

Sundhedsaftale om rehabilitering i forbindelse med kræft

Politisk sundhedsaftale om rehabilitering i forbindelse med kræft

1. Indledning

I januar 2012 udkom "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft". Sundhedskoordinationsudvalget i Region Midtjylland har besluttet, at regionen og kommunerne udarbejder en sundhedsaftale om rehabilitering i forbindelse med kræft, som afklarer samarbejdet og ansvars- og opgavefordelingen mellem sektorerne. Sundhedsaftalen skal ses som et supplement til forløbsprogrammet, idet der i sundhedsaftalen hovedsageligt fokuseres på samarbejde og overgange mellem sektorerne indenfor sundheds-, arbejdsmarkeds- og socialområdet.

Den del af forløbsprogrammet, som vedrører palliation, er omfattet af "Sundhedsaftalen for personer med behov for palliativ indsats". Rehabilitering og palliation skal ikke nødvendigvis ses som to adskilte indsatser, men kan i den konkrete sygdomssituation være overlappende. Borgeren kan således indgå i et rehabiliteringsforløb, selvom vedkommende er i et palliativt forløb.

Sundhedsaftalen er en tillægsaftale til den generelle sundhedsaftale gældende for perioden 2011-2014. Den udfolder det tværsektorielle samarbejde for kræftrehabilitering i Region Midtjylland.

2. Værdier for samarbejdet

Følgende værdier ligger til grund for samarbejdet om kræftrehabilitering i Region Midtjylland:

- Respekt for borgerens ønsker og behov, når den rehabiliterende indsats planlægges
- Fokus på borger og pårørendes empowerment¹/mestring.
- Tværsektorielt og tværfagligt samarbejde baseret på dialog, tillid og anerkendelse af faggruppernes faglige viden
- Let adgang for samarbejdspartnerne til at kontakte hinanden
- En rehabiliterende indsats på rette tid, sted og faglige niveau

¹ En proces, hvorved mennesket opnår herredømme og kontrol over eget liv. Empowering er en gensidig proces, hvor ressourcer udvides snarere end at blive brugt op i et samarbejde mellem hjælper og klient. Mulighederne ligger i, at den professionelle forstår, hvordan mennesket oplever sig selv i konkrete fællesskaber. (Rappaport, J 1987, Terms of Empowerment / Exemplars of prevention. Toward a theory for community psychology. American Journal of community Psychology, vol. 15, No 2, 1987, s. 121 – 148)

3. Målsætninger

Det overordnede formål med sundhedsaftalen om rehabilitering i forbindelse med kræft er at sikre sammenhængende rehabiliteringsforløb på tværs af sektorerne og ikke mindst sikre, at borgerne tilbydes en rehabiliterende indsats, der tager udgangspunkt i de behov, den enkelte borger har. Sundhedsaftalen skal være med til at sikre, at der er én indgang til behandling, rehabiliteringstilbud og information, at overgangene fungerer optimalt, og at der er en tydelig ansvars- og opgavefordeling mellem sektorerne. Samtidig er det vigtigt, at kommunerne, hospitalerne og almen praksis med denne sundhedsaftale får adgang til at benytte fælles kommunikationsredskaber, såsom skemaet til behovsvurdering.

Det er centralt for sundhedsaftalen, at hele sundhedsvæsenet samarbejder med borgeren om dennes rehabiliteringsbehov, når borgeren får stillet diagnosen kræft, for derved at sikre en tidlig rehabiliteringsindsats.

Endeligt er det et vigtigt formål med sundhedsaftalen, at den skal være med til at sikre en høj og ensartet kvalitet i rehabiliteringstilbuddene på tværs af kommunegrænser samt sikre en hensigtsmæssig kobling mellem rehabilitering og arbejdsmarkedet for borgere med kræft i de tilfælde, hvor det er relevant.

4. Indsatsområder

I sundhedsaftalen er der sat fokus på en række områder i rehabiliteringsforløbet, som er genstand for en særlig opmærksomhed og indsats:

4.1 Samarbejde mellem sektorer

I et kræftrehabiliteringsforløb involveres ofte både hospital, kommune og praktiserende læge. For at sikre borgeren et sammenhængende forløb er det vigtigt, at overgange og samarbejde mellem disse sektorer er aftalt og beskrevet.

