



Oktober 2013

Implementering af forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft

Region Syddanmark og de 22 kommuner 2012





Resumé	4
1. Indledning	6
1.1 Baggrund	6
1.2 Kommissoriet	6
2. Definitioner	7
2.1 Rehabilitering	7
2.2 Palliation	7
3. Principper for samarbejdet	9
3.1 Patienten og de pårørende	9
4. Behovsvurdering	10
4.1 Behovsvurdering for rehabilitering og palliation	10
4.1.1 Introduktionsfase	10
4.2 Behovsvurdering i Region Syddanmark	11
4.3 Processen for Behovsvurdering	13
5. Organiseringen	15
5.1 Regionens ansvar og opgaver i forbindelse med rehabilitering og palliation	15
5.1.1 Rehabilitering	15
5.1.2 Palliation	15
5.1.2.1 Hospice	16
5.2 Almen praksis' ansvar og opgaver i forbindelse med rehabilitering og palliation	16
5.2.1 Rehabilitering	16
5.2.2 Palliation	17
5.3 Kommunernes ansvar og opgaver i forbindelse med rehabilitering og palliation	17
5.3.1 Rehabilitering	17
5.3.2 Palliation	18
6. Rehabilitering ifm. forløb for børn med kræft	20
6.1 Regionens ansvar og opgaver	20
6.2 Palliation for børn med kræft	21
6.3 Praktiserende lægers ansvar og opgave ift. børn og unge	22
6.4 Kommunernes ansvar og opgaver	22
7. Koordination og samarbejde	24
8. Uddannelse og kompetenceudvikling	25
9. Tids- og handleplan	26
10. Monitorering og evaluering	31
11. Økonomi	32
12. Referenceliste	33
13. Bilag	34
13.1 Bilag 1: Deltagerne i arbejdsgruppen	34
13.2 Bilag 2: Patientforløb	35
13.3 Bilag 3: Pjece til patient "Få støtte og hjælp mens du har kræft – en folder om forberedelse til samtalerne om dine behov"	36



Resumé

Med baggrund i Kræftplan III fra 2010 har Sundhedsstyrelsen i december 2011 udgivet forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. Nærværende rapport er en fælles implementeringsplan for forløbsprogrammet for regionen, almen praksis og kommunerne i Region Syddanmark, som skal sikre sammenhæng med den indsats, der i øvrigt foregår på kræftområdet, herunder kræftpakkerne og den regionale samarbejdsaftale om alvorligt syge og døende patienter. For at sikre et godt forløb og sammenhæng for kræftpatienten og dennes pårørende, er der behov for at understøtte de rette kompetencer blandt fagpersonalet, hvilket kræver uddannelse og kompetenceudvikling.

En tværsektoriel og tværfaglig arbejdsgruppe har arbejdet med den lokale bearbejdning af forløbsprogrammet og nærværende implementeringsplan er resultatet af gruppens arbejde. Implementeringsplanen bygger på eksisterende samarbejdsaftaler og henvender sig til personale, der arbejder med kræftpatienter og pårørende i region, almen praksis og kommuner i Region Syddanmark.

Rapporten er inddelt efter rehabilitering og palliation til voksne (afsnit 5) og børn (afsnit 6).

De samlede anbefalinger for implementeringsplanen i Region Syddanmark fremgår nedenfor. Anbefalingerne er inddelt i fire afsnit: a) fælles opgaver på tværs af Region Syddanmark, almen praksis og kommuner, b) Region Syddanmarks opgaver, c) almen praksis' opgaver og d) kommunernes opgaver. Se en detaljeret Tids- og handleplan for opgaverne i afsnit 9.

Fælles opgaver på tværs af Region Syddanmark, almen praksis og kommuner:

- Ledelsen i de respektive sektorer skal udarbejde retningslinjer for, hvorledes organisationerne internt håndterer rehabiliterings- og palliationsforløb jf. nærværende implementering af forløbsprogrammet.
- De respektive ledelser skal sikre, at personalet har de rette kompetencer i relation til rehabilitering og palliation.
- Implementeringen og samarbejdet forankres i de lokale samordningsfora, som årligt orienterer Det Administrative Kontaktforum (DAK)¹ og Sundhedskoordinationsudvalget (SKU)² om samarbejdet vedrørende forløbsprogrammet.

¹ **Det Administrative Kontaktforum (DAK).** Arbejdet under SKU koordineres af kommunerne og Region Syddanmark i DAK. DAK består af administrative repræsentanter for kommuner og region.

² **Sundhedskoordinationsudvalget (SKU).** I henhold til Sundhedsloven er der nedsat et sundhedskoordinationsudvalg med deltagelse af repræsentanter udpeget af: Regionsrådet, Kommunerne i Region Syddanmark (KommuneKontaktrådet) og De praktiserende læger i regionen (Praksisudvalget for almen praksis).

³ **Samarbejdsaftale om patientforløb (SAM:BO).** Sundhedsvæsenets parter i Region Syddanmark har indgået en samarbejdsaftale om sammenhængende patientforløb for at opnå højere kvalitet og patienttilfredshed med sundhedsvæsenets ydelser. Samarbejdsaftalen er opdelt i en beskrivelse af aftalegrundlaget, 6 forløbsbeskrivelser og en beskrivelse af nøglebegreber.

- Foretage en systematisk lokal opfølgning på implementeringen af forløbsprogrammet forankret i samordningsfora for at justere den lokale indsats og videndele.
- Ca. et 1 år efter godkendelse af nærværende rapport i DAK, følges der op på implementeringen af forløbsprogrammet og den systematiske anvendelse af Behovsvurdering i det tværsektorielle patientforløb, herunder hvordan samarbejdet er forløbet, samt hvilke tilbud der (primært) iværksættes på baggrund af Behovsvurderingen.
- Anvende kommunikationsmulighederne i samarbejdsaftalen om patientforløb (SAM:BO)³, herunder afsende orientering om iværksættelse og konklusion ved Behovsvurdering og
- Fælles Plan via korrespondancemeddelelse (se afsnit 4.0).
- Anvende en fælles IT-baseret platform på tværs af region, almen praksis og kommune, der sikrer kommunikation af alle relevante informationer vedr. rehabilitering og palliation i et patientforløb. De eksisterende kommunikationsmuligheder benyttes fortsat og suppleres med forsendelse af Behovsvurdering og Fælles Plan i korrespondanceformatet, indtil der foreligger en anden fælles IT-platform der kan understøtte det tværsektorielle samarbejde.

Region Syddanmarks opgaver:

- Foretage systematisk Behovsvurdering i forhold til palliation og rehabilitering med udgangspunkt i forløbsprogrammets Behovsvurdering (se afsnit 4.0).
- Behovsvurderingen indarbejdes i den regionale samarbejdsaftale om alvorligt syge og døende.
- Behovsvurderingen skal indarbejdes i kræftpakkerne i Region Syddanmark, i regi af Den Regionale Kræftstyregruppe.
- Indarbejde et afsnit om samarbejdet om forløbsprogrammet for kræftpatienter vedr. rehabilitering og palliation i regi af Sundhedsaftalerne. Herunder anvendelsen af Behovsvurdering i alle sektorer.
- Anvende skabelonen for en Fælles Plan i korrespondancemeddelelsen (se s. 11)
- Udlevere pjece til patienter for at forberede dem på spørgsmåls, der kan tages op med den fagprofessionelle i forbindelse med Behovsvurderingen. (Se bilag 3)
- Tilbyde et regionalt tværfagligt uddannelsesforløb/temadage med henblik på implementeringen af forløbsprogrammet og uddannelse af ressourcepersoner.



Almen praksis' opgaver:

- Følge op på/udføre Behovsvurdering efter udskrivning eller afslutning i sygehusregi (se afsnit 4.0).
- Fungere som tovholder i patientforløb.
- Koordinere og opfølge systematisk i sygdomsforløbet.
- Søge informationer omkring tilbud i kommunen og hos andre aktører på VisInfoSyd.
- Ved behov sikre Uddybende Udredning og iværksættelse af Fælles Plan på baggrund af Behovsvurderingen.
- Anvende kommunikationsmulighederne i SAM:BO, herunder afsende orientering om iværksættelse og konklusion ved Behovsvurdering og Fælles Plan via korrespondancemeddelelse (se afsnit 4.0).

Kommunernes opgaver:

- Ledelsen i de respektive sektorer skal udarbejde en konkret vejledning for, hvorledes organisationerne internt håndterer rehabiliterings- og palliationsforløb jf. nærværende implementering af forløbsprogram.
- Følge op på/udføre Behovsvurdering med henblik på rehabilitering og palliation. Der tages udgangspunkt i forløbsprogrammets Behovsvurdering (se afsnit 4.0).
- Opdatere VisInfoSyd med aktuelle tilbud.
- Etablere rehabiliteringstilbud til kræftpatienter f.eks. i samarbejde med andre kommuner.
- Ved behov sikre Uddybende Udredning og iværksættelse af Fælles Plan på baggrund af Behovsvurderingen.
- Anvende kommunikationsmulighederne i SAM:BO, herunder afsende orientering om iværksættelse og konklusion ved Behovsvurdering og Fælles Plan via korrespondancemeddelelse (se afsnit 4.0).
- Foretage en systematisk lokal opfølgning af implementeringen af forløbsprogrammet forankret i samordningsfora for at justere den lokale indsats og videndele.



1. Indledning

1.1 Baggrund

Med baggrund i Kræftplan III fra 2010 har Sundhedsstyrelsen i december 2011 udgivet forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. Nærværende rapport er en fælles implementeringsplan for forløbsprogrammet for regionen, almen praksis og kommunerne i Region Syddanmark.

Målgruppen for forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft:

- Patienter, der er under udredning for en kræftsygdom.
- Patienter, der er under behandling for en kræftsygdom.
- Patienter, der har overlevet en kræftsygdom (både på kort og lang sigt).
- Målgruppen omfatter både børn, unge, voksne og ældre.
- Patientgruppens pårørende og efterladte (1).

Det anslås, at fordelingen ser således ud:

70 % af kræftpatienterne vil have problemer, som patienter og pårørende selv kan håndtere med støtte fra fagprofessionelle, hvilket svarer til 155.000 patienter ud af i alt 220.000 patienter, der lever med kræft i Danmark. Det svarer til ca. 33.000 patienter i Region Syddanmark.

25 % af kræftpatienterne vil have problemer, der kræver en fagprofessionel ledet indsats. Det svarer til 55.000 patienter i dansk sammenhæng og til ca. 12.000 patienter i Region Syddanmark.

Cirka 5 % vil have komplekse behov og dermed behov for en særlig tværfaglig indsats. Det svarer til 11.000 patienter i dansk sammenhæng. Det svarer til ca. 2.300 patienter i Region Syddanmark.

Med hensyn til palliation⁴ skønnes det, at hovedparten af de ca. 15.000 kræftpatienter, der dør årligt i Danmark vil have behov for palliativ indsats på enten basal eller specialiseret niveau. I Region Syddanmark svarer dette til ca. 3.350 personer årligt, som dør af deres kræftsygdom. I øjeblikket henvises godt en tredjedel heraf til det specialiserede niveau. Det peger på, at en del af patienterne har komplekse problemer i forbindelse med deres kræftsygdom (1).

1.2 Kommissoriet

Det Administrative Kontaktforum godkendte kommissoriet til arbejdsgruppen (se bilag 1 for arbejdsgruppens medlemmer) den 11. januar 2012, og Sundhedskoordinationsudvalget godkendte kommissoriet og igangsættelse af arbejdet på deres møde den 2. februar 2012.

I kommissoriet fremgår arbejdsgruppens formål:

- Udarbejde en **implementeringsplan** for forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation på kræftområdet i form af en lokal bearbejdning af det nationale program.
- Udarbejde forslag til **tidsplan** for implementeringen samt forslag til den faktiske opgavefordeling mellem region, kommuner og almen praksis.
- **Inddrage erfaringer og procedurer**, som tidligere er opnået i forbindelse med implementering af regionale forløbsprogrammer for kroniske sygdomme.
- Sikre **sammenhæng** med den indsats, der i øvrigt pågår på kræftområdet, herunder kræftpakkerne og den regionale samarbejdsaftale om alvorligt syge og døende patienter.
- **Igangsætte** implementeringen.

Der henvises i øvrigt til den fælles nationale udmøntningsplan for Kræftplan III (3).

For den videre læsning vil det være væsentligt at have kendskab til Forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft (1). I Sundhedsstyrelsens Forløbsprogram præsenteres bl.a. begreberne Behovsvurdering, Uddybende Udredning og Fælles Plan, som alle indgår i denne regionale implementeringsplan.

Desuden gælder implementeringsplanen (forløbsprogrammet), hvor andet ikke er nævnt, både for børn og voksne på kræftområdet.

