HØRINGSSVAR

DANSKE REGIONER

30-11-2011
Sag nr. 11/845
Dokumentnr. 55972/11

Høringssvar til udkast til forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft

Afsender: Danske Regioner

Dato: 30. november 2011

Overordnede kommentarer

Sundhedsstyrelsen har sendt udkast til Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft i høring i regionerne. Regionernes fælles høringssvar fremgår af dette notat.

Indledningsvis skal det bemærkes, at der tages forbehold for politisk behandling af høringssvaret, hvorfor det kan blive aktuelt at eftersende yderligere kommentarer til høringssvaret. Der tages desuden forbehold for eventuelle merudgifter, som det endelige forløbsprogram kan medføre for regionerne, og som vil kræve, at der fremsendes et særskilt DUT- krav.

Der er behov for, at man i regi af Task Force for kræft- og hjerteområdet hurtigst muligt drøfter udmøntningsplanen for programmet i lyset af forslagene om at igangsætte diverse udviklingsarbejder.

Forløbsprogrammet modtages overordnet positivt af regionerne. Programmet indeholder mange gode overvejelser og forbedringsmuligheder i forhold til rehabilitering og palliation af kræftpatienter. Rehabilitering og palliation er områder med store snitflader mellem sygehuse, kommuner og almen praksis, og hvor arbejdsfordelingen og det præcise indhold af opgaverne ikke er klart formulerede. Dertil kommer, at flere og flere kræftpatienter formentlig vil leve længere og få tilbudt flere og flere behandlinger, hvorved behovet for rehabilitering og palliation også øges betydeligt. Der er derfor et stort behov for en præcisering af opgaverne og koordineringen

imellem alle parter såvel internt på sygehusene, mellem sygehusene og mellem sektorerne i et forløbsprogram.

Intensionen om at se på det hele menneske er langt hen af vejen fulgt, dog er der en tendens til at sætte mere fokus på den sundhedsfaglige del af rehabiliteringen end på de andre dele i en rehabiliteringsindsats, selv om de også er nævnt. Hovedvægten på den sundhedsfaglige del betyder, at kommunerne vigtige ansvarsområder på det sociale felt udvandes i oplægget. Generelt set er kommunernes rolle mindre markant i oplægget, og der er behov for at stille langt mere eksplicitte krav til kommunernes indsats givet fordelingen af midler på finansloven til implementering af forløbsprogrammet.

Regionernes overordnede kommentarer til forløbsprogrammet kan kategoriseres i følgende tre hovedoverskrifter:

1. Ønske om konkretiseringer og tydeliggørelse af anbefalinger
2. Forslag om yderligere udviklingsarbejde i forhold til:
    a. At pege på hvordan den systematiske behovsvurdering kan fortages, herunder valg af redskaber
    b. At sætte præcise rammer for og definere indholdet af en fælles plan for rehabilitering og palliation.
3. Implementering.

Nedenfor uddybes i tre hovedoverskrifter regionernes overordnede kommentarer til forløbsprogrammet. De overordnede kommentarer efterfølges af en række mere tekstnære kommentarer.

<u>1. Ønske om konkretiseringer og tydeliggørelse af anbefalinger</u>
Regionerne bemærker, at udkast til forløbsprogram mere har karakter af en redegørelse end af et handlingsanvisende forløbsprogram. Den manglende konkretisering forklares ved mangel på viden og faglige retningslinjer, og at feltet derfor må ses som et udviklingsområde. Regionerne er opmærksomme på dette forhold, men peger på, at den manglende konkretisering dels gør det svært at omforme programmet til ens praksis i regioner og kommuner, dels gør det svært at vurdere de økonomiske omkostninger, forbundet med opgaven, og dels efterlader regioner og kommuner med en meget svær lokal implementeringsopgave (forslag til et yderligere udviklingsarbejde fremgår nedenfor). Regionerne foreslår derfor, at man fremhæver disse udfordringer/forudsætninger tydeligere i indledningen/forordet, og i teksten

erkender, at man fortsat er et stykke fra målet (men vil arbejde videre ved at igangsætte et nationalt udviklingsarbejde, jf. nedenfor).

Ønsket om konkretiseringer handler dog også om, at programmet er meget teksttungt. Der bør arbejdes på at gøre programmet kortere, mere tilgængeligt og operationelt, eksempelvis ved at trække anbefalingerne tydeligere frem i opsummeringer i de enkelte afsnit og i ét samlet afsnit afslutningsvis for sammenhængens og overskuelighedens skyld.

