilitering af patienter
Opfyldelse af standarden	Indikatorer til vurdering af standardopfyldelse er anført i forhold til nedenstående trin
Trin 1: Retningsgivende dokumenter	<p><i>Indikator 1</i> Der foreligger retningslinjer for systematisk vurdering og planlægning af rehabiliteringsbehovet.</p> <p>Retningslinjerne beskriver som minimum følgende:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Identifikation af patienter med behov for rehabilitering ▪ Ansvar for organisering af rehabiliteringsindsats ▪ Tilrettelæggelse af indsats med inddragelse af patienten og/eller pårørende ▪ Visitationskriterier for rehabiliteringstilbud uden for egen enhed ▪ Tilrettelæggelse af overgange mellem sektorer, herunder udarbejdelse af genoptræningsplaner, jf. Overdragelse, standard 2.17.2 og 2.17.3 <p><i>Indikator 2</i> Der foreligger planer for rehabiliteringen, der beskriver følgende:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Mål og tidsrammer for indsatsen ▪ Plan for revurdering af behov <p><i>Vejledning</i> For større patientgrupper kan det være hensigtsmæssigt at udarbejde standardiserede rehabiliteringsplaner.</p>

²⁵ Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet, 2009.

	Rehabiliteringsplanen kan bl.a. indeholde en genoptræningsplan.
Trin 2: Implementering og anvendelse af retningsgivende dokumenter	<i>Indikator 3</i> Ledere og medarbejdere kender og anvender retningslinjerne.
Trin 3: Kvalitetsovervågning	<i>Indikator 4</i> Der er gennemført journalaudit, hvor følgende spørgsmål indgik: ”Er patientens funktionsniveau beskrevet inden for 48 timer efter indlæggelsen?”. <i>Indikator 5</i> Der er gennemført journalaudit, hvor følgende spørgsmål indgik: ”Er der i patientjournalen beskrevet, hvilken hjælp patienten har brug for?”. <i>Indikator 6</i> Der er gennemført journalaudit, hvor følgende spørgsmål indgik: ”Er der dokumentation for udarbejdet genoptræningsplan ved udskrivelsen?”. <i>Vejledning til indikator 4, 5 og 6</i> Indikator 4, 5 og 6 indgår i den halvårslige journalaudit på kirurgiske og andre somatiske samt psykiatriske enheder. For specifikation se bilag 3.
Trin 4: Kvalitetsforbedring	<i>Indikator 7</i> På baggrund af kvalitetsovervåningen prioriterer ledelsen iværksættelse af konkrete tiltag for kvalitetsforbedringer, jf. Kvalitets- og risikostyring, standard 1.2.4.
Referencer	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bekendtgørelse nr. 1266 af 5. december 2006 om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus 2. ICF – den danske vejledning og eksempler fra praksis: International Klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand. Sundhedsstyrelsen. 2005

Bilag 5. Muligheder for at monitorere rehabilitering

Nedenfor skitseres mulighederne for at monitorere rehabilitering på dels nationalt og dels lokalt niveau med fokus på sundhedsområdet, der ligger nærmest for at kunne kobles til monitoreringen af pakkeforløbene. Derudover vil registre fra andre områder kunne give andre typer af informationer som for eksempel Beskæftigelsesministeriets DREAM-register.

Monitorering af rehabilitering på nationalt niveau

Registrering i sygehusregi

Rehabiliteringsprocedurer i pakkeforløbet i sygehusregi kan på nuværende tidspunkt ikke registreres nationalt med udgangspunkt i Landspatientregistret (LPR), som er det overordnede registreringssystem på sygehuse i Danmark. Der findes dog SKS-koder for rehabilitering, som sygehusene kan bruge, men det er frivilligt.

Det er muligt i LPR at registrere genoptræning på landets offentlige sygehuse, hvor det siden 2004 har været obligatorisk at foretage indberetning af fysio- og ergoterapeutiske ydelser. Registreringen er patientbaseret og tager på nuværende tidspunkt udgangspunkt i 43 fysio- og ergoterapeutiske ydelseskoder (SKS-koder) med tilhørende underkoder.

Der er ingen krav om indberetning af rehabilitering udover genoptræning. For sygehuspatienter er der ingen begrænsning for hvilke rehabiliteringsprocedurer der kan registreres. Skulle der mangle konkrete procedurer i SKS, kan disse oprettes.