⁴ Palliation betyder lindring. Palliativ indsats tilrettelægges ud fra patientens behov med udgangspunkt i, at indsatsen også omfatter pårørende. Den tidlige palliative indsats er ofte en del af anden behandling og kan iværksættes fra diagnose tidspunktet. For patienter, der bliver helbredt, afsluttes den palliative indsats på dette tidspunkt. For patienter, der ikke bliver helbredt, kan der opstå flere og nye palliative behov, som der er brug for en palliativ indsats overfor (2).

2. Definitioner

2.1 Rehabilitering

Sundhedsstyrelsen anvender World Health Organization's (WHO) definition af rehabilitering, som lyder:

"Rehabilitering af mennesker med nedsat funktionsevne er en række af indsatser, som har til formål at sætte den enkelte i stand til at opnå og vedligeholde den bedst mulige fysiske, sansemæssige, intellektuelle, psykologiske og sociale funktionsevne. Rehabilitering giver mennesker med nedsat funktionsevne de redskaber, der er nødvendige for at opnå uafhængighed og selvbestemmelse." (WHO, 2011) (4).

Herudover anvendes også Hvidbogens definition af rehabilitering, hvor andre aspekter er medtaget:

"Formålet med rehabilitering er således at forbedre og vedligeholde patientens funktionsevne fysisk, psykisk, socialt og intellektuelt med henblik på, at patienten bliver så uafhængig og selvbestemmende som muligt samt opnår et meningsfuldt liv. Rehabilitering er ikke begrænset til fysiske handicap og problemer, men omfatter tillige psykosociale og eksistentielle/åndelige aspekter. Indsatsen indebærer således også målrettet patientrettet forebyggelse og støtte, så patienten og de pårørende bedst kan anvende deres egne ressourcer." (5).

Formålet med rehabilitering er også:

"At bidrage til, at patienten opnår et meningsfuldt liv, at indsatsen er målrettet og tidsafgrænset, samt at rehabilitering er baseret på en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats" (5).

2.2 Palliation

WHO definerer palliativ indsats som:

"Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art" (6), se figur 1.1.

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

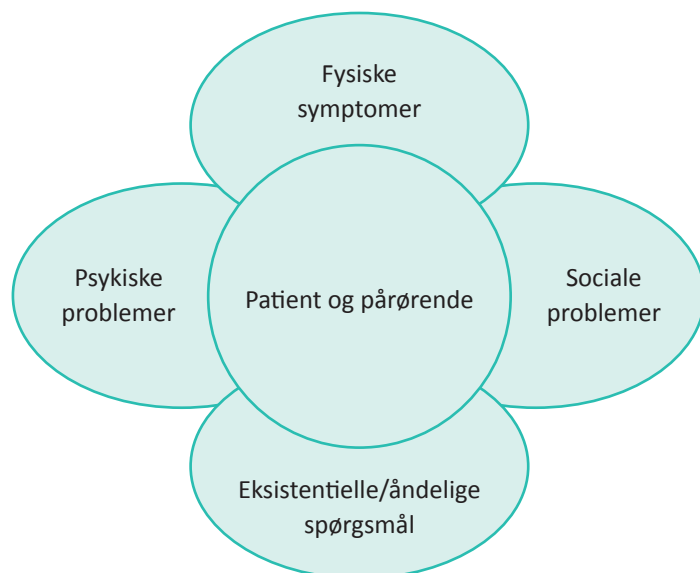
- Tilbyder lindring af smerter og andre generende symptomer.
- Bekræfter livet og opfatter døden som en naturlig proces.
- Tilstræber hverken at fremskynde eller udsætte dødens indtræden.
- Integrerer omsorgens psykiske og åndelige aspekter.
- Tilbyder en støttefunktion for at hjælpe patienten til at leve så aktivt som muligt indtil døden.

- Tilbyder en støttefunktion til familien under patientens sygdom og i sorgen over tabet.
- Anvender en tværfaglig teambaseret tilnærmelse for at imødekomme behovene hos patienterne og deres familier, inklusive støtte i sorgen om nødvendigt.
- Har til formål at fremme livskvaliteten og kan også have positiv indvirkning på sygdommens forløb.
- Kan indsættes tidligt i sygdomsforløbet, i sammenhæng med andre behandlinger, som udføres med henblik på livsførelse, som f.eks. kemo- eller stråleterapi, og inkluderer de undersøgelser, som er nødvendige for bedre at forstå og håndtere lidelsesfyldte kliniske komplikationer.
- Målet med den palliative indsats er at lindre patientens og de pårørendes lidelser, uanset om lidelserne er af fysisk, psykisk, social eller eksistentiel/åndelig art. Indsatsen skal ske i overensstemmelse med patientens ønske. For at opnå dette er en tværfaglig, helhedsorienteret indsats afgørende (7).

Udover ovenstående definition af palliativ indsats, har WHO defineret palliativ indsats til børn som et særligt felt, hvor indsatsen er tilpasset barnets og familiens behov.

Figur 1.1

Palliative behov hos patienter med livstruende sygdomme og deres pårørende



Sundhedsstyrelsen, 2011, side 12 (7).



I Forløbsprogrammet inddeles den palliative indsats ved patientforløb i tre faser (1):

- Tidlig palliativ fase (kan vare år). Patienten er i målrettet livsforlængende og evt. helbredende behandling. Indsatsen sker tidligt i forløbet og som regel som led i den almindelige behandling, omsorg og pleje af patienten og de pårørende.
- Sen palliativ fase (varer måneder, hvor helbredende behandling er ophørt). Behandlingen går fra helbredelse eller behandling til lindrende karakter. Der iværksættes evt. flere og flere palliative behov, som kræver en indsats.
- Terminal fase (varer dage til uger, hvor patienten i den sidste tid er døende). Målet vil være en så god livsafslutning som muligt for både patient og pårørende. Efter patientens død består evt. palliativ indsats i støtte til de efterladte.

Her ud over skelnes der mellem to niveauer i den palliative indsats:

Den palliative indsats på *basisniveau*. Her er tale om basal palliativ indsats, der indgår som led i anden pleje og behandling på de fleste sygehuse og i kommunerne samt almen praksis. Den *specialiserede indsats*. Aktører, som har palliation som hovedopgave, er palliative teams og hospice (7).

3. Principper for samarbejdet

Samarbejdet mellem de forskellige parter skal være med udgangspunkt i, at den enkelte borger og dennes pårørende skal opleve sammenhæng og kvalitet i sundhedsydelse og tilbud (8). Samarbejdet på tværs af sektorer skal koordineres, og det er væsentligt, at de fagprofessionelle aktivt inddrager patienten og de pårørendes ønsker, behov og ressourcer i samarbejdet. Samarbejdet bygger på de eksisterende aftaler om kommunikation mellem Region Syddanmark og kommunerne.

I henhold til Grundaftalen i Sundhedsaftalen i Region Syddanmark er de grundlæggende værdier i det tværsektorielle samarbejde: gensidig tillid, åbenhed og dialog. *”Samarbejdet er styret af, at parterne har tillid til hinandens evne og vilje til at løse opgaverne, hvor det fælles mål er sammenhængende borger- og patientforløb”*... Ydermere præciseres det, at *”Dialogen mellem de fagpersoner, der er involveret i patientforløbene, er det bærende redskab for samarbejdet. Dialogen skal være løbende og proaktiv, men især sikres omkring de kritiske overgangsfaser mellem sektorer. Denne dialog forudsætter, at der hersker gensidig respekt for og tillid til fagligheden i kommune, almen praksis og sygehus”*.

Formålet er, at *”Dialogen skal sikre, at alle parter i fornødent omfang på ethvert tidspunkt er vidende om den hidtidige del af et patientforløb og enige om det videre forløb og opgaverne heri. De involverede parter må udvise en sådan fleksibilitet, at sammenhængen i forløbet og overgangen fra en sektor til en anden sikres i overensstemmelse med det aftalte”*.

3.1 Patienten og de pårørende

For at få det bedste forløb for både patienten og de pårørende skal der være en høj kvalitet og sammenhæng i sundhedsvæsenets indsats i forbindelse med udredning, behandling, pleje, efterbehandling og genoptræning (se bilag 2 for Patientforløb).

Patienten er den centrale beslutningstager i forløbet, i det omfang patienten har ressourcer hertil. Der bør i patientens forløb altid være fokus på den enkeltes behov, ønsker, ressourcer, helbredstilstand, egenomsorgsevne og motivation (se afsnit 4.0 for Behovsvurdering).

Kræft påvirker hele familien. Derfor skal patientens nærmeste pårørende have ret til at blive inddraget mest muligt i forløbet, såfremt patienten ønsker det. Sundhedspersonale bør opfatte en pårørende, som et menneske, der er en vigtig ressourceperson i forhold til patienten.

For at kunne være ressourceperson har den pårørende brug for relevant information om kræftsygdommen samt om behandlings- og plejeplan. Samtidig har den pårørende i mange tilfælde brug for vejledning og støtte til sig selv i forhold til at takle en

svær livssituation med belastninger af psykisk, social og økonomisk karakter.

For at give patienten og de pårørende den bedste behandling og oplevelse af forløbet skal disse opleve sammenhæng i forløbet på tværs af sygehus, afdelinger, almen praksis og kommuner. Det betyder, at de forskellige aktører skal være vidende om, hvad de hver især kan bidrage med. Samtidig er det væsentligt at have kendskab til, hvad samarbejdspartnerne kan bidrage med i forløbet. Derudover skal der sikres overførsel af relevant viden på tværs af de førnævnte sektorer.

Samarbejde med patientforeninger/frivillige organisationer

Både kræftpatienter, pårørende og efterladte til kræftpatienter er vigtige indsatsområder, da alle i høj grad bliver berørt af at have kræft inde på livet. Her spiller patientforeninger/frivillige organisationer en betydningsfuld rolle. Disse er vigtige medspillere at samarbejde med, da de er talerør for befolkningen i kræftrelaterede anliggender samt kan tilbyde supplerende og støttende aktiviteter og rådgivning.



4. Behovsvurdering

4.1 Behovsvurdering for rehabilitering og palliation

Behovsvurderingen tager udgangspunkt i beskrivelsen fra Sundhedsstyrelsens forløbsprogram.

En Behovsvurdering sker i dialog og samarbejde med patienten og evt. pårørende med henblik på systematisk identifikation af mulige rehabiliterings- og palliationsbehov.

Arbejdsgruppen har valgt følgende metode til Behovsvurdering i Region Syddanmark, da der ikke foreligger fælles nationale redskaber til Behovsvurdering eller en anvisning af, hvordan Behovsvurderingen skal anvendes (9). Trinene i Behovsvurderingen gennemgås nedenfor.

Trin i Behovsvurdering

1. Efter diagnosetidspunktet modtager patienten en pjece forud for en sygehus kontakt, således patienten kan gøre sig overvejelser om behov inden dialog.
2. Relevante fagpersoner udfører Behovsvurdering på basis af dialog med patient og evt. pårørende for at vurdere, hvilken form for støtte og vejledning der er behov for, samt hvordan støtten kan ydes (dokumenteres i Cosmic/borger journal).
3. Identificeres der ikke behov, noteres dette i Cosmic/borger journal.
4. Identificeres behov på baggrund af Behovsvurdering orienteres samarbejdsparter herom, samt evt. hvem der iværksætter Uddybende Udredning.
5. Ved identificerede behov for rehabilitering og/eller palliation udarbejdes der evt. en Uddybende Udredning (dokumenteres i Cosmic/borger journal)
6. Den aktør der udarbejder en Uddybende Udredning, udarbejder og iværksætter en Fælles Plan (en plan for rehabilitering og palliation) i samarbejde med borger/patient og evt. pårørende (dokumenteres i Cosmic/borger journal).
7. Orientering til relevante samarbejdsparter via korrespondancemeddelelse "Fælles Plan".

Ad. 1. Pjece

For at understøtte borgere/patienter og evt. pårørende i forhold til dialogen om behov, uddeles pjece (se bilag 3), som udleveres/sendes af sygehus i forbindelse med den første kontakt til borgeren/patienten. Det er vigtigt, at patienten på forhånd har kendskab til, hvad Behovsvurderingen kan omfatte, så denne og evt. pårørende kan være forberedt til samtalen. Herved kan fagpersonen nemmere identificere behov i samarbejde med patienten og evt. pårørende.

Ad. 2. Behovsvurdering

Behovsvurderingen skal identificere patientens behov for rehabilitering og palliation og evt. pårørendes behov. Ved Behovsvurdering afklares det, om patienten kan klare sig med støtte og vejledning til selv at håndtere problemerne, eller om der er behov for en Uddybende Udredning med henblik på afklaring af det konkrete behov.

Det er vigtigt, at de fagpersoner (minimum professionsbachelor), der foretager Behovsvurdering sørger for en helhedsorienteret behovsafklaring i samarbejde med borger/patient og evt. pårørende. Personalet skal være velorienteret om, hvilke indsatser og fagspecialister, der er relevante at henvise til. Pårørende bør opfordres til at deltage i samtalen, såfremt patienten ønsker det.