Med hensyn til målgruppen er der skitseret en stratificering af patienterne, der antages at fordele sig inden for tre grupper med 70, 25 og 5 % alt efter hvor stort og komplekst et støttebehov, de har. I forhold til at konkretisere og målrette indsatsen er der behov for, at der arbejdes videre med en præcisering af, hvilke patientgrupper, f.eks. baseret på sygdommens kompleksitet (kræfttype, der antages at have de største gener af behandlingen), og sidst at afgrænse og ekstimere størrelsen af målgruppen.

2. Forslag om yderligere udviklingsarbejde

Forløbsprogrammet efterlader et nødvendigt og supplerende udviklingsarbejde, såfremt implementeringsopgaven skal kunne realiseres på succesfuld vis. Regionerne ser følgende to nationale udviklingsarbejder, som bør igangsættes hurtigst muligt:

1. Et nationalt udviklingsarbejde, der peger på, hvordan der kan foretages en systematisk behovsvurdering, herunder valg af redskaber til formålet.

Der lægges i forløbsprogrammet op til valg af et redskab – spørgeskema - der skal være med til at afdække rehabiliterings- og palliationsbehov. Behovsvurderingsredskabet er omdrejningspunktet for at realisere de øvrige indsatser i forløbsprogrammet. Valg heraf er derfor helt centralt. Forløbsprogrammet anviser dog alene, at valget af dette redskab skal ske ved ”de respektive ledelser i samarbejde med relevante fagprofessionelle, gerne på tværsektoriel basis”. Regionerne mener, trods oplistning af muligheder i bilag 5, at dette er meget upræcist, og støtter anbefalingerne om, at der iværksættes et nationalt udviklings- og/eller udvælgelsesarbejde, således at implementeringen nationalt tager nogenlunde samme udgangspunkt. Sådanne redskaber vil være uafhængige af diagnoser og vil således også finde bredere anvendelse.

2. Et nationalt udviklingsarbejde, der sætter præcise rammer for, samt muliggør og definerer indholdet af en fælles plan for indsatsen ved rehabilitering og palliation.

Forslaget om en fælles og dynamisk plan for rehabilitering og palliation, der følger patienterne og sikrer sammenhæng, er i tråd med regionernes anbefalinger på rehabiliteringsområdet generelt. Der udstår dog et arbejde omkring rammerne, herunder lovgivningsmæssige for et sådant redskab.

Regionerne finder det essentielt, at konceptet omkring fælles plan tager udgangspunkt i nøje overvejelser om de ressourcer, der skal anvendes på at udarbejde planen, står mål med de positive effekter planen kan have for patienterne og personale. Hermed menes, at planen nødvendigvis skal forpligte den myndighed, der udøver indsatsen, og at det klart aftales, hvem der udarbejder hvilke dele af planen, og hvor konkrete informationerne i planen skal være. Det skal ligeledes overvejes, hvilke målgrupper, der har "ret" til en sådan plan. Denne afhænger dog af den førnævnte afklaring af målgruppens størrelse. Desuden bør det afklares, hvilken relation den fælles plan bør have til eksisterende planer, herunder genoptræningsplan, handleplan, jobplan mv.

En tværfaglig og tværsektoriel plan, der forpligter regioner og kommuner kræver entydige lovgivningsmæssige rammer. I dag nævnes "rehabilitering" som begreb ikke i lovgivningen, der er relevant for området. Og lovhjemlen for mulige elementer i en rehabiliteringsindsats er spredt i flere ministeriers regelsæt. Derfor mener regionerne, der er behov for at udarbejde en bekendtgørelse om rehabilitering, hvori bl.a. rammerne for at udarbejde og udøve planens indhold fastsættes og uddybes.

Både regioner, kommuner og almen praksis bør deltage i udviklingsarbejdet omkring den fælles plan. Udviklingsarbejdet kan med fordel omfatte rehabilitering generelt og ikke blot relateret til kræft. En fælles rehabiliteringsplan er bl.a. også nævnt i forløbsprogrammerne for hjerneskaderehabilitering.

Regionerne er enige i, at arbejdet skal understøttes af udvikling af et it-baseret redskab/MedCom-standard til kommunikation eller deling af data vedrørende planen.

Regionerne ser disse udviklingsarbejder, som forudsætninger for en succesfuld implementering, og de bør derfor prioriteres højt.

Det anbefales, at Task Force for kræft- og hjerteområdet drøfter udmøntningsplanen i lyset af behovet for dette udviklingsarbejde, herunder hvorvidt tidsplanen fortsat er realistisk.