I sundhedsaftalen sættes der derfor fokus på at gøre kommunikationen og henvisningerne mellem sektorerne mere enkel og enslydende i alle dele af Region Midtjylland. Dette betyder bl.a., at der i sundhedsaftalen arbejdes på at skabe en god forløbskoordination, én indgang til sektorerne, en løbende inddragelse af almen praksis og et højt niveau af informationsdeling mellem sektorerne.

4.2 Tidlig opsporing

Behovet for rehabilitering for en borger med kræft opstår ikke først, når borgeren har afsluttet sit behandlingsforløb, men er et behov, der for mange kan opstå i det øjeblik, diagnosen stilles.

For at sikre, at borgeren i hele forløbet er i stand til at klare sin egen hverdag på et så højt fysisk, psykisk og socialt funktionsniveau som muligt, er der derfor i sundhedsaftalen sat fokus på, at borgerens behov for rehabilitering identificeres så tidligt i behandlingsforløbet som muligt.

4.3 Borgere med særlige behov

Specielt i forbindelse med borgere med særlige behov som eksempelvis socialt udsatte grupper, ældre, etniske minoriteter og borgere med psykisk sygdom, er det vigtigt, at det sundheds- og socialfaglige personale er opmærksomme på at vejlede borgeren i rehabiliteringsforløbet.

Hospital, kommune og almen praksis har en udfordring i at sikre, at disse borgere tilbydes et overskueligt og sammenhængende rehabiliteringsforløb.

4.4 Børn og unge

Børn og unge udgør et særligt indsatsområde i forbindelse med kræft-habilitering. I forbindelse med børn og unge anvendes begrebet "habilitering" og ikke "rehabilitering", fordi børnene og de unge ikke blot skal bringes tilbage til deres funktionsniveau før sygdommen ramte, men også skal sikres en så normal fysisk, psykisk, social og intellektuel udvikling som muligt. Habiliteringsperiodens varighed kan derfor ikke afgrænses, men strækker sig langt op i voksenalderen.

Hvor rehabiliteringen af voksne i erhverv har som et delmål at bringe personen tilbage til arbejdsmarkedet, er et væsentligt mål for børn og unges habilitering at tilpasse indsatsen til personens uddannelsesevner og uddannelsesbehov.

4.5 Komorbiditet

Borgere med kræft kan have andre behandlingskrævende sygdomme end kræft. De praktiserende læger spiller en stor rolle i diagnosticering og eventuel behandling af borgernes komorbiditet, og det er derfor vigtigt, at almen praksis løbende informeres om borgerens behandlings- og rehabiliteringsforløb. Komorbiditet er derfor endnu et indsatsområde i sundhedsaftalen.

Administrativ sundhedsaftale om rehabilitering i forbindelse med kræft

1. Målgruppe for aftalen

Sundhedsaftalen omfatter følgende borgere:

- Borgere, der i hospitalsregi har fået diagnosticeret en kræftsygdom
- Pårørende til borgere med kræft

Sundhedsaftalen omfatter fagpersoner ansat i følgende organisationer:

- Hospitaler
- Kommuner
- Almen praksis

1.1. Graduering af indsatsen

Hvert år bliver omkring 7000 borgere i Region Midtjylland diagnosticeret med kræft, og omkring 3300 dør som følge af deres kræftsygdom. Derudover lever omkring 47.000 borgere i Regionen med kræft.²

Det er dog langt fra alle borgere med kræft, der har behov for kræftrehabilitering, og borgernes behov varierer typisk meget. Hovedparten af borgere, der har et rehabiliteringsbehov, rehabiliteres i kommunalt regi, og kun en mindre del vil have behov for rehabilitering på hospitalet.

Engelske estimater anslår, at indsatsen vedrørende rehabilitering af borgere med kræft kan differentieres som nedenfor. Disse estimater er omregnet til danske forhold:

- 70 % af borgere med kræft vil have problemer, som de og deres pårørende selv kan håndtere med støtte fra fagprofessionelle, hvilket svarer til 155.000 borgere ud af i alt 220.000, der lever med kræft i Danmark.
- 25 % af borgere med kræft vil have problemer, der kræver en fagprofessionelt ledet indsats. Det svarer til 55.000 borgere i dansk sammenhæng.
- Ca. 5 % vil have komplekse behov og dermed behov for en særlig tværfaglig indsats. Det svarer til 11.000 patienter i dansk sammenhæng.³

2. Definitioner

2.1. Rehabilitering

I sundhedsaftalen anvendes WHO's definition på rehabilitering:

"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."

I Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft benyttes desuden Hvidbogens definition af rehabilitering⁴. Denne definition understreger i tillæg til ovenstående

² Nøgletal, Kræftens Bekæmpelse, 2010

³ Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft, Sundhedsstyrelsen, 2012, s. 7

definition, at formålet med rehabilitering er at bidrage til, at borgeren opnår et *meningsfuldt* liv, at indsatsen er *målrettet* og *tidsafgrænset*, samt at rehabilitering er baseret på en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats. Disse aspekter er også en del af definitionen på rehabilitering i denne sundhedsaftale⁵.

2.2. Genoptræningsplan og plan for rehabilitering

Hospitalet skal tilbyde en genoptræningsplan til borgere, der har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning efter udskrivning. Kommunen tilbyder herefter vederlagsfri genoptræning til borgerne.

Genoptræningsplanen indeholder en beskrivelse af borgerens tidligere funktionsevne, en beskrivelse af borgerens funktionsevne på udskrivningstidspunktet samt en beskrivelse af borgerens genoptræningsbehov på udskrivningstidspunktet. Det angives desuden, hvornår borgeren senest skal kontaktes af bopælskommune eller hospital angående tilrettelæggelse af genoptræning. Lovgivning vedrørende genoptræningsplan er beskrevet i Sundhedslovens § 84 og § 140.

Kommunerne skal jf. "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft" og denne sundhedsaftale udarbejde en plan for rehabilitering til de borgere med kræft, der har behov for rehabilitering. Plan for rehabilitering er ikke reguleret i lovgivningen, dvs. borgerne har ikke et retsligt krav på at få udarbejdet planen, som det er tilfældet med genoptræningsplanen. Borgerne kan få udarbejdet en plan for rehabilitering uanset, om de har fået en genoptræningsplan eller ej. Planen udformes skriftligt eller mundtligt.

3. Økonomi

Ifølge Kræftplan III er der afsat følgende midler til implementering af forløbsprogrammet:

Forligsparterne er enige om på nationalt plan at afsætte 30 mio. kr. i 2012 og 40 mio. kr. årligt fra 2013 og frem til at understøtte implementeringen af forløbsprogrammet for kræftramtes rehabilitering og palliation i kommunerne og regionerne.

De afsatte midler fordeles med 80 % til kommunerne og 20 % til regionerne efter bloktilskudsnøglen. Dette svarer til, at kommunerne tildeles 24 mio. kr. i 2012 og 32 mio. kr. i 2013 og frem, mens regionerne tildeles 6 mio. kr. i 2012 og 8 mio. kr. i 2013 og frem.

4. Lovgivning

Indsatser til rehabilitering af borgere med kræft er reguleret i forskellige lovgivninger. Det er primært sundheds-, social-, beskæftigelses- og undervisningslovgivningen, som anvendes i forbindelse med kræftrehabilitering.

I bilag 1 er det fremhævet hvilke paragraffer fra Sundhedsloven og Lov om Social Service, den rehabiliterende indsats tager udgangspunkt i, samt hvilke områder indenfor beskæftigelses- og undervisningslovgivningen, der kan anvendes.

5. Ansvars- og opgavefordeling

⁴ Udfordringer i rehabilitering i Danmark, rehabiliteringsforum Danmark, 2011

⁵ Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft, Sundhedsstyrelsen, 2012, s. 11.

Der er aftalt følgende ansvars- og opgavefordeling mellem almen praksis, hospitalerne og kommunerne. Ansvars- og opgavefordelingen tager afsæt i "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft".

5.1. Almen praksis' ansvar og opgaver

Almen praksis' opgaver og ansvar i forbindelse med kræftrehabilitering er at varetage generelle opgaver, der ligger indenfor det alment medicinske område. Almen praksis er ansvarlig for at sikre overblik og kontinuitet i borgerens samlede sygdomsforløb og behandling.

Den praktiserende læge er i samarbejde med hospitalet, ansvarlig for behandlingen af borgernes øvrige sygdomme - komorbiditet. Borgerne henvender sig til den praktiserende læge, hvis de har helbredsmæssige problemer, der ikke er direkte relateret til kræftdiagnosen, hvis de oplever senfølger af kræftsygdommen efter endt behandling, eller hvis de har yderligere behov for rehabilitering. Hvis den praktiserende læge vurderer, det er relevant, informerer denne kommunen og eventuelt hospitalet om igangsatte tiltag.