Behovsvurderingen skal som minimum foretages i forbindelse med det initiale behandlingsforløb, og der skal følges op/laves status ved afslutningen af et behandlingsforløb på sygehus samt regelmæssigt i kontrolforløbet. På sygehuset kan læger, sygeplejersker, fysio- og ergoterapeuter foretage Behovsvurderingen.

Sygehus, almen praksis og kommuner har ansvaret for systematisk at følge op på Behovsvurdering ved kontakt med borgeren/patienten, da dennes behov kan ændre sig. Hvis der ikke allerede er udført én indledende Behovsvurdering, har almen praksis og kommuner ansvaret for at udføre én.

Til den indledende og opfølgende Behovsvurdering skal emnerne under punkt 4.2 "Behovsvurdering i Region Syddanmark" afdækkes.

Ad. 3 Ingen identificerede behov

Hvis der ikke bliver identificeret behov hos borgeren/patienten på nuværende tidspunkt, noterer den fagperson, som har haft dialogen med borgeren/patienten omkring Behovsvurderingen, dette i borgerens/patientens journal i Cosmic. Der skal ikke udarbejdes en Uddybende Udredning eller Fælles Plan.

Ad. 4 Ved identificerede behov

Hvis der identificeres behov på baggrund af Behovsvurderingen, orienteres samarbejdsparter herom via en korrespondancemeddelelse med overskriften Behovsvurdering. Ligeledes anbefales det, at en Uddybende Udredning iværksættes.

Ad. 5 Uddybende Udredning

Er der identificeret et behov hos patienten på baggrund af Behovsvurderingen, som patienten og de pårørende ikke selv kan håndtere, udarbejdes en Uddybende Udredning af relevant aktør. Det kan f.eks. være en deltaljeret vurdering af funktionsevne, kognitive tests, udredning af økonomiske problemer, arbejdsrettet indsats.



Den Uddybende Udredning foretages af den relevante sektor/indsats (sygehus, almen praksis, kommune) og fagpersonale (socialrådgiver, psykolog, læge, fysio- /ergoterapeut, sygeplejersker m.fl.).

På baggrund af Behovsvurderingen og den Uddybende Udredning udarbejdes en Fælles Plan, en plan for den rehabiliterende og palliative indsats af den ansvarlige sektor. Koordination i den enkelte sektor aftales lokalt.

Ad. 6 Fælles Plan og iværksættelse af Fælles Plan

Fælles Plan er en plan for den rehabiliterende og palliative indsats, såfremt borgeren ønsker planen iværksat. Fælles Planen udarbejdes på baggrund af Behovsvurderingen og den Uddybende Udredning i samarbejde med patienten og evt. pårørende af den sektor, som har foretaget den Uddybende Udredning.

I Fælles Planen indgår en beskrivelse af de problemområder, som indsatsen skal rette sig imod efter aftale med borger/patient og evt. pårørende.

Ligeledes kan Fælles Planen synliggøre de aktiviteter patienten og evt. pårørende selv ønsker at tage ansvar for f.eks. brug af aktiviteter/tilbud i det lokale foreningsliv.

Efter udarbejdelse af Fælles Planen, iværksættes Fælles Planen i den sektor, som har udarbejdet den. Fælles Planen kan indeholde flere indsatser udarbejdet af forskellige sektorer/fagpersoner. Det betyder, at patienten/pårørende kan få flere sider/dokumenter i sin Fælles Plan, indtil en fælles IT-plattform er udviklet. Samarbejdsparter orienteres om den enkelte indsats via en korrespondancemeddelelse.

Fagpersoner, der har kontakt med borgeren/patienten har ansvaret for at forholde sig til den Fælles Plan og foretage ændringer ud fra en Behovsvurdering med borgeren/patienten. Den enkelte sektor er ansvarlig for den skriftlige opdatering af Fælles Planen. Koordination i den enkelte sektor aftales lokalt.

Ad. 7 Orientering via korrespondancemeddelelse

Samarbejdsparter orienteres om den udarbejdede indsats i Fælles Planen via en korrespondancemeddelelse med overskriften "Fælles Plan".

Overskrifterne i Fælles Planen er:

- Hvad består borgerens/patientens vanskeligheder og behov i?
- Hvad skal indsatsen bestå i?
- Hvor skal indsatsen foregå og hvem er ansvarlig?
- Hvad er næste skridt?

Fælles IT-plattform

På sigt forventes det, at Fælles Planen kan sendes via en fælles IT-baseret platform, f.eks. Shared Care Platform⁵ som er under udvikling og afprøvning i Region Syddanmark på nuværende tidspunkt.

4.1.1 Introduktionsfase

Da indførelsen af systematisk Behovsvurdering, herunder evt. iværksættelse af Uddybende Udredning og Fælles Plan, er nye redskaber foreslås det, at der efter en introduktionsfase på ca. 1 år efter godkendelse af nærværende rapport i DAK følges op på arbejdsmetoden omkring Behovsvurderingen. Konkret foreslås det, at den metode regionen og de 22 kommuner har valgt at anvende til Behovsvurderingen, følges op via de lokale samordningsfora, som modtager et skema til opfølgning. Dette er med henblik på at kvalificere metoden og dermed det faglige udbytte samt oplevelsen af det konkrete udbytte for den enkelte borger/patient og dennes pårørende.

4.2. Behovsvurdering i Region Syddanmark

Nedenstående emner er grundlaget for Behovsvurdering i Region Syddanmark (1). Gennem Behovsvurderingen afdækkes patientens behov. Der bør altid tages udgangspunkt i den enkelte patients ressourcer, helbredstilstand, egenomsorgsevne og motivation.

Behovsvurderingen fungerer ikke som en henvisning.

⁵ Shared Care Platform er en tværsektoriel platform, der har til formål at understøtte det tværsektorielle samarbejde i henhold til kronikerstrategien og patientforløbsprogrammerne for kronikerindsatsen i Region Syddanmark. Shared Care Platformen sættes i pilotdrift januar 2013, i første omgang på hjerteområdet. Platformen skal i første omgang afprøves af Odense Universitetshospital (OUH), Svendborg Sygehus, Faaborg Midtfn og Nyborg Kommuner samt lægepraksis. Det vil sige, modellen for IT-understøttelsen vil være 2-faset, hvor 1. fase er at anvende nuværende kommunikationsmuligheder ved brug af korrespondancemeddelelsen og fase 2, hvor Shared Care Platformen konfigureres op til at kunne håndtere de fælles data.



For at forberede patienten på samtalen med den sundhedsprofessionelle omkring patientens behov, sendes en pjece forud for samtalen ved behandlingsforløbets opstart (se 4.1, Ad. 1).

Oplevelse af livssituationen

Vilkår eller elementer med særlig betydning

Behov for støtte til håndtering af bivirkninger fra sygdom og/eller behandling

Behov for støtte til livsstilsændring f.eks. kost, fysisk aktivitet, alkohol, rygning.

Fysisk område

Smerter, åndenød, bevægelighed, nedsat muskelkraft, ernæring, ændret sensibilitet, træthed, seksualitet, diarre, forstoppelse samt disses betydning og indflydelse på aktivitet i hverdagslivet og deltagelse.

Symptomer ved den specifikke kræftdiagnose/behandling, evt. komorbiditet.

Psykisk område

Angst, depression, ensomhed, overskud, bekymring for sygdommens udvikling/følger, evt. problemers betydning for aktivitet og deltagelse i hverdagslivet.

Kognitivt område

Nedsat koncentration, hukommelse, opmærksomhed og arbejdstempo.

Socialt område

Mulighed for støtte og nærvær, centrale pårørende, ændring af rolle ift. nære pårørende, arbejde, fritid, økonomi, bolig.

Eksistentielt/åndeligt område

Oplevelse af nuværende situation og sygdom, mening med livet, hvad giver håb, hvilken rolle spiller religion, tanker om fremtiden, manglende anerkendelse fra omgivelserne.

Pårørende

Ressourcer: Psykiske, fysiske og sociale.

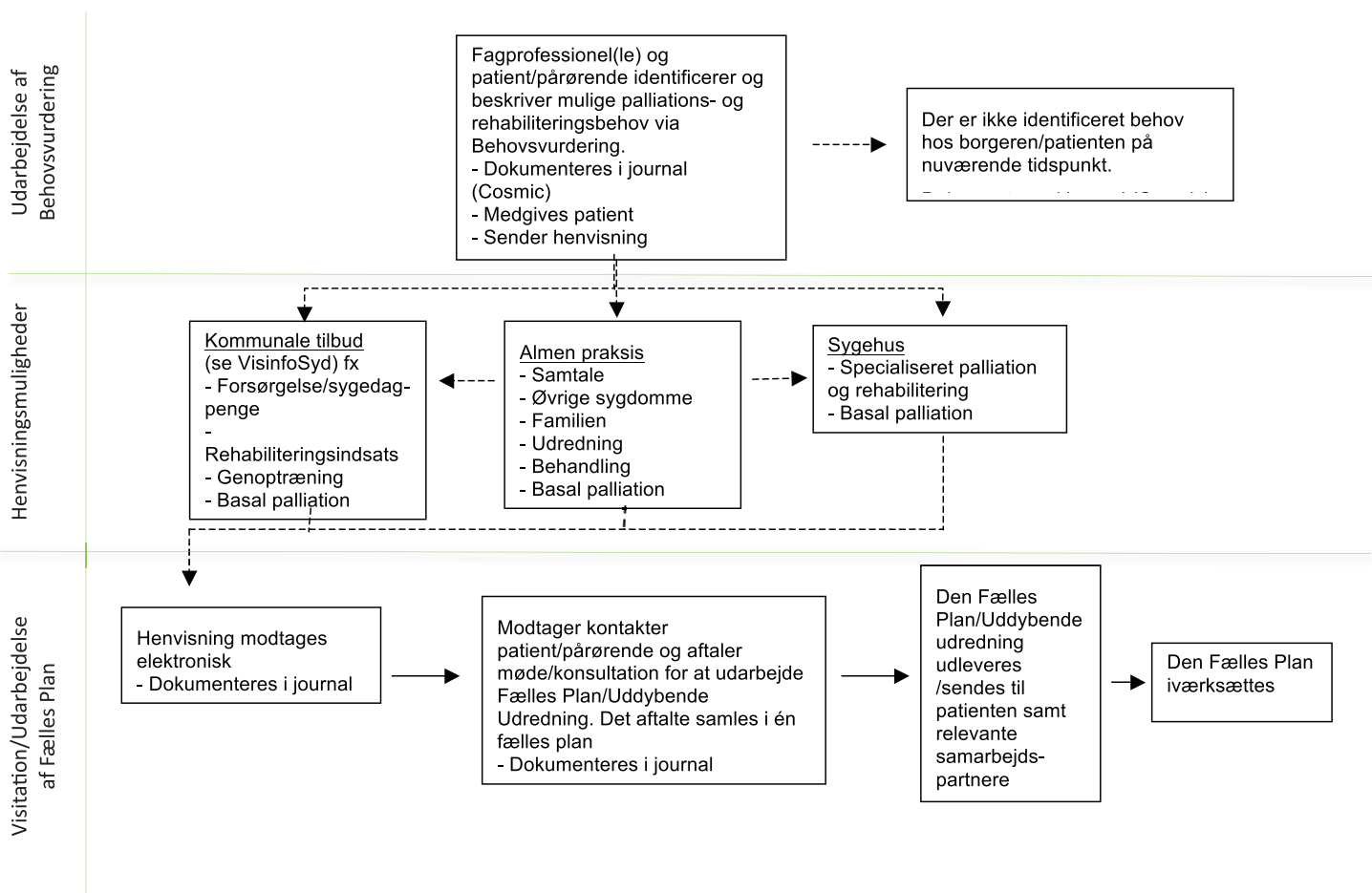
Behov

Praktisk og følelsesmæssig.

4.3 Processen for Behovsvurdering

Processen for Behovsvurdering illustreres nedenfor.

Processen for behovsvurdering, henvisning, visitation, plan og igangsættelse



Signaturforklaring til ovenstående flowdiagram: Den sorte fuldt optrukne pil: konkret handling. Pil med stiplede linjer er: kan-handlinger, ved behov. Ovenstående proces er ikke udtømmende for de aktiviteter, der foregår.



Initiativer der skal iværksættes

Behovsvurdering anvendes af sygehuse, almen praksis og kommuner i Region Syddanmark. Der gennemføres systematisk Behovsvurdering/opfølgning på Behovsvurdering af alle patienter med kræft som minimum efter diagnostidspunkt, i forbindelse med behandling og i overgangene mellem sektorer.

Behovsvurderingen indarbejdes i den regionale samarbejdsaftale om alvorligt syge og døende.

Ca. 1 år efter godkendelse af nærværende rapport i DAK foretages en opfølgning på den systematiske anvendelse af Behovsvurdering i det tværsektorielle patientforløb, herunder *hvordan* samarbejdet har forløbet, samt *hvilke* tilbud der (primært) iværksættes på baggrund af Behovsvurderingen.