3. Implementering

Forløbsprogrammet er ikke konkretiseret tilstrækkeligt i forhold til at vurdere omfanget af den ekstra ressourceindsats, som opgaverne i forbindelse med implementering af forløbsprogrammet vil medføre for sygehusene, hvorfor der også som nævnt indledningsvist må tages forbehold for et eventuelt DUT- krav. Det er i den forbindelse bekymrende, at den regionale del af opgavevaretagelsen bliver betydeligt strammet op, bl.a. anbefales minimum tre konsultationer, hvor kommunernes ansvar- og opgavevaretagelse fremstår langt mere ukonkret.

Med det foreliggende forløbsprogram kan det imidlertid bemærkes, at der lægges op til yderligere etablering og udvikling af rehabiliteringsindsatsen på sygehusene i forbindelse med kræftsygdomme og til en styrkelse og udbygning af både den basale og specialiserede palliative indsats. Eksempelvis vil det betyde et øget antal henvisninger til undersøgelser og vurderinger af behov. Et andet eksempel er på det palliative område, hvor der lægges op til, at sygehusene allerede under udredning og behandling også skal være opmærksom på behov for palliation, herunder også inkludere de pårørende. Samtidig lægger forløbsprogrammet vægt på kræftpatienters komorbiditet, og det bliver nødvendigt med en høj grad af tværfaglighed, uanset hvilket stadie kræftsygdommen har. Dette stiller yderligere krav til sammensætningen af de fagpersoner, der skal indgå i f.eks. palliative teams ud over den traditionelle sammensætning med palliative læger, palliative sygeplejersker, socialrådgiver og fysioterapeut. Forløbsprogrammet vil således indebære en øget aktivitet samt udvidet behov for uddannelse og kompetenceudvikling og vil medføre væsentlige merudgifter for sygehusene.

Til forberedelse af implementeringsprocessen vil der ligeledes være behov for ressourcetilførsel, da der med rehabilitering af kræftpatienter er tale om et forholdsvis uopdyrket område, og der dels knytter sig en væsentlig arbejdsindsats til at få udarbejdet lokale forløbsprogrammer, dels at få forløbsprogrammet realiseret og organisatorisk implementeret i den daglige praksis på sygehusene. Dertil kommer en væsentlig styrkelse af koordinationsarbejdet, eksempelvis udskrivningsmøder/koordinationsmøder mellem sygehuset, kommunen, almen praksis og patienter.

Tekstnære kommentarer

Kapitel 1: Indledning
Det anbefales, at afsnittet beskriver, at der udestår et vigtigt udviklingsarbejde (jf. ovenfor).

Den specialiserede palliative indsats er ikke en del af programmet. Det foreslås, at der i indledningen gøres opmærksom på, at den specialiserede palliative indsats er uddybet i "Anbefalinger for den palliative indsats".

Kapitel 2: Målgrupperne for indsatsen
Et samlet forløbsprogram for palliation og rehabilitering øger fokus på det uhelbredelige, frem for det helbredelige. Formålet med indsatsen bør være, at kræftramte, finder tilbage i et meningsfuldt liv, og at de, der ikke helbredes, får den fornødne støtte og lindring. Det anbefales, at fokus øges på særligt udsatte jf. sociale forhold, komorbiditet, kulturelle forhold - med dertil hørende individualiseret behandling og pleje.

Det bemærkes, at der opleves særlige problemer med yngre patienter, der har behov for rehabilitering efter langvarig indlæggelse. Disse patienter synes at passe dårligt ind i det kommunale regis tilbud (eksempelvis plejehjem), og der kan være behov for en mere målrettet indsats (som ikke nødvendigvis er i kommunalt regi) vedr. disse få, særligt tungt behandlede patienter.

Pårørende omtales både som en ressource/støtte til patienten i forløbet og som en målgruppe (behov for psykosocial støtte). Det anbefales, at indsatsen over for denne gruppe konkretiseres og nuanceres.

Regionerne er enige i, at kræft i forløbsprogrammet kategoriseres som en kronisk sygdom. Kræft adskiller sig væsentligt i forhold til de andre kroniske sygdomme, som der er udarbejdet forløbsprogrammer for. Det anbefales på den baggrund, at der i teksten reflekteres over denne kategorisering.

Der bør overvejes at benytte betegnelsen kræftoverlevere i lighed med international litteratur.

Kapitel 3: Den faglige indsats
Som det fremgår af udkastet anbefales det, at indholdet i afsnittet om den faglige indsats skal styrkes yderligere i de faglige selskaber, herunder at der udarbejdes kliniske retningslinjer på området.

Det anbefales, at der sættes ind med en mere specifik og målrettet indsats i forhold til systematisk vejledning og støtte af patienter og pårørende i håndteringen af kræftsygdommens specifikke symptomer. De praktiske guidelines til understøttelse af patientens og de pårørendes egenomsorg kunne f.eks. omhandle smertelindring: "Hvad kan jeg selv gøre og hvordan?", kvalme: "Hvordan kan jeg bedst reducere kvalme?" eller diarre: "Hvorledes kan jeg håndtere diarre?".