Hvis der konkret skal vurderes om der mangler SKS-koder, skal dette understøttes af en definition af begrebet rehabilitering, samt kræve involvering af sagkyndige på området i samarbejde med Sundhedsstyrelsen.

Registrering i kommunalt regi

Som et led i kommunalreformen fik kommunerne pr. 1. januar 2007 myndighedsansvaret for at tilbyde vederlagsfri genoptræning til personer, der efter udskrivning fra sygehus, har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning.

Kommunerne skal på baggrund af ovenstående indberette genoptræning udført efter Sundhedslovens § 140 til Sundhedsstyrelsen. Det foregår via Sundhedsstyrelsens elektroniske indberetningssystem (SEI).

Kommunerne indberetter genoptræningsprocedurer men ikke diagnoser. Det vil sige, at man ikke kan adskille kræftpatienter fra andre patienter, og man kan heller ikke adskille kræftpakkepatienter fra ikke-kræftpakkepatienter.

Kommunerne indberetter ikke rehabilitering udover ovenstående.

Der skal ændres i SEI, hvis der skal indberettes yderligere rehabiliteringsprocedurer, samt hvis kommunerne skal indberette diagnoser. Ændringer i SEI vil muligvis ikke være en stor it-mæssig opgave, men den vil være i konkurrence med mange andre presserende SEI-projekter.

Kommunerne har aktuelt ikke adgang til diagnoseoplysninger fra sygehuse, så dette vil ligeledes være en begrænsning. En mulighed vil være at sammenkøre data fra LPR med data fra kommunerne for at finde de rigtige patienter. Denne opgave er en it-mæssig stor

opgave, ligesom der ikke vil kunne foretages en entydig kobling mellem diagnose og genoptræningsforløb.

Rehabilitering registreres i lokale kommunale journalsystemer. Disse registreringer er udenfor Sundhedsstyrelsens domæne.

Aktuelle registreringsmæssige begrænsninger i registreringsmuligheder: For genoptræning er det en udfordring at identificere patienterne i kræftpakkeforløb.

For rehabilitering udover genoptræning skal der ændres i SEI, og kommunerne skal indvillige i yderligere registrering.

Registrering i regi af praktiserende læger

De praktiserende læger skal indberette lægelig behandling til LPR, hvis denne ikke er omfattet af overenskomst med sygesikringen. I praksis vil dette formentlig være et yderst begrænset antal behandlinger. Der skal indberettes med SKS-koder vha. SEI.

Der findes herudover ingen mulighed for indberetning centralt. Den internationale klassifikation for praktiserende læger, ICPC, er ikke endnu nationalt dækkende, og der findes ingen mulighed for indberetning af ICPC-koder centralt.

Monitorering af rehabilitering på lokalt niveau

Der kan lokalt foretages audits i journaler/it-systemer som grundlag for opfølgning. Det være sig på sygehuse, i almen praksis og i kommunerne.

Regionernes patientadministrative systemer og patientjournaler samt praksissystemerne og de kommunale omsorgssystemer indeholder flere data, end der tilgår Landspatientregistret. Dermed vil det være muligt at monitorere udvalgte aspekter af rehabiliteringen på lokalt niveau. Det kan være en løbende monitorering eller målrettede audits. Informationerne kan dels belyse opgaveløsningen indenfor enheden og dels overgangene mellem sektorer for eksempel i forhold til henvisninger og epikriser.

IKAS har med sygehusstandarderne i Den Danske Kvalitetsmodel opstillet syv indikatorer vedrørende rehabilitering. Heri indgår det blandt andet, at der skal være retningslinjer for systematisk vurdering og planlægning af rehabiliteringsbehovet, samt at der skal foreligge planer for rehabiliteringen.²⁶ Dermed er der mulighed for, at de enkelte sygehuse og regioner kan varetage en løbende opfølgning, og IKAS har ligeledes mulighed for at anlægge et tværgående perspektiv.

²⁶ Jf. Den Danske Kvalitetsmodels akkrediteringsstandard for sygehuse af 2. september 2009.

Bilag 6. Eksempel på integration af rehabilitering i et pakkeforløb

I nedenstående flowchart fra pakkeforløbet for lungekræft (2009) er indsat bokse (rød, fed kant) illustrerende princippet i en mulig senere udbygning af rehabilitering i pakkeforløb.