Skabelonen for en Fælles Plan i Region Syddanmark skal implementeres. Denne skal IT-understøttes via aftalerne i SAM:BO og sendes til kommunen og patientens praktiserende læge.

Sygehuse, almen praksis og kommuner i Region Syddanmark anvender en korrespondancemeddelelse til formidling til samarbejdspartnerne om Behovsvurdering og Fælles Plan samt informationerne heri. Den sendes via korrespondancemeddelelse med overskriften "Behovsvurdering" og "Fælles Plan".

Der igangsættes et udviklingsarbejde med henblik på at implementere forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft i fælles IT-plattform, f.eks. Shared Care Platformen, således at denne vil kunne understøtte den tværsektorielle videndeling og koordination.

5. Organiseringen

I det følgende afsnit beskrives fordelingen af opgaver og ansvar i forbindelse med rehabilitering og palliation. I modsætning til Sundhedsstyrelsens forløbsprogram, der beskriver rehabilitering og palliation samlet, vil kommunens og regionens ansvar og opgaver omkring borger/patient i det nedenstående inddeles i hhv. rehabilitering og palliation. Hensigten med opdelingen af rehabilitering og palliation er, at give et mere enkelt og overskueligt overblik der primært tager afsæt i aktøren ift., hvem gør hvad hvornår. Samtidig er det væsentligt at have fokus på, at målet med indsatsen vil være forskellig ved henholdsvis rehabilitering og palliation i forhold til den enkelte borger/patient og dennes pårørende. Patienten og evt. pårørende skal altid inddrages i beslutningen om indsatsen og give sit samtykke hertil.

5.1 Regionens ansvar og opgaver i forbindelse med rehabilitering og palliation

Så længe patienten er indlagt, har sygehuset det fulde ansvar for patientforløbet, herunder indsatsen ved rehabilitering og palliation. Ved ambulante forløb har sygehuset ansvaret for behandlingen af den specifikke kræftsygdom, mens opgaven med behandling af patientens komorbiditet kan være delt med almen praksis. Kommunerne har forskellige indsatser til kræftpatienter, som kan foregå sideløbende med behandling og/eller kontrol på sygehuset.

5.1.1 Rehabilitering

Ud over genoptræningsplanen har sygehuset medansvaret for rehabiliteringen. Sygehuset skal ud over, at forbedre og vedligeholde patientens funktionsevne fysisk også have fokus på det psykiske, sociale og intellektuelle med henblik på, at patienten bliver så uafhængig og selvbestemmende som muligt samt opnår et meningsfuldt liv. Dette omfatter også forebyggelse og støtte, så patienten og de pårørende bedst kan anvende deres egne ressourcer.

- Sygehuse er aktører og samarbejdspartner i en rehabiliterende indsats, da de har ansvaret for behandling og genoptræning under patientens indlæggelse, samt driftsansvaret for behandling og specialiseret ambulante genoptræning efter udskrivelse.
- Den ansvarlige sygehusafdeling skal ved henvisning efter diagnostidspunkt være opmærksom på patientens behov for rehabilitering og iværksætte tiltag.
- Behovsvurdering skal som minimum foretages i forbindelse med det initiale behandlingsforløb, og der skal laves status ved afslutningen af et behandlingsforløb på sygehus samt regelmæssigt i kontrolforløbet. Behovsvurderingen kan

foretages af alle med minimum en professionsbachelor f.eks. en læge, sygeplejerske, fysio-/ergoterapeut.

- Den behandlingsansvarlige afdeling skal ved behov og på baggrund af Behovsvurdering sikre Uddybende Udredning og iværksætte indsats via Fælles Planen. Den sygdomsspecifikke indsats vil ofte foregå i sygehusregi, mens den generelle indsats efter indhold varetages enten af sygehuset, praksissektoren eller kommunen.
- Den behandlingsansvarlige afdeling udarbejder ved behov en Fælles Plan og informerer involverede aktører herunder praktiserende læge og kommunen.
- Ved information til samarbejdsaktører anvendes de eksisterende kommunikationsveje.
- Har patienten ved afslutning af den initiale behandling fortsat behov for en rehabiliterende indsats, skal den behandlingsansvarlige afdeling rette henvendelse til relevante aktører f.eks. via korrespondancemeddelelse.
- Ved behov for fortsat ambulante specialiseret genoptræning i sygehusregi informeres almen praksis og kommune via en genoptræningsplan.
- Ved behov for ambulante almen genoptræning sender sygehuset en genoptræningsplan til kommune som iværksætter genoptræningen.

5.1.2 Palliation

I henhold til afsnit 2.2 om palliation, inddeles palliation i tre dele: tidlig palliativ fase, sen palliativ fase og terminal fase, hvilket nedenstående afsnit afspejler. I alle tre faser bør der være opmærksomhed på evt. palliative behov.

Tidlig palliativ indsats

- Den ansvarlige sygehusafdeling skal ved henvisning efter diagnostidspunkt være opmærksom på patientens behov for palliation og iværksætte tiltag.
- Den ansvarlige sygehusafdeling laver en Behovsvurdering. Behovsvurderingen skal som minimum foretages i forbindelse med det initiale behandlingsforløb, og der skal laves status ved afslutningen af et behandlingsforløb på sygehus samt regelmæssigt i kontrolforløbet.
- Den behandlingsansvarlige afdeling skal sikre Uddybende Udredning og iværksætte indsats via Fælles Plan. Den sygdomsspecifikke (specialiserede) indsats vil ofte foregå i sygehusregi, mens den generelle indsats efter indhold varetages enten af sygehuset, praksissektoren eller kommunen.
- Ved behov udarbejdes en Fælles Plan for indsatsen og informere involverede aktører. Planen skal beskrive indsatsens koordinering, og kommunikationen mellem de involverede.
- Ved information til samarbejdsaktører anvendes de eksisterende kommunikationsveje.



Sen/terminal palliativ indsats

- Har patienten ved afslutning af initial behandling fortsat behov for en palliativ indsats, skal den behandlingsansvarlige afdeling rette henvendelse til relevante aktører.
- Den behandlingsansvarlige afdeling skal rådgive kommuner og almen praksis.

Regionen skal sikre, at der for patienter med palliative behov er mulighed for åben indlæggelse i en stamafdeling, såfremt patienterne har en Social Medicinsk Vurdering terminal erklæring (LÆ165)⁶. Ligeledes skal regionerne sikre, at det basale palliative niveau har adgang til rådgivning fra det specialiserede niveau hele døgnet gennem de palliative teams (SAM:BO, 2011) (10). Yderligere oplysninger om de palliative team fremgår af <http://visinfosyd.dk/wm177966> (11).

Samarbejdsaftalen "Tværsektoriel samarbejde om alvorligt syge og døende patienter" beskriver hvem gør hvad og hvornår i forhold til den enkelte sektor.

Se den konkrete samarbejdsaftale her: <http://www.regionsyddanmark.dk/wm338071>

Der er indgået en samarbejdsaftale "Palliativ fysioterapi i Region Syddanmark" se aftalen her:

<http://www.visinfosyd.dk/default.asp?id=382173>

For kræftpatienter generelt gælder samarbejdsaftalen om indlæggelse og udskrivning, SAM:BO.

5.1.2.1 Hospice

Regionen har driftsoverenskomst med 5 hospice placeret i Svendborg, Odense, Vejle, Haderslev og Esbjerg om drift af i alt 60 hospicepladser (12 hvert sted). Efter Sundhedsloven er Region Syddanmark forpligtet til at have driftsoverenskomst om minimum 57 pladser. Tilbuddet på hospice indgår som en integreret del af den samlede specialiserede palliative indsats og indgår også i den tværsektorielle samarbejdsaftale om alvorligt syge og døende patienter.

Initiativer, der skal iværksættes

Behovsvurdering, Uddybende Udredning og Fælles Plan anvendes af sygehusene i Region Syddanmark.

Behovsvurdering, Uddybende Udredning og Fælles Plan indarbejdes i arbejdsgangen på sygehusene efter diagnosetidspunktet, i forbindelse med behandling og i overgangene mellem sektorer samt i kontakten med patienten og familien.

Behovsvurdering, Uddybende Udredning og Fælles Plan indarbejdes i kræftpakkerne i Region Syddanmark, i regi af Den Regionale Kræftstyrelse.

5.2 Almen praksis' ansvar og opgaver i forbindelse med rehabilitering og palliation

Almen praksis varetager generelle opgaver inden for det almene medicinske område og agerer endvidere gatekeeper i forhold til det øvrige sundhedsvæsen. Desuden varetager almen praksis tovholderrollen, som gør den praktiserende læge ansvarlig for overblik og kontinuitet i patientforløbet defineret ud fra patientens behov.

5.2.1 Rehabilitering

Almen praksis er en væsentlig aktør og samarbejdspartner i en rehabiliteringsindsats, ved at yde relevante tilbud i et rehabiliteringsforløb og fx henvise til fysioterapi og/eller psykolog efter sundhedsloven.

- Ved henvisning til udredning i sygehusregi beskrives patientens særlige behov ift. komorbiditet, fysiske og psykiske funktioner, aktivitet i hverdagslivet, deltagelse, støtte ved kommunikation og sociale forhold.
- Følge op på/udføre Behovsvurdering. Behovsvurdering skal foretages efter diagnosetidspunktet, i forbindelse med behandling og i overgangene mellem sektorer i samarbejde med patienten og familien.
- Ved information til samarbejdsaktører anvendes de eksisterende kommunikationsveje.
- Særlig opmærksomhed på børn og unge, hvis forældre eller søskende har behov for støtte.
- Skal samarbejde med og yde rådgivning til kommunen og sygehuset i forhold til den enkelte patient med kræft.
- Have kendskab og henvise til kommunens rehabiliteringstilbud (via VisInfoSyd).

⁶ Afgrænsning ift. patienter i terminale forløb, d.v.s. med forventet kort levetid (ca. 6 måneder) (11).

- Ved komplekse problemstillinger deltage i udskrivningskonference med samarbejdsparter samt patient og pårørende.
- Sikre Uddybende Udredning og iværksættelse af Fælles Plan på baggrund af Behovsvurderingen.

5.2.2 Palliation

I henhold til afsnit 2.2 om palliation, inddeles palliation i tre dele: tidlig palliativ fase, sen palliativ fase og terminal fase, hvilket nedenstående afsnit afspejler. I alle tre faser bør der være opmærksomhed på evt. palliative behov.

Praktiserende læge er tovholder i palliative patientforløb. I tæt samarbejde med den kommunale sygepleje medvirker den praktiserende læge i den palliative pleje og omsorg.

Tidlig palliativ indsats

- Ved henvisning til udredning i sygehusregi beskrives patientens særlige behov ift. komorbiditet, fysiske funktioner, aktivitet i hverdagslivet, deltagelse, støtte ved kommunikation og sociale forhold.
- Følge op på/udføre Behovsvurdering. Behovsvurdering skal foretages efter diagnostidspunktet og i forbindelse med behandling og i overgangene mellem sektorer i samarbejde med patienten og familien.
- Ved information til samarbejdsaktører anvendes de eksisterende kommunikationsveje.
- Særlig opmærksomhed på børn og unge, hvis forældre eller søskende har behov for støtte.
- Skal samarbejde med og yde rådgivning til kommunen og sygehuset ift. patienter med kræft.
- Have kendskab til og henvise til kommunens indsatser (via VisInfoSyd).
- Sikre Uddybende Udredning og iværksættelse af Fælles Plan på baggrund af Behovsvurderingen.

Sen/terminal palliativ indsats

- Ansvar for den lægefaglige behandling hos patienter med kræft i sene og terminale forløb. Herunder sørge for at relevant medicin er til rådighed.
- Ved komplekse problemstillinger deltage i udskrivningskonferencer og planlægningsmøder med samarbejdsparter samt patient og pårørende.
- Kontakter det palliative team mhp. vejledning fra specialistniveau.
- Ved kompliceret palliativt patientforløb henvise til det palliative team.
- Sikre aftale om, hvem der kan kontaktes udenfor arbejdstid ved akut opstået problemer for patienter i sen og terminal palliativ fase.

Samarbejdsaftalen "Tværsektorielt samarbejde om alvorligt syge og døende patienter" beskriver, hvem gør hvad og hvornår i forhold til den enkelte sektor. Se den konkrete samarbejdsaftale her: <http://www.regionssyddanmark.dk/wm338071>

Der er indgået en særlig § 2 aftale med de praktiserende læger, for hvad angår samarbejdsaftalen om alvorligt syge og døende. Aftalen omhandler honorering af den praktiserende læge i forbindelse med udskrivningskonference og planlægningsmøder med den kommunale sygeplejerske og den praktiserende læge eller mellem Palliativ Team og den praktiserende læge. Se aftalen her: <http://www.visinfoSyd.dk/wm352736>

For kræftpatienter generelt gælder samarbejdsaftalen om indlæggelse og udskrivning, SAM:BO.