Det bemærkes, at mange patienter, der henvises til et kræftpakke forløb, viser sig ikke at have kræft. Dvs. at man i løbet af eller ved afslutning af det fastsatte udredningsprogram konstaterer, at patienten ikke har kræft. Man skal derfor være opmærksom på, at patienter under udredning ikke nødvendigvis har kræft, og at deres behov kan stille krav om enten andet udrednings/-behandlings/-rehabiliteringstilbud i sygehusregi eller indsats i kommunalt regi.

Det anbefales, at der i forløbsprogrammet sættes yderligere fokus på, at kræftpatienter undgår ufrivillig udstødelse fra arbejdsmarkedet efter en kræftdiagnose. Der er dokumentation for, at arbejde er godt for såvel fysisk som psykisk sundhed og trivsel, og at der er en forøget risiko for at komme til at stå uden for arbejdsmarked, når man rammes af kræft.

Det kan godt give et overskuelighedsproblem, at forløbsprogrammet er udformet således, at rehabiliterings- og den palliative indsats er næsten sammenskrevet. Det bør overvejes, at adskille indsatserne, når det drejer sig om den sene og terminale palliative fase, hvor det ikke er de samme personaler, der står for indsatsen, specielt når det drejer sig om den specialiserede palliative indsats.

Side 22:
Angående regler for samtykke og værgemål henvises der til MTV på hjerneskadeområdet. Der burde være henvisning til love, cirkulærer mm., specielt, når der er et bilag angående lovgivningen på området.

Side 23:
Det er vigtigt, at der opereres med en fælles plan for indsatsen ved rehabilitering og palliativ indsats, og en region foreslår, at disse med fordel og mere entydigt kunne kaldes: ”Fælles rehabiliteringsplan” og ”Fælles palliativ plan”. Det vil også betyde, at der ikke forveksles med en genoptræningsplan, som kan opfattes som en delplan af en rehabiliteringsplan.

Side 23:
Det anbefales, at følgende sætning uddybes med at nævne betydningen af at inddrage de pårørende i forløbet: ”Her kan udfordringen være at samarbejde og etablere fælles mål med en patient, der måske er meget passiv og modtagende. Det er centralt, at de fagprofessionelle tager særligt hensyn til sårbare patienter, der i mindre grad kan yde omsorg for sig selv”.

Side 24:
Det foreslås at man gør brug af spørgeskemaer ved behovsvurdering: Her bør det bemærkes, at det kan være et problem at anvende spørgeskemaer hos patienter med kræft i hjernen, da de ofte har kognitive forstyrrelser.

I den terapeutfagliges kliniske praksis skelnes der også mellem en indledende screening og en grundigere udredning. Det er erfaringen, at disse to former for sundhedsfaglige vurderinger forudsætter forskellige former for og niveauer af tværfaglige kompetencer og dermed anvendelse af mere end et undersøgelsesredskab.

I praksis er det ikke alle patienter, der er interesserede i en behovsafdækning i begyndelsen af et behandlingsforløb. En del patienter giver udtryk for, de i den fase ønsker at koncentrere sig om behandling og sygdomsbekæmpelse.

Side 25:
Afsnit 3.2.2 rummer ikke meget hjælp til, hvad den uddybende udredning bør indeholde.

Side 25:
På side 25 omtales en plan for rehabilitering. Det er meget uklart, hvad lovgrundlaget for en sådan plan er. Desuden er det uklart om, der er tale om en plan specifikt for kræft eller en generisk plan. Der refereres flere steder til en sådan plan uden, at der gives anvisninger for, hvordan en sådan plan skal se ud. Det anbefales at rehabiliteringsplanen ledsages af en bekendtgørelse om rehabilitering, der går på tværs af lovgivning og som indeholder redskaber, der sikrer en sammenhængende indsats. Uden en sådan bekendtgørelse bliver det svært for regioner og kommuner at nå til enighed om indholdet i en rehabiliteringsplan jf. i øvrigt Danske Regioners rapport fra sommeren 2011 om rehabilitering af mennesker med erhvervet hjerneskade.

Side 25, 5. afsnit:

Der henvises i teksten til afsnit 4.2.4.1. Der findes ikke et afsnit med dette nummer?

Side 26:
Terminalerklæringen nævnes flere steder i forløbsprogrammet og oftest i forbindelse med den terminale fase. Dette er ikke hensigtsmæssigt, da patienterne bør have tilkendt terminalerklæringen tidligere i det palliative forløb. Endvidere vil det være hensigtsmæssigt at tage ordet "Terminalerklæring" op til overvejelse. Det bør overvejes om, det skal hedde noget andet.