Derudover kan den praktiserende læge informere borgeren om kommunale rehabiliteringstilbud og tilbud i frivillige organisationer samt henvise til psykolog og fysioterapi, hvis det vurderes, at borgeren har behov for dette. Kommunens rehabiliteringstilbud er beskrevet på www.praksis.dk. Det er ikke nødvendigvis en forudsætning, at borgeren får en henvisning fra den praktiserende læge for at kunne deltage i kommunens rehabiliteringstilbud. Det fremgår af www.praksis.dk, hvorvidt en henvisning nødvendig.

5.2. Hospitalernes ansvar og opgaver

Hospitalerne har ansvaret for den sygdomsspecifikke rehabilitering i hospitalsregi. Derudover skal den behandlende afdeling tilbyde at afdække borgerens rehabiliteringsbehov eventuelt via et behovsvurderingsskema (se bilag 2). Dette sker i samarbejde med borgeren i forbindelse med initialbehandling. Ved behov udarbejdes en genoptræningsplan. Kræftrehabilitering er ligesom andre former for rehabilitering beskrevet i Den Danske Kvalitetsmodel (Standard 2.15.1 - Rehabilitering (1/2)).

5.2.2. Sygdomsspecifik rehabilitering

Under indlæggelse er hospitalet ansvarlig for at tilbyde borgere den nødvendige sygdomsspecifikke rehabilitering, dvs. rehabilitering, der er relateret til den specifikke kræftdiagnose og behandling deraf. Det kan eksempelvis være taletræning, lymfødembehandling eller oplæring i brug af stomi.

5.2.3. Behovsvurdering

I forbindelse med opstart af behandlingsforløbet skal den behandlingsansvarlige afdeling foretage en vurdering af, hvorvidt borgeren har behov for rehabilitering. Dette skal ske umiddelbart efter, at diagnosen er stillet. Det skal registreres i EPJ, hvorvidt borgeren indledningsvist vurderes til at have et behov for rehabilitering eller ej (afkrydsningsfelt).

Alle borgere skal have vurderet deres behov for rehabilitering, og det foreslås, at dette gøres vha. et behovsvurderingsskema. Denne behovsvurdering afdækker systematisk borgerens behov for rehabilitering. Pårørende kan opfordres til at deltage i afdækningen.

Behovsvurderingen er et øjebliksbillede og kan derfor gentages flere gange i et rehabiliteringsforløb. Ved afslutning af hospitalsbehandling kan borgerens behov for rehabilitering vurderes igen, for at give et så aktuelt billede af borgerens behov som muligt. Hvis en borger genindlægges, udføres en ny behovsvurdering, hvis det skønnes nødvendigt.

Hospitalet og kommunerne⁶ opfordres til at foretage deres behovsvurdering på baggrund af vedlagte behovsvurderingsskema (Bilag 2)⁷.

Behovsvurderingsskemaet består af en forside og en bagside. Forsiden er et afkrydsningsskema, som udfyldes af borgeren. Der er mulighed for at krydse af inden for en række hovedområder. For hvert emne kan der krydses af i "Brug for støtte?". Når borgeren har udfyldt forsiden, tager en sundhedsfaglig person en dialog med borgeren og gerne pårørende om de afdækkede behov. I dialogen bringer fagpersonen sine relevante observationer i spil. Personalet skal understrege overfor borgeren, at det er kommunen, der vurderer hvilke rehabiliteringsindsatser, borgeren i sidste ende kan tilbydes.

Hvis borger og fagperson vurderer, at der er behov for en indsats, udfyldes bagsiden af skemaet. I rubrikken "Hvilke områder er afdækket, som du ønsker støtte til?" beskrives de behov for rehabilitering, som borgeren ønsker hjælp til. I rubrikken "Handlinger" beskrives hvilke aktiviteter, det sundhedsfaglige personale sætter i gang på baggrund af behovsvurderingen, og hvilke aktiviteter, de vurderer, kan sættes i gang samt hvem, der kan være ansvarlig herfor. Hospitalet henviser til den koordinerende instans i kommunen.

Skemaet udleveres til borgeren, som opfordres til at bringe skemaet med videre til kommune og praktiserende læge. Fagpersonen dokumenterer afdækning af behov (afkrydsningsfelt) og eventuelle handlinger i EPJ.

Hos borgere med fortrinsvist palliative behov, anvender hospitalet og kommuner EORTC QLQ PAL 15-skemaet til afdækning af behov. (jf. sundhedsaftalen om palliation)

5.2.4. Genoptræning

Hospitalet har pligt til at udarbejde en genoptræningsplan for borgere, som har et lægefagligt begrundet behov for almindelig eller specialiseret ambulant genoptræning jf. Sundhedslovens § 84. Genoptræningsplanen sendes til praktiserende læge og kommunen. En genoptræningsplan er en del af den samlede rehabiliteringsindsats.