Initiativer, der skal iværksættes

Behovsvurdering, Uddybende Udredning og Fælles Plan anvendes af praktiserende læger i Region Syddanmark.

Behovsvurdering, Uddybende Udredning og Fælles Plan indarbejdes i arbejdsgangen efter diagnostidspunktet, i forbindelse med behandling og i overgangene mellem sektorer samt i kontakten med patienten og familien.

5.3 Kommunernes ansvar og opgaver i forbindelse med rehabilitering og palliation

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

5.3.1 Rehabilitering

Kommunerne er hovedaktør på rehabiliteringsområdet i det ansvar for ydelser og indsatser med et rehabiliterende sigte hovedsageligt er forankret i kommunerne. Kommunerne er herunder ansvarlige for at tilbyde de nødvendige indsatser.

- Følge op på/udføre Behovsvurdering, herunder foretage Uddybende Udredning og udarbejdelse af Fælles Plan.
- Efter vurdering ydes indsatser inden for en bred vifte af lovgivninger gennem hele sygdomsforløbet.



- Have fokus på den arbejdsrettede indsats. I den tidlige fase kan der være behov for fastholdelse af patientens arbejde og efter afsluttet behandling for kræft, er der behov for at hjælpe til at komme tilbage på arbejdsmarkedet. Såfremt borgeren giver samtykke, må vedkommende gerne kontaktes. Dette dokumenteres i borgerens/patientens journal.
- Tilbyde indsatser i form af rehabiliteringsforløb, der understøtter resultatet af den Uddybende Udredning.
- Følge op på henvendelser fra sygehus og almen praksis og yde relevant indsats. Henvendelserne fra samarbejdsaktører kommer via eksisterende kommunikationsveje, således at kommunen via den sædvanlige indgang kan sende henvendelserne videre til de rette aktører.
- Ved kommunal indsats udarbejdes en Fælles Plan og samarbejdsparter orienteres herom via korrespondancemeddelelse.

5.3.2 Palliation

I henhold til afsnit 2.2 om palliation, inddeles palliation i tre dele: tidlig palliativ fase, sen palliativ fase og terminal fase, hvilket nedenstående afsnit afspejler. I alle tre faser bør der være opmærksomhed på evt. palliative behov.

- Følge op på/udføre Behovsvurdering, herunder foretage Uddybende Udredning og udarbejdelse af Fælles Plan.
- Efter vurdering ydes indsatser inden for en bred vifte af lovgivninger gennem hele sygdomsforløbet.
- Følge op på henvendelser fra sygehus og almen praksis og yde relevant indsats.
- Ved kommunal indsats udarbejdes en Fælles Plan og samarbejdsparter orienteres herom via korrespondancemeddelelse.

Tidlig palliativ fase

- Social- og sundhedshjælpere samt social- og sundhedsassistenter yder pleje, med sygeplejersker som tætte samarbejdspartnere/rådgivere.
- Sygeplejersker hjælper efter behov ved plejeforløb.

Sen palliativ fase

- Sygeplejersker tilbyder støtte ved komplekse plejesituationer, ofte i tæt samarbejde med det palliative team.
- Tilbyder omsorg til kriseramte.
- Rådgivning og vejledning til patienter/pårørende og samarbejdsparter.

Terminal fase

Sygeplejerskerne i kommunen varetager den koordinerende indsats i pleje- og behandlingsforløb for den alvorligt syge og døende borger i eget hjem i tæt samarbejde med relevante parter, der sikrer en holistisk tilgang.

Følge op på/udføre Behovsvurdering.

- Efter vurdering ydes indsatser inden for en bred vifte af lovgivninger gennem hele sygdomsforløbet.
- Følge op på henvendelser fra sygehus og almen praksis og yde relevant indsats.
- Kan indhente rådgivning fra palliativt specialtilbud⁷ eller almen praksis.
- Ved kommunal indsats udarbejdes en Fælles Plan og samarbejdsparter orienteres herom via korrespondancemeddelelse.
- Sikre høj kvalitet af den faglige indsats på døgnbasis for patienter i sen og terminal palliativ fase bl.a.
- ved kontinuerligt at justere indsatsen efter patientens behov, der gentages ved sektorovergange. Indsatsen planlægges på et udvidet planlægningsmøde. Planlægningsmødet gentages ved sektorovergange.
- Alvorligt syge og døende patienter kan have behov for helhedsorienteret rådgivning. I tilfælde af komplekse problemstillinger anbefales det, at kommunen udpeger en koordinerende sagsbehandler for den pågældende (9).

Samarbejdsaftalen "Tværsektorielt samarbejde om alvorligt syge og døende patienter" beskriver, hvem gør hvad og hvornår i forhold til den enkelte sektor.

Se den konkrete samarbejdsaftale her:

<http://www.regionsyddanmark.dk/wm338071>

For kræftpatienter generelt gælder samarbejdsaftalen om indlæggelse og udskrivning, SAM:BO.

For oversigt over kommunale tilbud til kræftpatienter, henvises til www.VisInfoSyd.dk

⁷ Såfremt borgeren er tilknyttet Palliativ Team kan der fås rådgivning herfra.



Initiativer, der skal iværksættes

Behovsvurdering, Uddybende Udredning og Fælles Plan anvendes af alle kommuner i Region Syddanmark.

Behovsvurdering, Uddybende Udredning og Fælles Plan indarbejdes i arbejdsgangen efter diagnostetidspunktet, i forbindelse med behandling og i overgangene mellem sektorer samt i kontakten med borgeren/patienten og familien.

Kommunerne beskriver deres rehabiliterings- og palliativonstilbud på VisInfoSyd.

Kommunerne jf. Samarbejdsaftalen om Alvorligt syge og døende, etablerer forløbskoordination i kommunen med henblik på koordinering og kontinuitet af den samlede indsats fra kommunen.



6. Rehabilitering ifm. forløb for børn med kræft

6.1 Regionens ansvar og opgaver

Behovsvurdering

Barnets/den unges og familiens behov for rehabilitering af enhver art vurderes løbende gennem hele forløbet fra første kontakt med det specialiserede børneonkologiske afsnit H2, H.C. Andersen Børnehospital, OUH. Behovsvurderingen foretages af behandlingsansvarlige læge og kontaktsygeplejerske i samarbejde med barnets forældre eller den unge og/ forældre. Behovsvurdering tager dels hensyn til type af kræft, dels til intensitet og art af behandling (kemoterapi, kirurgi og/eller stråleterapi) og bivirkninger hertil. Specialuddannede børneonkologiske læger og sygeplejersker koordinerer den samlede indsats og medinddrager ad hoc læger fra andre pædiatriske specialer (børneendokrinologer, børnecardiologer, neuropædiatetere, børnegastroenterologer, børnenephrologer, børneinfektionsmedicinere etc.), læger fra kirurgiske specialer (neurokirurger, øjenlæger, ØNH læger, thoraxkirurger, børnekirurger, urinvejskirurger, ortopædkirurger, kæbekirurger, plastikkirurger etc), læger med speciale i børnestråleterapi og børnebilleddiagnostik. Herudover har psykologer, neuropsykologer, socialrådgivere, fysioterapeuter og ergoterapeuter samt ikke mindst pædagoger og skolelærer en central rolle i det enkelte kræftbarns rehabilitering.

Første Behovsvurdering ved indlæggelse til udredningsforløb har ofte akut karakter og er fokuseret på familiens organisering og evne til at klare situationen mht. arbejde og pasning af evt. søskendebørn. Her vejleder og rådgiver H2-sundhedspersonalet og afdelingens socialrådgiver familien.

Når diagnose og behandlingsplan foreligger vurderes behovet for rehabilitering igen af behandlingsansvarlige læge og kontaktsygeplejerske i samarbejde med barnets forældre eller den unge og/ forældre, og afdelingens socialrådgiver inddrages. Desuden afklares barnets/ den unges evne til fortsat at have tilknytning til daginstitution eller skole. Familien får tilbud om samtaler hos afdelingens psykolog.

Barnet/den unge henvises til hospitalets fysioterapeut, ergoterapeut, diætist eller evt. andre specialister efter behov.

Den løbende Behovsvurdering i hospitalsregi foregår via tværfaglige konferencer og i samarbejde med forældrene. Der er særligt fokus på Behovsvurdering ved ophør af den intensive del af behandlingen samt ved afslutningen af behandling.

Børn/ unge har åben indlæggelse i H2 gennem hele behandlingsforløbet, hvor de kun i sjældne tilfælde vil blive henvist til at kontakte praktiserende læge, som dog har behandlingsansvar for det kræftsyrge barns forældre og søskende, som kan have særlige vanskeligheder ved at have en alvorligt syg bror eller

søster. Praktiserende læge modtager epikriser efter alle indlæggelser i forløbet.

Under kontrolforløbet indtil 5 år efter afsluttet behandling i børneonkologisk regi behovsvurderes ved hvert besøg. Herefter kommer barnet/den unge i børneonkologisk *senfølgeambulatorium 1 gang om året* mhp. opdagelse og afhjælpning af senfølger, der er hæmmende for rehabiliteringen.

Der henvises ved behov til fysioterapi, ergoterapi eller anden genoptræning i kommunalt regi evt. efter en første vurdering på hospitalet. Ligeledes henvises til Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR) ved behov når som helst i kontrol-/ senfølgeforløbet.

Samarbejde med barnets daginstitution

Der vil ofte være en periode i begyndelsen af behandlingsforløbet, hvor barnet ikke er i stand til at komme i sin daginstitution. Så snart barnets tilstand tillader det, begynder en gradvis genoptagelse af tilknytningen til institutionen. Denne vil være betinget af institutionens mulighed for at skærme barnet i forhold til smitterisiko. Nogle børn vil have behov for en støtteperson i kortere eller længere tid pga. evt. fysiske eller psykosociale følger af sygdom og behandling. Samarbejdet mellem barnets daginstitution og Børneafsnit H2 foregår gennem netværksmøde og ved behov gerne med inddragelse af den kommunale sundhedspleje/ børn- og ungelæge.

Skolesamarbejde

Jf. folkeskolelovens § 23, stk. 2 påhviler det kommunalbestyrelsen at indrette undervisning efter stk. 1 på de i kommunen beliggende sygehuse og hospitaler. Lovgivningen er efter 1. januar 2007 sådan, at det er barnets hjemkommune, der betaler for undervisningen, mens sygehusets beliggenhedskommune skal sikre, at der kan finde undervisning sted. Beliggenhedskommunen kan vælge at placere en skolefunktion på sygehuset (sygehuset skal i så fald stille egnede lokaler til rådighed) eller på anden måde sikre en undervisning, fx ved at køre indlagte børn til en lokal skolefunktion andet sted i kommunen. Som reglerne er, skal der som minimum etableres undervisning, når barnet har været indlagt (i lovgivningen står det, som "barnet har været fraværende fra skoleundervisning") i mere end 15 skoledage.

Den skolelærer fra Odense kommune, der er tilknyttet børneafsnit H2 på OUH, tager efter aftale med forældre kontakt til barnets egen skole for at etablere et samarbejde med barnets lærere og vejlede barnets klasselærere i forhold til at have en alvorligt syg elev i klassen samt sørge for at give skolen de nødvendige oplysninger, hvis det i en periode bliver nødvendigt at iværksætte hjemmeundervisning. Skolerne bør være særligt opmærksomme på det syge barns behov for fortsat tilknytning og



kontakt med sin klasse dels for at lette barnets tilbagevenden til skolen med forandret udseende, dels for at stigmatisere barnet mindst muligt og at give det en oplevelse af stadig at have en rolle i fællesskabet. Om nødvendigt kan den kommunale sundhedstjeneste inddrages. Barnet får undervisning af læreren på hospitalet i den udstrækning, barnet kan magte det.

Socialt

Hospitalets socialrådgiver formidler kontakt til socialforvaltningen i hjemkommunen ved fremsendelse af ansøgning om tabt arbejdsfortjeneste efter Servicelovens paragraf 42 til den ene eller begge forældre ud fra individuelle behov og dækning af merudgifter (eks. transportudgifter, overnatning på Patienthospitalet, plejeartikler, aflastning i hjemmet) efter Servicelovens paragraf 41, ligeledes ud fra individuelle behov.

Socialrådgiveren har i hele forløbet en koordinerende funktion til kommunens sagsbehandler, forældrenes arbejdspladser og til kommunens pladsanvisning i den udstrækning, familien har behov for det.

Desuden giver socialrådgiveren vejledning vedr. legatansøgning til Børnecancerfonden og Kræftens Bekæmpelse.