Side 29, 5. afsnit:
Anbefalinger for sundhedsprofessionelles møde med pårørende til alvorligt syge, Sundhedsstyrelsen - er under udarbejdelse og publiceres i 2012.

Side 30, 1. afsnit:
(Læge-) samtale, ændres til samtaler på hospitalet.

Side 33:
Her står, at almen praksis bør henvise til diætist. I sygesikringen er der ingen aftale med diætister, så almen praksis kan kun opfordre til at patienten benytter sig af private tilbud, henvise til tilbud i kommunen, hvis diætisttilbud indgår i kommunens tilbud eller henvise til evt. regionale diætisttilbud. Formuleringen foreslås derfor slettet. Evt. kan diætisttilbud indgå i punktet ovenfor om livsstilsændringer.

Side 34, sygehussøjlen, Initial behandling:
Der kan også henvises til almen genoptræning i kommunerne.

Side 34, kommunesøjlen, Efterbehandling:
Det angives ikke i oversigten, om kommunerne skal eller bør tilbyde patientuddannelse ved kræftsygdom, f.eks. side 34 nederst om Patientuddannelser. Der efterlyses klarere udmeldinger, da denne oversigt vil blive nærlæst i forhold til en fortolkning af, om der er tale om "skal" opgaver, og hvor ansvaret ligger.

<u>Kapitel 4: Organisering af indsatsen</u>
Det anbefales, at opgavefordelingen formuleres mere klart, specielt vedr. rehabilitering, herunder kommunernes og de praktiserende læges. Særligt er kommunernes opgaver udvandet i oplægget. Eksempelvis er det uklart, hvornår det anbefales, at kommunerne skal følge op på/foretage en ny behovsvurdering, og hvilket ansvar, kommunen konkret har i forbindelse med

udskrivning. Det bør overvejes, at Sundhedsstyrelsen indarbejder en model for eller eksempel på/en case på en ideal ansvars- og opgavedeling.

Angående genoptræningsplan se kommentarerne under kapitel 3. Vedrørende udskrivningsbrev bør der indskrives, hvordan relevante sygeplejefaglige oplysninger kommunikes til den kommunale hjemmesygepleje, som også skal fortsætte rehabiliteringen og den palliative indsats i den fælles rehabiliteringsplan og den palliative plan (side 45).

Der er uklarhed, om kommunerne også er forpligtiget til at tilbyde patientuddannelse og da med hvilket indhold. Det fremgår heller ikke i forløbsprogrammet.

Da kræftbehandlingen ofte foregår ambulant bør programmet være mere tydeligt i forhold til ansvars- og opgavefordelingen, når patienterne ikke er indlagte, men behandles ambulant.

Det er en udfordring at få defineret, hvem der kan tage sig af hvilke spørgsmål. Ikke bare i sygehus - eller kommunalt regi. Forløbsprogrammet definerer en række behov, der skal tages med i vurderingen af rehabiliteringsbehov: fysiske symptomer, psykiske problemer, sociale problemer og eksistentielle spørgsmål. En række vil kunne adresseres til enten sygehusregi eller kommunalt regi, men der findes også er en række gråzoneproblematikker, som bedst løses udenfor offentligt system, eksempelvis af patientens bank eller præst.

Det skal i relation til konkretisering af forløbsprogrammet påpeges, at udover almen praksis vil det være relevant at inddrage de praktiserende fysioterapeuter, som også kan spille en rolle i rehabilitering og palliativ indsats for kræftpatienter.

Den lokale bearbejdning/konkretisering af forløbsprogrammet må nødvendigvis foregå med inddragelse af og i dialog med almen praksis og eventuelt også praktiserende fysioterapeuter.

Side 37:
Den patientrettede forebyggelse bør også fremhæves, som en delt opgave mellem regioner og kommuner. Nu fremgår det, at den patientrettede forebyggelse udelukkende er en kommunal opgave.

Side 38:

Ansvars og opgavefordelingen er ikke tydelig i de situationer, hvor patienten udskrives fra hospitalsindlæggelse til hospice. Kommunerne tilkendegiver, at de ikke informeres tilstrækkeligt om patienters ophold, udskrivelse og videre forløb. Det anbefales arbejdsdeling og koordination mellem hospicer, kommuner, almen praksis indarbejdes i forløbsprogrammet.

Side 38, afsnit 3:
I 5. linje mangler der formentlig et i mellem ”beskrevet planen”.

Side 42:
Sætningen ”Kommunerne har udarbejdet organisering vedr. samarbejdet om kronisk sygdom.. ” er uklar.