Hospitalet er ansvarlig for at tilbyde specialiseret ambulant genoptræning. Borgerne modtager specialiseret ambulant genoptræning indtil den tidligere funktionsevne eller bedst mulige funktionsevne er opnået. Ergo- og fysioterapeuter sender ved behov status for genoptræning til egen læge og kommune.

5.2.5. Videreformidling af information om borgeren til kommunen

Når borgeren er klar til rehabilitering i kommunalt regi, skal hospitalet informere kommunen herom. Her skal hospitalet oplyse borgerens navn og telefonnummer samt kontaktoplysningerne på en sundhedsfaglig kontaktperson på afdelingen. Det anbefales endvidere, at hospitalet videresender konklusionerne på deres behovsvurdering af borgeren.

På sigt vil overlevering af information omkring borgere fra hospital til kommune ske via EPJ. Indtil dette bliver muligt, sendes information via sikker e-mail, avis eller fax til én given adresse i kommunen. (se www.sundhedsaftaler.rm.dk)

5.3. Kommunernes ansvar og opgaver

Kommunerne har hovedopgaven og ansvaret for det generelle rehabiliteringsforløb⁸. Det kan ske, mens borgerne modtager ambulant behandling for deres kræftsygdom eller, når de har afsluttet deres behandlingsforløb.

⁶ Se beskrivelse af kommunernes anvendelse af behovsvurderingsskemaet i afsnit 5.3.2

⁷ Behovsvurderingsskemaet tager udgangspunkt i Dallundskalaen, som igen er inspireret af Memorial Sloan-Kettering Distress Thermometer.

Kommunernes opgaver og ansvar i forbindelse med kræftrehabilitering fordeler sig på en bred vifte af forvaltningsområder. Det er primært inden for sundheds-, social-, beskæftigelses- og undervisningsområdet, at kommunen har ansvar for at tilbyde borgeren rehabilitering.

5.3.1. Koordinering af forløbet

Kommunerne har ansvaret for at sikre, at den kommunale rehabiliterende indsats koordineres. Det kan eksempelvis ske via tværfaglige teams. Kommunen sørger således for at samordne de sundhedstilbud, sociale tilbud, arbejdsmarkeds- og uddannelsestilbud, borgerne får i forbindelse med deres kræftrehabilitering.

Kommunen skal sikre én let og overskuelig indgang for borgerne, de pårørende og samarbejdspartenerne.

5.3.2. Plan for rehabilitering

Senest 3 hverdage efter at hospitalet har informeret kommunen om borgeren, kontakter kommunen borgeren for at aftale det videre forløb.

Når borgeren begynder sin kommunale rehabilitering, udarbejdes en plan for rehabilitering sammen med borgeren. Dette sker på baggrund af den behovsvurdering, der er foretaget på hospitalet, samtale med borgerne og eventuelt en genoptræningsplan.

Planen kan indeholde tilbud om såvel fysiske, psykiske samt sociale tiltag. Det kan eksempelvis være fysisk træning, støttende samtaler til borger/pårørende- inkl. børn, gruppeforløb for borgere med kræft eller støtte til tilbagevenden til arbejdsmarkedet. De kommunale tilbud kan ses på www.praksis.dk. Det forudsætter ikke nødvendigvis en henvisning fra egen læge for at kunne deltage i kræftrehabiliteringstilbuddene. Det fremgår af www.praksis.dk hvilke tilbud, der kræver henvisning.

Borgerne tilbydes de rehabiliterende ydelser, indtil den tidligere funktionsevne eller bedst mulige funktionsevne er opnået.

Borgerne kan endvidere tilbydes almindelig ambulans genoptræning på baggrund af en genoptræningsplan (Sundhedslovens § 140). Fysioterapeuter og ergoterapeuter sender ved behov status for genoptræning til praktiserende læge og hospitalet.

Kommunen orienterer den praktiserende læge om igangsættelse af rehabiliteringstiltag og ved afslutning gives en kort status. Begge sker via korrespondancemodulet i med.com.

Kommunen har ansvaret for løbende at udarbejde nye behovsvurderinger sammen med borgeren, hvis det fagligt skønnes nødvendigt. Kommunerne bruger vedlagte behovsvurderingsskema (se beskrivelsen i afsnit 5.2.3). Se bilag 2.