Netværksmøder

Børneonkologisk afsnit H2 tilbyder/ arrangerer netværksmøder med familien, privat netværk og relevante professionelle netværkspersoner, herunder den kommunale sundhedstjeneste. Familien får tilbudt netværksmøder efter behov, og familier med særlige problemstillinger får ofte tilbudt netværksmøder flere gange i behandlingsforløbet. De fleste familier har behov for et netværksmøde ved slutningen af den intensive del af behandlingen for at forberede overgangen til genoptagelse/fortsættelse af en normal hverdag i familien eller til en forandret hverdag som følge af barnets/den unges evt. følger af sygdom og behandling.

Psykologisk støtte

Forældre og barnet/den unge tilbydes samtaler med afdelingens psykolog under og evt. i en afgrænset periode efter behandlingsforløbet. Der kan være behov for psykologisk støtte til evt. søskende under og efter behandlingsforløbet. Forældrene opfordres til at tage kontakt til PPR. Forældre og unge patienter henvises i nogle tilfælde til rådgivningen ved Kræftens Bekæmpelse.

Rehabilitering af hjerneskadede børn

Børn/ unge, der er hjerneskadede som følge af hjernetumor og behandlingen af denne, genoptrænes under behandlingsforløbet af hospitalets børnefysioterapeuter og ergoterapeuter. Herefter henvises barnet/den unge til genoptræning i kommunalt regi. Børn/unge med særligt genoptræningsbehov henvises til

Neurorehabiliteringscenter Hammel så snart sygdom og behandling tillader det. Efter afsluttet behandling for hjernetumor henvises barnet/ den unge til neuropsykologisk vurdering på Vejlefjord mhp. afklaring af hjerneskadens betydning for barnets/den unges evne til resocialisering og indlæring. Rapporten herfra bør danne grundlag for kommunens tilbud til barnet/den unge. Kommunen har i samråd med forældrene ansvar for at følge barnets/ den unges behov for særlig målrettet indsats for pasning/ skolegang.

Overgange i barnets/den unges tilværelse

I forbindelse med overgange til dagpleje, daginstitution, skole, ungdomsuddannelse og arbejdsmarkedet kan der være særligt behov for en kommunal opmærksomhed for et menneske, der er i behandling eller har været behandlet for kræft som barn.

6.2 Palliation for børn med kræft

Tidlig palliativ fase

Kun i sjældne tilfælde er der livsforlængende behandling på tale for børns vedkommende i den tidlige palliative fase. For de fleste indleder man behandling med et kurativt sigte. Med fokus på, at barnet/ den unge er ramt af en livstruende sygdom med risiko for alvorlige gener af sygdommen og bivirkninger af behandlingen, indledes lindrende og forebyggende støtteterapi samtidig med den egentlige kræftbehandling, f.eks. kemoterapi. Ligeledes iværksættes lindrende behandling og pleje efter behov under udredningsforløbet. Der er særlig opmærksomhed på barnets/den unges individuelle behov og familiens behov for støtte. Børneonkologisk afsnit H2, H.C. Andersen Børnehospital, OUH varetager og koordinerer denne indsats og inddrager relevante specialister.

Sen palliativ fase

Hvis der ikke længere er udsigt til helbredende behandling for barnet/ den unge, kan der evt. iværksættes livsforlængende behandling eller symptomlindrende kræftbehandling, f.eks. stråleterapi. Smertelindring og lindring af andre symptomer prioriteres højt. Målet for pleje og behandling i denne fase er bedst mulig livskvalitet. Kontaktsygeplejerske og behandlingsansvarlige læge på Børneonkologisk afsnit H2 planlægger i samarbejde med den enkelte familie forløbet og justerer løbende indsatsen afhængigt af individuelle behov, og hjemmeplejen eller lokalsygehus kan inddrages.

Terminal fase

En terminal fase kan vare dage til uger, hvor barnet/den unge i den sidste tid er uundgåeligt døende. Børneonkologisk afsnit H2 er stadig stamafdeling og tager ansvar for den koordinerende indsats. Der er fokus på en værdig afslutning på barnets/den unges liv og tages udgangspunkt i barnets/den unges og familiens ønsker og behov. Der etableres et tæt samarbejde



med hjemmeplejen, hvis det er barnets/den unges og familiens ønske, at være hjemme den sidste tid. Desuden iværksættes lindrende pleje og symptombehandling og forebyggende symptomlindring. Der vil ofte være særligt behov for psykisk og åndelig støtte til hele familien. Denne støtte tilbydes af hospitalets psykolog og præst eller af lokal præst og evt. henvisning til lokal psykolog gennem praktiserende læge. Sundhedsplejerske, PPR og rådgivning hos Kræftens Bekæmpelse kan inddrages som støtte til forældre og søskende.

Efter dødsfaldet tilbyder kontaktsygeplejerske og behandlingsansvarlige læge på Børneonkologisk afsnit H2 samtaler med familien, primært forældrene, efter 4-6 uger og igen efter 5 måneder. Med udgangspunkt i familiens behov drøftes barnets/den unges sygdomsforløb samt familiens trivsel og behov for støtte efter dødsfaldet. Der vejledes omkring støttemuligheder og etableres evt. kontakt til lokale instanser.

6.3 Praktiserende læges ansvar og opgave ift. børn og unge

Den praktiserende læge tager kontakt til kommunen, hvis det er relevant i udrednings-/behandlingsforløbet. Samt har en tovholderfunktion både i relation til det enkelte barn og familien som helhed.

6.4 Kommunernes ansvar og opgaver

I Region Syddanmark rammes omkring 30 – 40 børn årligt af kræft. I den forbindelse har kommunerne en forpligtigelse i forhold til børn med særlige behov (se efterfølgende afsnit om Lovgivning) til at foretage en undersøgelse af barnets/den unges forhold, hvis der indkommer oplysninger, der peger i retning af, at der er behov for støtte, samt til at iværksætte en foranstaltning for barnet/den unge og familien, hvis det skønnes nødvendigt. Der kan opstå behov for støtte af social, pædagogisk og psykologisk karakter til både det kræftramte barn/den unge og til dennes eventuelle søskende. Ikke alle typer af problemer behøver være til stede umiddelbart efter behandlingsafslutning.

Kommunerne har initiativpligt i forhold til at iværksætte indsatsen over for de kræftramte børn. Indsatsen aftales individuelt mellem kommuner og OUH.

Det er også vigtigt, at kommunen tænker den praktiserende læge ind i arbejdet omkring barnet/den unge, da den praktiserende læge er en central person i forhold til børn/unge, hvorfor den praktiserende læge bør inddrages tidligt i forløbet af hensyn til udveksling af viden til gavn for barnet/den unge.

Kommunen kan være behjælpelig med:

- Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste
- Aflastning, herunder hjemmehjælp, privat ansat hjælp til pasning af barnet eller søskende, særlig dagpleje
- Hjælp til dækning af ekstra udgifter på grund af barnets sygdom
- Hjælp til dækning af transportudgifter
- Hjælpedidler
- Undervisning

Et eksempel på en kommunal indsats kan være at inddrage familiens sundhedsplejerske/hjemmesygeplejerske, i det omfang familien ønsker det. Sundhedsplejersken/hjemmesygeplejersken kan evt. deltage i tværfaglige/-sektorielle samarbejds møder om det kræftramte barn og være den fagperson, der støtter familien i deres hjem. Hvis barnet går i skole kan sundhedsplejersken, efter families ønske, støtte barnet i forhold til de udfordringer, skolegangen evt. kan give. Sundhedsplejersken er sundhedsfaglig konsulent på skoler og i dagtilbud og vil kunne vejlede og guide lærere og pædagoger i forhold, der vedrører den kræftramte. Det kunne være hygiejniske forhold eller undervisning/orientering på klasseplan i emner relateret til kræft.

Lovgivning

Indsatsen på børneområdet sker i henhold til de forskellige lovgivninger på området. Her er Servicelovens §11 stk. 3 et omdrejningspunkt, samt Folkeskolelovens bekendtgørelser vedr. specialundervisning i Folkeskolen og specialpædagogisk bistand i dagtilbud.

” § 11, stk. 3 Kommunalbestyrelsen skal tilbyde gratis rådgivning, undersøgelse og behandling af børn og unge med adfærdsvanskeligheder eller nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne samt deres familier. Opgaverne kan varetages i samarbejde med andre kommuner. ”

Den behandling, der kan være tale om, kan f.eks. være psykologsamtaler, fysio- eller ergoterapi, herunder genoptræning til børn og unge, hvis genoptræningen ikke kan ydes efter anden lovgivning.

Målgruppen for servicelovens § 11, stk. 3, er børn og unge, bl.a. med nedsat funktionsevne, som ikke har behov for den form for særlig støtte, der er omfattet af de såkaldte foranstaltninger, men for andre former for støtte. Kommunalbestyrelsens forpligtigelse efter servicelovens § 11, stk.3, er således et supplement til forpligtigelsen til at foretage en undersøgelse efter servicelovens § 50 og eventuelt iværksætte særlig støtte efter § 52.



Specialundervisning i dagtilbud og på skoleområdet er ofte omdrejningspunkt for dele af forløbene. Denne lovgivning tager højde for, at børn og unge med særlige vanskeligheder, skal kunne hjælpes til at udnytte de potentialer de ligger inde med i forhold til skolegangen/kommende skolegang.

Råd og vejledning til forældre jf. serviceloven §11, stk. 3. er ligeledes et vigtigt aspekt. Forældrenes rolle er et særligt forhold for børn og unge-området. De er ofte meget centrale i forhold til at tage stilling til planerne for - og indgår til tider i - udførelsen af rehabilitering/rehabilitering af deres børn. Forældrene udfører en meget stor indsats for at søge at sikre deres børns forhold.

Endelig er løbende nye afdækninger af funktionsniveau og effektvurderinger vigtigere ved forløb for børn.

Initiativer, der skal iværksættes

At SAM:BO implementeres på børne- og ungeområdet for kræft.

At korrespondancemeddelelserne for "Behovsvurdering" og "Fælles Plan" tages i anvendelse.

Det anbefales, at der indgås fælles kommunal og regional samarbejdsaftale om undervisning af børn og unge indlagt på Odense Universitetshospital.

Kommunen etablerer forløbskoordination mhp. koordinering og kontinuitet af den samlede indsats i kommunen over for barnet og/eller familien.



7. Koordination og samarbejde

Koordination af den faglige indsats er afgørende for at sikre høj faglig kvalitet og sammenhæng i indsatsen for patient og pårørende. Sygehuset, almen praksis og kommunen har alle centrale opgaver.

- Via Sundhedsaftalerne vil de overordnede rammer for samarbejdet på tværs af sektorer etableres.
- Samarbejdsaftalen "Tværsektorielt samarbejde om alvorligt syge og døende patienter" beskriver hvem gør hvad og hvornår i forhold til den enkelte sektor. Se den konkrete samarbejdsaftale her: <http://www.regionsyddanmark.dk/wm338071>
- Ledelsen i de respektive sektorer har ansvaret for at beskrive, hvorledes organisationerne internt håndterer rehabiliterings- og palliationsforløb jf. nærværende implementeringsplan.
- Både sygehusvæsenet og kommunen har ansvar for at sikre forløbskoordination. Desuden har almen praksis ansvar for koordinering og systematisk opfølgning i sygdomsforløbet.
- Udvikle fælles IT-baseret kommunikation, der sikrer kommunikation af alle relevante informationer vedr. rehabilitering og palliation i et patientforløb. Eksisterende kommunikationsmuligheder:
- Henvielse, Korrespondance, Genoptræningsplan, Epikrise, Indlæggelsesrapport, Udskrivningsrapport, Plejeforløbsplan.
- Med nærværende implementeringsrapport indføres to korrespondancemeddelelser: Behovsvurdering og Fælles Plan. Disse anvendes i en periode, hvor metoden udvikles, både indholdsmæssigt, arbejdsangangsmæssigt og sidst indtil en fælles IT-plattform, f.eks. Shared Care Platform, foreligger. Det betyder, at ved information til samarbejdsaktører anvendes de eksisterende kommunikationsveje.
- Andre aktører bør ved behov medtænkes i de enkelte forløb fx patientorganisationer, trossamfund eller frivillige.
- Aktivt at inddrage patient og pårørende gennem hele forløbet.

Initiativer, der skal iværksættes

I regi af Sundhedsaftalerne indarbejdes et afsnit om samarbejdet om forløbsprogrammet for kræftpatienter vedr. rehabilitering og palliation. Herunder anvendelsen af Behovsvurdering i alle sektorer.

Implementeringen og samarbejdet forankres i de lokale samordningsfora, som årligt orienterer DAK og SKU om samarbejdet om forløbsprogrammet.

Behovsvurderingen, Uddybende Udredning og Fælles Plan indarbejdes i arbejdsgangene omkring Kræftpakkerne i Region Syddanmark, i regi af Den Regionale Styregruppe.

De eksisterende kommunikationsmuligheder udnyttes fortsat og suppleres med forsendelse af Behovsvurderinger og Fælles Plan i korrespondanceformatet, indtil en fælles IT-plattform foreligger som mulighed for at understøtte det tværsektorielle samarbejde jf. IT-Strategien.