Side 45**:**
Følgende sætning bør uddybes: ”Ved patienter i sene og terminale forløb i hjemmet og på plejecentre, kan det være relevant at afholde et koordinationsmøde”.

Side 45:
Forløbsprogrammet beskriver, hvordan genoptræningsplanen kan indeholde en bred beskrivelse af patientens behov for en indsats efter udskrivelse fra sygehuset. Regionerne mener, det er vigtigt i den sammenhæng også at nævne, at genoptræningsplanen *ikke* må indeholde en konkret beskrivelse af den indsats, man fra sygehuset vurderer, at patienten vil have behov for efter udskrivelse. Derudover finder regionerne det væsentlig, at det nævnes, at genoptræningsplanen giver ret til genoptræning efter paragraf 140 i sundhedsloven. Så på trods af muligheden for en bred beskrivelse af patientens behov, giver genoptræningsplanen udelukkende ret til en sundhedsfaglig indsats. Det betyder f.eks., at genoptræningsplanen ikke giver adgang til et tilbud efter f.eks. servicelovens paragraffer.

Side 46:
Følgende sætning bør udvides til, at der også kan henvises til specialiseret palliativ indsats: ”Ved særlig komplekse forløb bør der være mulighed for tæt samarbejde mellem sektorer og fagprofessionelle, ligesom der kan være behov for at arbejde på tværs af kommunegrænser og internt mellem sygehuse og afdelinger”.

Side 47, afsnit 8:
Centeret i København hedder: ”Center for kræft og sundhed”.

Afsnit 9: Aarhus skrives med 2 aa´er.

Side 48:
Følgende sætning bør udvides med, at der også er tilknyttet frivillige til de palliative enheder: ”Som led i den specialiserede palliative indsats anvendes også frivillige, hvoraf størstedelen er tilknyttet hospice”.

Afsnit 4.3 og bilag 5 og 6: Uddannelse og kompetenceudvikling
Det anbefales, at bilag 5 og 6 udgår. Nedenfor beskrives hvorfor:

Generelt set skal det bemærkes, at det en lokal ledelsesopgave at sikre, at de rette kompetencer er til stede i forhold til behovet i den konkrete situation. Hvad angår uddannelse og kompetenceudvikling bemærkes, at man skal passe på med ikke at koble bestemte kompetencer op på bestemte opgaver, da dette kan medføre flaskehalse og infleksibilitet og deraf dårlig patientbehandling.

Side 47, øverste afsnit:
Her refereres til bilag 5 vedr. individuelle kompetencer for personalet, og det fremgår at det er et ledelsesansvar, at sikre at disse kompetencer er til stede. Vedr. Bilag 5, så rejser det en række spørgsmål i forhold til, hvordan disse kompetencer skal udmøntes. Er der eksempelvis tale om et generelt kompetenceløft af personalet?

Side 47, 3 afsnit:
Bemærkningen om, at halvdelen af sygeplejerskerne skal have en postgraduate uddannelse fjernes.

Bilag 6, side 77:
Bilaget er et udkast til et bilag til rapporten om ”Anbefalinger for den palliative indsats, 2011”, men udkastet blev ikke medtaget i rapporten. Selvom bilaget kun er indsat til orientering, refereres til det i selve rapporten, hvorfor regionerne alligevel har valgt at vedlægge kommentarer til det nedenfor:

På side 78, dot nr. 5:
Det er op til den lokale ledelse at afgøre, hvilke personalegrupper, der varetager vagtforpligtigelsen, så længe de er kvalificerede. Afsnittet bør beskrives mere overordnet, f.eks.: ”Hospice og palliative afdelinger, har relevant fagpersonale til stede hele døgnet og adgang til palliativt kvalificeret lægebistand hele døgnet”. Det er i øvrigt i overensstemmelse med LEON princippet.

Side 80:
Afsnittet om ”Kompetenceniveauer – individuelle” bør udgå (side 80-81). Det er problematisk at koble specifikke uddannelser/kompetencer sammen med en række afgrænsede opgaver. Desuden savnes en relevans og et argument for, at netop denne tænkning bidrager positivt til opgavevaretagelsen. Som tidligere nævnt er det en lokal ledelsesopgave at sikre tilstedeværelsen af de rette kompetencer.

Side 81 andet afsnit:
Afsnittet bør udgå. Indholdet i grunduddannelserne skal ses i forhold til alle opgaver i sundhedsvæsenet, hvorfor der bør ske en prioritering af indholdet i grunduddannelserne i forhold til det samlede behov i sundhedsvæsenet. Det er desuden uklart, hvorvidt grunduddannelserne blot skal forstås som uddannelsen til sygeplejerske.

Side 54, første afsnit:
Her lægges op til fælles kompetenceudvikling mellem regioner, kommuner og almen praksis. Det bemærkes, at dette vil være udgiftsdrivende for regionerne.

Side 54, afsnit 6.3:
Her påpeges, at de faglige selskaber/videnskabelige miljøer skal inddrages i vurderingen af hvilke kompetencer, der skal være til stede i regioner og kommuner. I den forbindelse er det vigtigt at pointerer, at de faglige selskaber skal ”bidrage” og ikke bestemme kompetenceniveauerne.

<u>Kapitel 5: Monitorering</u>
Kapitlet illustrerer, at der mangler data for det behov indsatser, hvad angår rehabilitering og palliation. Der savnes mål for, hvordan monitoreringen kan forbedres.

Det ses som væsentligt, at udfordringerne med monitorering af rehabilitering og palliation på kræftområdet løftes frem. Man kan her være opmærksom på det udviklingsprojekt om tværsektorielle rehabiliteringsplaner, som aktuelt er iværksat i Region Syddanmark. Måske kan der her drages erfaringer, som der kan udvikles videre på.

I den række af indsatser, der tænkes relevante at monitorere på, bør de psykiske og intellektuelle funktionsevner fremgå tydeligere. Tidligere i pro-

grammet er begge områder specifikt fremhævet som aktuelle for følgevirkninger af flere forskellige former for kræft.

Derudover fremgår aktivitet og deltagelsesdimensionerne fra ICF ikke tydeligt som indsatsområder, der kan være relevante at monitorere på. Endelig kunne man også inddrage omgivelsesdimensionen som indsatsområde herunder f.eks. se på stigmatisering.

Side 49, dot 4:
Denne udfordring kan læses som, at det er it-systemerne, der står i vejen for den faglige monitorering. Det er ikke korrekt. De øvrige udfordringer siger netop, at der mangler faglig enighed om disse forløb. Det er altså uenighed der står i vejen og IKKE it. Det er ikke it, der skal løse den faglige uenighed. It skal understøtte, når det faglige er på plads.

En anden oplagt udfordring er, at vi allerede har defineret kvalitetsstandarder på dette område i form af den danske kvalitetsmodel, men kommunerne ikke er forpligtet på at implementere modellen. Inden man sætte nyt i værk skulle man måske fremhæve behovet for at implementere det som allerede er lavet. Det bør overvejes, at skrive DDKM tydelige ind i rapporten, særligt i afsnittet omkring organisering og ansvar.

Side 49 afsnit 5.1:
Der er endnu en datakilde, som er under etablering og det er den Nationale Kræftdatabase (DNKK), som laves i samarbejde mellem RKKP, Danske Regioner, Sundhedsstyrelsen og DMCG. Databasen skal bl.a. samle nogle af registreringerne på kræftområdet. Rehabilitering og Palliation er ikke tænkt ind i første version, men de kan naturlig integreres, når man fagligt bliver enige om, hvilke eksisterende eller nye indikatorer som skal anvendes for at monitorere området.

Side 50, afsnit 5.1.4:
Der er etableret en database på området. se dette link: http://www.dapho.dk/

Side 51, afsnit 5.1.7:
Denne tekst er misvisende - forslag til ny tekst:
De kliniske kvalitetsdatabaser anvendes primært på sygehusene, men der er nu aftaler med både praktiserende læger og speciallæger om at påbegynde opsamling af kliniske data og indberette til eksisterende datatabaser. Dette vil på sigt gøre det muligt at monitorere patientforløb på tværs af primær- og sekundær. I 2011 er regionerne og Sundhedsstyrelsen blevet enige om et

dataudvekslingsformat, der muliggør udveksling af data mellem databaser, regionale ledelesinformationssystemer og centrale registre. Dette udvekslingsformat vil også kunne anvendes i forbindelse med monitorering af rehabilitering og palliation.

Side 51, afsnit 5.1.9:
En udvikling af MedComs kronikerplatform vil kunne rumme deling af data vedr. kræft og palliation, men det kræver en særskilt udvikling. Der er nok behov for at få platformen udviklet og at få diverse fødesystemer udviklet og afprøvet på kronikerområdet, inden der udvikles videre på den. Men det kunne oplagt være en mulighed at dele handleplanen på en sådan tværsektoriel platform.

Side 52, afsnit 5.3:
Det bør af perspektiverne fremgå, at en central udfordring er den manglende faglige enighed og evidens. Det langsigtede mål er en it-mæssig og metodisk udvikling, men på baggrund af faglig enighed.