8. Uddannelse og kompetenceudvikling



For at understøtte høj faglig kvalitet i den rehabiliterende og palliative indsats har de respektive lokale ledelser ansvaret for at sikre, at de nødvendige kompetencer er til stede og udvikles såvel på afdelingsniveau som hos de enkelte involverede fagprofessionelle.

Kompetenceudvikling foregår på to niveauer: 1) håndtering af rehabilitering og palliation samt 2) samarbejde på tværs af sektorer omkring rehabilitering og palliation. Behovet for kompetenceudvikling vil være forskelligt blandt faggrupper og sektorer, derfor bør sundhedsprofessionelle både på basis- og specialistniveau opkvalificeres.

I relation til rehabilitering og palliation er der behov for at udvikle og kvalificere kompetenceniveauer til en gradueret indsats i kommunalt regi. Al frontpersonale skal som standard have grundlæggende viden om rehabilitering og palliation. Blandt frontpersonalet kan der udpeges ressourcepersoner, der skal have et højere vidensniveau, og således være i stand til at rådgive og vejlede kollegaer. Hjemmesygeplejen og træningsområdet bør have ressourcepersoner indenfor palliation og rehabilitering. Efteruddannelse indenfor rehabilitering kan være relevant for at udvikle og kvalificere området i praksis.

Etablering af fælles undervisning på tværs af sektorer ift. rehabilitering og palliation vil fremme kvaliteten i indsatsen og koordinationen. Kompetencer udvikles på tværs af specialer og sektorgrænser, og der etableres viden om de kompetencer, der findes på området.

Endvidere er der behov for at relevante uddannelsesinstitutioner systematisk inddrager rehabilitering i undervisningen.

Initiativer, der anbefales

Initiativer om kompetenceudvikling, fagligt som samarbejds-mæssigt (organisatorisk) foregår fælles tværsektorielt og tværfagligt, eksempelvis via de lokale samordningsfora.

Regionalt tværfagligt uddannelsesforløb/temadage afholdes med henblik på implementeringen af forløbsprogrammet og uddannelse af ressourcepersoner.

Sygehus har udvalgt personale, hvor uddannelsesniveaulet som minimum er svarende til:

- Diplom i rehabilitering
- Diplom i palliation
- Speciale uddannelse i kræftsygepleje

Kommuner har:

- udviklet og kvalificeret kompetenceniveauer til en gradueret indsats (f.eks. interne kursusforløb, diplom i rehabilitering (eller enkeltmoduler herfra) eller anden kompetenceudvikling).

Eksisterende kurser i palliation anvendes via de palliative teams.



9. Tids- og handleplan

Implementeringen af forløbsprogrammet kræver en koordineret tværfaglig og tværsektoriel indsats, og forankres i sundhedsaftaler. Implementeringens vigtigste elementer er at sikre udførelse af Behovsvurderinger, herunder Uddybende Udredning og udarbejdelse af Fælles Plan, udvikle konkrete tilbud til patienter og pårørende samt koordinering af de enkelte patientforløb.

En vigtig forudsætning for en vellykket implementering er den ledelsesmæssige involvering og engagement på alle niveauer, herunder at ledelsen sikrer, at de nødvendige ressourcer og kompetencer er til stede og at kommunikationsvejene ledelsesmæssigt er godkendt.

Midlerne fra Kræftplan III kan bruges i forbindelse med særlige fokusområder som fx uddannelse. Der bør desuden udarbejdes lokale retningslinjer for de hyppigste indsatser og samarbejdet mellem relevante aktører.

Tids- og handleplan

- 12. december 2012 – 14. Januar 2013: Arbejdsgruppen kommer med bemærkninger med henblik på kvalificering af det fælles udkast til implementering af forløbsprogrammet.
- 20. marts 2012: Forslag til høringsudkast forelægges DAK.
- 20. marts 2013 til og med 24. maj 2013 materialet i høring.
- DAK den 25. september 2013 godkendelse af endelige udgave af forløbsprogrammet.
- Ultimo 2013 – implementering iværksættes via ledelsesstregen og de lokale samordningsfora.
- Afholdelse af en fælles "kick off" konference d. 21. oktober 2013, hvor bl.a. forløbsprogrammet præsenteres.

Se de følgende sider for en uddybende tids- og handleplan.

Initiativ/anbefaling	Indhold/handling	Ledelsesmæssig forankring	Ansvarlig for udførelse	Tidsperspektiv
<i>Behovsvurdering</i>				
Systematisk anvendelse af Behovsvurdering i arbejdsgangene	Hver organisation skal sikre indarbejdelse af Behovsvurderingen i arbejdsgangene i egen organisation ift. forløbsprogrammets målgruppe.	DAK / SKU	Ledelsen på sygehuse og i kommuner, samt de praktiserende læger	Implementering påbegyndes efter godkendelse i DAK d. 25. september. SKU orienteres d. 23. oktober 2013. Herefter i drift.
Behovsvurdering indarbejdes i regional samarbejdsaftale om alvorligt syge og døende	Målgruppen i forløbsprogrammet for Behovsvurdering er patienter og borgere som er omfattet af den fælles samarbejdsaftalen om alvorligt syge og døende. Behovsvurderingen skal indarbejdes i samarbejdsaftalen.	DAK / SKU	Følgegruppen til SAM:BO	Foråret 2014.
Behovsvurdering indarbejdes i Kræftstyregruppen/kræftpakkerne	Somatikken i Region Syddanmark er ved at implementerer standardiseret kræftpakke forløb. Parallelt hermed skal Behovsvurderingen indarbejdes i arbejdsgangen.	Region Syddanmark	Kræftstyregruppen	25. september 2013 – marts 2014. Herefter i drift.
Afsnit om samarbejdet vedr. rehabilitering og palliation, herunder Behovsvurderingen skrives ind i sundhedsaftalerne	Implementeringen af forløbsprogram forankres formelt i sundhedsaftaleregion. Ca. 1 år efter godkendelse af nærværende rapport i DAK, følges der op på forløbsprogrammet ift. implementering af Behovsvurderingen og Fælles Plan, samt pjecen til patienten. Herefter tilpasses metoden og pjecen mhp. indarbejdelse i Sundhedsaftalen for 2015 – 2018.	DAK / SKU	Team Sundhedsaftaler/ Arbejdsgruppen	Efteråret 2013.
Opfølgning af den systematiske anvendelse af Behovsvurdering	Der iværksættes en opfølgning på de principper der er for Behovsvurdering og Fælles Plan mhp. at få kvalificeret metoden.	DAK / SKU	SOF + Tværsektorielle Følgegruppe på Kvalitetsområdet / evt. Center for Kvalitet.	Ca. 1 år efter godkendelse i DAK, omkring efteråret 2014.



Initiativ/anbefaling	Indhold/handling	Ledelsesmæssig forankring	Ansvarlig for udførelse	Tidsperspektiv
<i>Kommunikation/formidling</i>				
Anvendelse af korrespondancemeddelelse på tværs af sektorer indtil en fælles platform kan varetage opgaven (step 1)	Korrespondancemeddelelsen med defineret overskrift, tages i anvendelse indtil anden fælles kommunikationsplatform foreligger. Korrespondancemeddelelsen anvendes som et kommunikationsredskab og samtidig udvikles der på indholdet både kvalitetsmæssigt og indholdsmæssigt. Erfaringerne med korrespondancemeddelelserne skal indgå i udviklingsarbejdet om et fælles kommunikationsplatform f.eks. Shared Care Platform.	Region Syddanmark	Sygehuse, praktiserende læger, kommuner og hospice	Påbegyndes i efteråret 2013. Korrespondanceformatet anvendes til besked om "Behovsvurdering" og "Fælles Plan", hvor perioden anvendes som udvikling af indholdet til brug for den fælles IT-platform.
Fælles IT-platform f.eks. Shared Care Platform anvendes (step 2)	På baggrund af erfaringerne med korrespondanceformatet ift. Behovsvurdering og Fælles Plan, samt de kvalitetsforbedrende tiltag der måtte fremkomme, medinddrages disse i udviklingen af den fælles IT-platform f.eks. Shared Care.	Region, kommune, praksis, hospice	Region, kommune, praksis, hospice	Udvikling påbegyndes 4. kvartal 2013.
Kommuner beskriver rehabiliterings- og palliationstilbud på VisInfoSyd	Kommunerne beskriver deres aktuelle tilbud for hhv. palliation og rehabilitering på VisInfoSyd, således informationerne er tilgængelige for samarbejdspartnerne og dermed kan henvise borgeren/patienten til tilbuddene.	Ledelserne i de respektive kommuner.	Kommuner fx sundhedsafdelinger og sygeplejen	Opdateres løbende ved behov
Fælles Plan	Korrespondanceformatet anvendes til brug for afprøvning og udvikling af Fælles Plan. På baggrund af erfaringerne med korrespondanceformatet ift. Fælles Plan, samt de kvalitetsforbedrende tiltag der måtte fremkomme, medinddrages disse i udviklingen af den fælles IT-platform f.eks. Shared Care.	DAK/SKU	Arbejdsgruppen forestår, bør koordineres med arbejdsgruppen vedr. forløb for personer med erhvervet hjerneskade	Opstart sensommeren 2013



Initiativ/anbefaling	Indhold/handling	Ledelsesmæssig forankring	Ansvarlig for udførelse	Tidsperspektiv
<i>Tværfagligt samarbejde</i>				
Implementering af regionalt arbejde med forløbsprogram forankres i de lokale samordningsfora (herunder opfølgning)	De lokale samordningsfora følger implementeringen lokalt bl.a. ved at have punktet på dagsordenen og en tæt koordination og kontakt til undergruppen "Indlæggelse & Udskrivning", der følger udmøntningen af f.eks. Behovsvurderingen og Fælles Plan tæt.	DAK/SKU	Lokale samordningsfora	Ved DAK/SKU godkendelse september 2013
Kommunal etablering af forløbskoordination	Sikre forløbskoordinationfunktion for kræft patienter og overlevende, samt obs. på de pårørende i den forbindelse.	DAK	Kommuner	Forelægges DAK
Fælles regional og kommunal samarbejdsaftale om undervisning af børn og unge	En samarbejdsaftale der skal medvirke til at sikre det enkelte barns tilknytning til skolen og med udgangspunkt i det enkelte barns behov modtage undervisning, så snart det vurderes hensigtsmæssigt af skolen og behandlerne i et samarbejde.	DAK/SKU	Team Sundhedsaftaler Arbejdsgruppen Forelægges DAK	



Initiativ/anbefaling	Indhold/handling	Ledelsesmæssig forankring	Ansvarlig for udførelse	Tidsperspektiv
<i>Kompetenceudvikling</i>				
Kompetenceudvikling i forhold til rehabilitering og palliation	Medvirke til at understøtte forløbsprogrammet således medarbejdere kan opnå fælles forståelse og udgangspunkt for samarbejdet omkring den enkelte borger/patient.	DAK/SKU	Sygehuse, praktiserende læger og kommuner	Påbegyndes efteråret 2013
Udarbejdelse af regionalt tværfagligt uddannelsesforløb/temadage	For at understøtte implementeringen og dermed udmøntningen af forløbsprogram tages der initiativ til at etablere fælles kompetence udvikling. I første omgang skabe en oversigt over mulige kursustilbud, herefter suppleres med kursustilbud med særlig fokus på palliation og rehabilitering (tværsektorielt)	Region Syddanmark	Arbejdsgruppen i samarbejde med Regionens HR-funktion.	Påbegyndes efterår 2013
Fælles Kick Off konference	Opstart af implementeringen af forløbsprogrammet, samt præsentation af den forestående opgave.		Arbejdsgruppen	Afholdes d. 21. oktober 2013.

10. Monitorering og evaluering

Formålet med at monitorere indsatser i forbindelse med forløbsprogrammet er at skabe grundlag for løbende planlægning og udvikling. Da datagrundlaget i dag er relativt fragmenteret og foreligger på forskellige niveauer, er det på nuværende tidspunkt ikke muligt på nationalt niveau at monitorere rehabilitering og palliation af patienter omfattet af dette forløbsprogram.

I regi af Sundhedsaftalerne 2011-14 er der igangsat et arbejde med at udarbejde og implementere en fælles kvalitetsstrategi for det tværsektorielle sundhedsområde. Den tværsektorielle kvalitetsstrategi skal bidrage til, at patienter oplever høj kvalitet og sammenhæng i de tværgående patientforløb og understøtte fælles terminologi, læring og vidensdeling på tværs af sektorerne.

Monitorering og evaluering af forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation på kræftområdet, bør tage udgangspunkt i allerede eksisterende kvalitetsinitiativer på området, herunder Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP).

Implementeringen af forløbsprogrammet bør følges op af opfyldelse af formål samt om det fungerer efter hensigten. En systematisk lokal opfølgning forankres i samordningsfora vil medvirke til justering af den lokale organisation og indsats. For at øge udbyttet af de lokale opfølgninger og fremme ensartede forløb anbefales vidensdeling.