Kapitel 6: Implementering og perspektivering
Det anbefales, at udmøntningsplanen/tidsplanen for kræftplan III skrives ind i forløbsprogrammet, og at man i regi af Task Force på kræft- og hjerteområdet drøfter den nærmere tolkning af planen i henhold til kravet om implementering (jf. de indledningsvise bemærkninger til implementering).

Det bemærkes, at implementeringen af de nuværende sundhedsaftaler presser kommunerne meget, og at det i den nuværende sundhedsaftaleperiode, der løber i perioden 2011-2014, kan være svært at indgå yderligere aftaler om forløbsprogrammer.

Der savnes et afsnit om patient- og pårørende inddragelse i udviklingsarbejde.

Bilag
Det kan overvejes at indarbejde yderligere et bilag, hvor forskellen mellem palliation og rehabilitering synliggøres med patientcases – hvor fokus i forhold til rehabilitering eller palliativ indsats efterfølgende tydeliggøres.

Bilag 1:
Side 63, 3. afsnit: Der mangler ordet: ”begrundet” mellem lægefagligt behov. Der skal altså stå: ”… lægefagligt begrundet behov” (Vejledning, SST 2009).

Side 68, 2. afsnit: 2. afsnit skal flyttes ned efter afsnittet ”Fordele ved DT” for at følge den forudgående systematik. 3. afsnit: Der er en fejl i strukturen. Afsnittet vedrørende ”ulemper ved DT” må skulle flyttes til efter afsnittet om Belastningstermometer – Distress thermometer og fordele ved DT.

Bilag 2:
På s. 33 i tredjesidste afsnit fremgår det, at sygehuset bør støtte og vejlede i forebyggelse af senfølger fx lymfødem. Det virker som en lidt bred formulering. Det er klart relevant at forebygge senfølger, og det vil under alle omstændigheder være relevant at beskrive nærmere i de sygdomsspecifikke forløbsprogrammer. Her i det generelle forløbsprogram bliver det let en stor og uoverskuelig opgave, fordi det gælder alle patienter. Punktet kunne måske med fordel uddybes lidt – f.eks. at sygehuset generelt støtter med skriftlig information om forebyggelse lymfødem.

Bilag 3:
Dette bilag er meget tyndt indholdsmæssigt set i betragtning af, at der heller ikke er udarbejdet kliniske retningslinjer for kræftrehabilitering og palliativ indsats.

Bilaget kan med fordel indeholde henvisninger til lærebøger, der beskriver f.eks. den palliative pleje og behandling af områderne, eller til DSAM’s retningslinjer.

I ”Oversigt over mulige indsatser ved fysiske problemer” mangler man at nævne nedsat funktionsevne hos voksne. Selve forløbsprogrammet beskriver fint, hvorledes der, for mange kræftpatienter, kan være behov for genoptræning/træning og evt. udarbejdelse af en genoptræningsplan. Skal oversigten være komplet, bør det også nævnes her. Evt. skal det sidste afsnit blot hedde ”Nedsat funktionsniveau”, således at det gælder for alle og ikke kun for børn. Afsnittet bør også omskrives, så det matcher det ovenstående afsnit om ”Nedsat mentalfunktion”.

Det er ikke relevant at nævne større ortopædkirurgiske operationer specifikt, da hovedparten af alle patienter med kræft oplever nedsat fysisk funktionsniveau pga. sygdommen, sengeleje, almen svækkelse og efter behandling for sygdommen.

Der er ikke dokumentation for en direkte effekt af fysisk træning på cancerudvikling eller prognose, men der er enighed om den positive effekt på cancerpatienternes kondition, muskelstyrke, psykisk velbefindende, angst, depression og livskvalitet i videste forstand, og dette er målet for den fysiske træning. Et bemærkes fra en region, at der er begyndende evidens for effekt af træning mod cancer recidiv ved fx brystkræft, tarmkræft og prostata kræft (Kenfield S A et al Physical Activity and Survival After Prostate Cancer Diagnosis in the Health Professionals Follow-Up Study. In: J Clin Oncol 28, 2011).

Fysisk træning er relevant for både kræftpatienten, der er under behandling og for kræftpatienten, der har afsluttet behandling. Kræftpatienten, der har afsluttet behandling, vil typisk have lav kondition og ringe muskelstyrke.

Der er evidens for, at selv indlagte og sengeliggende kræftpatienter kan profilere af træning (ref.). For mange kræftpatienter, specielt ældre, bør der fokuseres på at bevare mobilitet og funktion. Ref: Fysisk aktivitet – håndbog om forebyggelse og behandling. Sundhedsstyrelsen, Center for forebyggelse 2003. http://www.sst.dk/publ/publ2005/cff/Fysisk_aktivitet_haandbog2udg/fysisk_aktivitet_haandbog2udg.pdf