Initiativer, der anbefales

Ca. et 1 år efter godkendelse af nærværende rapport i DAK, følges der op på implementeringen af forløbsprogrammet og den systematiske anvendelse af Behovsvurdering i det tværsektorielle patientforløb, herunder hvordan samarbejdet er forløbet, samt hvilke tilbud der (primært) iværksættes på baggrund af Behovsvurderingen.

Kræftrehabilitering er et nyt område i Danmark, og der mangler stadig forskningsbaseret viden om, hvilke senfølger patienterne oplever, samt hvilke rehabiliteringsbehov kræftpatienter har lige efter et behandlingsforløb. Desuden mangler en systematisk afdækning af hvilke rehabiliteringstilbud der allerede forefindes, og hvilken effekt de har. Det anbefales, at Region Syddanmark indgår i et samarbejde med det nye Nationale Videnscenter for Rehabilitering og Palliation for at opnå større viden på disse felter.



11. Økonomi

Den tværsektorielle arbejdsgruppe vedr. implementering af forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation af kræftpatienter har ikke haft til opdrag at se på de økonomiske konsekvenser af implementeringen af forløbsprogrammet jf. arbejdsgruppens kommissorium. Dog har man centralt fra i den fælles udmøntningsplan for Kræftplan III afsat midler til opgaven. I udmøntningsplanen fremgår det at:

Der er afsat 30 mio. kr. i 2012 og 40 mio. kr. årligt fra 2013 og frem til at understøtte et forløbsprogram for kræftpatienters rehabilitering og palliation i regionerne og kommunerne. Region Syddanmark har fået 1,745 mio. kr. pr. år til 4 sygehusenheder, og kommunerne har fået et beløb svarende til indbyggerantal, f.eks har en kommune med 50.000 indbyggere fået tilført ca. 290.000 kr. årligt.

”Kommuner og regioner har ansvaret for implementering af forløbsprogramdelen for rehabilitering og palliation, og for at det forankres i næste runde sundhedsaftaler. De afsatte midler fordeles 80 % til kommunerne, og 20 % til regionerne efter bloktilskudsfordelingsnøglen” jf. Fælles udmøntningsplan for Kræftplan III, dateret 27. maj 2011. Der er således tildelt forskellig økonomi til de respektive parter.

12. Referenceliste



1. **Sundhedsstyrelsen.**
Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft - del af samlet forløbsprogram for kræft.
København : Sundhedsstyrelsen, 2012.
2. **Palliativt videncenter.**
Om palliation.
[Online] 2013. <http://www.pavi.dk/OmPalliation.aspx>.
3. **Sundhedsstyrelsen.**
Fælles udmøntningsplan for kræftplan 3.
København : Sundhedsstyrelsen, 2011.
4. **WHO. World Health Organization.**
Rehabilitation.
[Online] 2013. [Citeret: 27. 08 2013.] <http://www.who.int/topics/rehabilitation/en/>.
5. **Rehabiliteringsforum, Danmark.**
Rehabilitering i Danmark - Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet.
Århus : MarselisborgCentret, 2004.
6. **WHO. World Health Organization.**
WHO Definiton of Palliative Care.
[Online] 2013. [Citeret: 27. 08 2013.] <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
7. **Sundhedsstyrelsen.**
Anbefalinger for den palliative indsats.
København : Sundhedsstyrelsen, 2011. s. 12.
8. **Sundhedskorrinationsudvalget.**
Grundaftale for sundhedsaftalerne 2011-14, Vision on fælles sundhed.
s.l. : Sundhedskorrinationsudvalget , 2010.
9. **Sundhedsstyrelsen.**
Notat vedrørende vurdering af muligheden for at pege på et fælles redskab til den overordnede behovsvurdering i forbindelse med rehabilitering og palliation af kræftpatienter.
København : Sundhedsstyrelsen, 2012.
10. **Syddanmark, Region.**
Tværasektorielt samarbejde om alvorlige syge og døende patienter i Region Syddanmark.
[Online] 2011. [Citeret: 27. 08 2013.] <http://www.regionsyddanmark.dk/wm338071>.
11. **VisInfoSyd.**
Sygehuse.
[Online] [Citeret: 28. 08 2013.] <http://visinfosyd.dk/wm177966> .
12. **Sundhedsstyrelsen.**
Anbefalinger for den palliative indsats.
København : Sundhedsstyrelsen, 2011. s. 76.



13. Bilag

13.1 Bilag 1: Deltagerne i arbejdsgruppen

Kommunale repræsentanter

Sundhedschef Kirsten Myrup (medformand)	Varde Kommune
Sundhedskonsulent Heidi Mattle (medsekretær)	Varde Kommune
Rehabiliteringskonsulent Kathrine Rayce	Svendborg Kommune
Afdelingsleder for Klinisk Forebyggelse Susanne Skare	Haderslev Kommune
Socialoverlæge Tine Boesen Larsen	Odense Kommune
Patientkoordinator Britta Vestermark Husfeldt	Kolding Kommune
Funktionsleder Asger Kudahl	Odense Kommune/Følgegruppen for genoptræning

Regionale repræsentanter

Sygeplejefaglig direktør Birthe Mette Pedersen (medformand)	Sydvestjysk Sygehus
Specialkonsulent Alice Skaarup Jepsen (medsekretær)	Afdeling for Sundhedssamarbejde og Kvalitet
Ph.d-studerende/udviklingsygeplejerske Karin Brochstedt Dieperink	Onkologisk Afdeling R, OUH
Afdelingssygeplejerske Mette Normann Hansen	H.C.Andersen Børnehospital, OUH
Ledende terapeut Lisbeth Filt	Sygehus Sønderjylland
Overlæge Tove Bahn Vejlgård	Palliativ Team, SLB
Ledende overlæge Bente Thorsfelt Sørensen	Onkologisk Afdeling, SLB

Almen praksis

Nis Jørn Obling	Praktiserende læge og praksiskonsulent, Fyn
-----------------	---

Kræftens Bekæmpelse

Områdechef Syd Peter Borup Sørensen	Kræftens Bekæmpelse
Specialkonsulent Signe Skaarup Andersen	Kræftens Bekæmpelse



13.2 Bilag 2: Patientforløb

Udredning

- Lægen afklarer sammen med patienten, hvem de nærmeste pårørende er – og om der er børn
- Lægen afklarer sammen med patienten individuelle ønsker til støttebehov – dette bør ske ved diagnosetidspunktet og løbende f.eks. ved forværring af sygdommen og ved sektorovergange
- Lægen opfordrer patienter til at tage en pårørende med til lægesamtaler, særlig i forbindelse med overbringelsen af diagnosen. Dette skal ske for at sikre de bedste rammer for patienten for en nænsom overbringelse af diagnosen
- Lægen orienterer patienten og de pårørende om, hvad der konkret skal ske i det videre forløb efter diagnosesamtalen
- Der er fokus på forebyggelse og håndtering af fejl i udredningen i praksissektoren og på sygehus

Behandling

- Den praktiserende læge skal have viden, kompetencer og ressourcer til at imødekomme kræftpatienternes behov
- Den praktiserende læge skal have viden om eksisterende støttemuligheder og tilbud til patienter såvel som til pårørende
- Psykologhjælp og motionstilbud skal være en integreret del af sygdomsforløbet for at undgå, at det afhænger af patientens energi og overskud
- Der gives information om rettigheder, klagemuligheder og vejledning til hjemmet og om årsager til ventetider i forløbet
- Sundhedspersonalet har fokus på hvilken støtte og omsorg de pårørende har behov for (herunder støttegrupper, netværksmøder, informationer omkring rettigheder og rådgivning om muligheder)

Efterbehandling

- Den praktiserende læge skal være informeret under hele kræftpatientens forløb, men specielt i forbindelse med behandlingsafslutning, hvor den praktiserende læge vil udgøre den primære kontakt til sundhedsvæsenet for patienten
- Ved afsluttet behandling afholder lægen en afsluttende samtale
- Patienten orienteres om, at sygehuset vurderer patientens behov for rehabilitering

Oplevelse af sammenhænge

- Patienten oplever sammenhæng i forløbet på tværs af afdelinger, sygehuse og sektorer
- Sikrer overførsel af relevant viden på tværs af sygehuse, afdelinger og almen praksis
- Styrket personalekontinuitet
- Der oplyses en navngiven kontaktperson pr. afdeling til patienter, der er indlagt mere end et døgn eller indgår i et ambulært forløb
- Patienter i en sen palliativ fase og terminal fase tilknyttes en kontaktperson i kommunen
- Evt. patienter i palliativ indsats sikres en åben indlæggelse på en stamafdeling



13.3 Bilag 3: Pjece til patient ”Få støtte og hjælp mens du har kræft – en folder om forberedelse til samtalerne om dine behov”

Hvad er dine behov lige nu?

– få den rigtige støtte og hjælp, mens du har kræft

Denne folder er ment som en **hjælp til dig, mens du har kræft. Undervejs i forløbet vil du have samtaler med din egen læge, sagsbehandleren hos kommunen og sygeplejerske og læge på sygehuset. Sammen skal I finde ud af, hvordan du bedst får hjælp, så du kan have det så godt som muligt og stadig klare din hverdag.**

Spørgsmålene skal hjælpe til at afklare dine behov. De ændrer sig alt efter, hvordan du har det, og du kan få brug for støtte eller hjælperedskaber imens. Du kan bruge folderen som hjælp til samtalerne med personalet. Bagerst er der indsat sider, hvor du selv kan skrive noter.

Dine praktiske behov

Mens du er syg og ikke har den samme energi og kræfter som ellers, kan du have behov for hjælp derhjemme til at klare tingene. Det kan være nogle timers hjælp eller f.eks. en stol, så du kan sidde ned i badet.

Tænk på, om du har brug for hjælp til fx:

- dit hjem – en hjælpende hånd til opgaver eller redskaber til f.eks. at støtte sig til transport
- mad – hvis du ikke kan spise det du plejer eller ikke er sulten

Din krop og dit helbred

Når du er i behandling, bliver din krop udsat for en stor belastning, som trætter meget og tager dine kræfter. Du kan opleve mange forskellige symptomer, som du kan få hjælp til. De fleste får det bedre ved at dyrke motion eller afspænding. Du kan også få hjælp til rygestop eller lægge din kost om.

Tænk på, hvordan din krop reagerer på behandlingen, og om du har brug for hjælp. Du kan have brug for at snakke om fx:

- kvalme eller ingen appetit
- smerter
- hukommelse eller koncentration
- seksuelle problemer eller nedsat lyst
- andre fysiske problemer

Din hverdag

Når man bliver ramt af kræft, så påvirker det både privat og fritidslivet, men i høj grad også ens arbejdsliv.

Mange bliver delvist sygemeldt fra arbejdet i en periode pga. træthed og behandling i dagtimerne. Og der kan være mange regler at forholde sig til i den situation. Nogle har heller ikke overskud til at være aktiv i fritiden i samme grad som før og bliver mere derhjemme.

Tænk over om du har brug for hjælp til fx:

- at få overblik over støttemuligheder og økonomisk hjælp
- at komme i et netværk med andre med samme diagnose
- at komme på nedsat tid i en periode



Din familie og venner

Det kan være svært at have overskud til de samme ting, som før du blev syg. Og din familie og venner bekymrer sig også for, hvordan det går dig.

Overvej om du har brug for hjælp til fx:

- nogen at tale med om dine bekymringer
- hjælp til dine børn eller partner/ægtefælle
- hjælp til at tale med venner eller kollegaer om din sygdom

Dit humør

Når man bliver alvorlig syg, kan humøret svinge meget. Angst, vrede, fortvivlelse, skyldfølelse, bekymring er bare nogle af de følelser, som de fleste gennemlever. Og selv om du bliver rask, kan dit humør stadig være meget påvirket.

Du kan have brug for at tale med nogen undervejs i forløbet, og måske også hjælp til at få ro og sove.

Overvej hvordan du har det, og om du har brug for hjælp. Du er måske:

- vred over at være blevet syg
- bekymret for din familie og børn
- føler skyld over at være blevet ramt af kræft
- føler dig alene med din sygdom

Dine tanker og tro

Mange alvorligt syge oplever, at tanker om tro og meningen med livet kommer til at fylde meget. Du kan snakke med din egen præst eller én fra dit eget trosamfund, men du er også velkommen til at tale med dem, der er tilknyttet det sygehus, hvor du får behandling. Nogle oplever, at de har brug for at tale med andre end familie og venner.

Overvej om du har behov for fx:

- at blive kontaktet af sygehusets præst eller anden religiøs person tilknyttet sygehuset
- at blive henvist til en psykolog

Du kan bruge denne folder som inspiration, når du skal have en samtale om dine behov undervejs i forløbet.

Bagerst er der sider, hvor du kan skrive dine tanker ned før et møde, men også notere, hvad der konkret blev aftalt. Så kan du have det med fra gang til gang.