5.3.3. Arbejdsmarkedsområdet

Borgerne kan som led i deres rehabiliteringsforløb få behov for forskellige sociale ydelser. Det er kommunen, der har ansvaret for at levere disse ydelser. Ydelserne kan relatere sig til arbejde - eksempelvis beskæftigelsesrettede initiativer, sygedagpenge, pension eller uddannelse.

⁸ "Den generelle indsats retter sig imod borgerens og pårørendes mangeartede behov, der skyldes forekomsten af kræft generelt og tager således ikke afsæt i en specifik diagnose eller behandling. Indsatsen kan fx bestå i støtte til hverdagslivet under sygdomsforløbet, til daglig livsførelse og orlov samt vejledning og støtte til fysisk træning." - Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft, Sundhedsstyrelsen, 2012, s. 16

En stor del af de voksne, som rammes af kræft, og som på den baggrund i en periode ikke er i stand til at varetage et arbejde, vil som udgangspunkt være berettiget til sygedagpenge. Sygedagpengeloven sikrer dem en forsørgelse så længe, de er uarbejdsdygtige på grund af sygdom i op til 1 år. Herefter vil de som udgangspunkt ikke være berettiget til sygedagpenge, selvom de fortsat er syge, medmindre de opfylder en af lovens meget snævert formulerede undtagelsesbestemmelser, som tillader forlængelse af sygedagpengene i et kortere tidsrum. For de borgere, som ikke opfylder betingelserne for at modtage sygedagpenge, vil deres forsørgelse i nogle tilfælde være dækket af reglerne om kontanthjælp.

Borgerne har mulighed for at blive omfattet af standby-ordningen, hvor Jobcentrets opfølgning vil ske uden kontakt til borgerne. Standby-ordningen bliver først aktiveret i det øjeblik, borgerne selv beder om det.⁹

Uanset forsørgelsen har Jobcentret ansvaret for at hjælpe borgeren med at genvinde sin arbejdsevne og vende tilbage til arbejdsmarkedet. Dette vil ske med udgangspunkt i en konkret vurdering af den pågældende borgers situation og behov. Indsatsen kan have karakter af tilbud i form af vejledning og opkvalificering, virksomhedspraktik og ansættelse med løntilskud. For borgere på sygedagpenge vil der også være mulighed for gradvis tilbagevenden i form af delvis raskmelding.

5.4. Cases med eksempler på rehabiliteringsforløb

Bilag 3 indeholder 2 cases, som beskriver eksempler på rehabiliteringsforløb. Der er i casene lagt vægt på at beskrive hvilke aktører, der har været inde over forløbet samt samarbejdet mellem sektorerne. Formålet er at beskrive, hvor forskelligt et rehabiliteringsforløb kan tage sig ud og hvordan, sundhedsaftalen anvendes.

5.5. Habiliteringsforløb for børn og unge med kræft

Kræftsygdomme hos børn og unge er sjældne og meget forskelligartede. Behandlingerne såvel som habiliteringstiltagene er derfor ofte komplicerede og højtspecialiserede.

5.5.1. Almen praksis' ansvar og opgaver ift. børn og unge

Almen praksis' ansvar og opgaver i forbindelse med børn og unge svarer til beskrivelsen i afsnit 5.1. Støtte til forældre og søskende til børn med kræft er ligeledes en opgave for almen praksis.

5.5.2. Hospitalernes ansvar og opgaver ift. børn og unge

Hospitalet har hovedansvaret for habilitering af børn og unge med kræft. Hospitalerne er desuden ansvarlige for det medicinske forløb, herunder som tovholder i forhold til forskellige medicinske specialer, sygdomsspecifik habilitering samt ambulante opfølgning.

Hospitalerne har ansvar for at afholde netværksmøder, som er informerende møder med deltagelse af relevante aktører i forløbene. Dette kan eksempelvis være: Barnet/ den unge med kræft, dennes nærmeste familie og evt. venner, egen læge, familiens sagsbehandler i kommunen, repræsentanter fra daginstitutionen, eller skolen/SFO, sygeplejerske fra behandlende hospitalsafdeling og behandlende læge på hospitalet. Der afholdes netværksmøder kort efter behandlingsstart og ved afslutningen af behandlingen.

Det er ligeledes hospitalernes ansvar at tage kontakt til kommunerne i de tilfælde, hvor kommunerne bør iværksætte neuropsykologiske tests og genoptræningsforløb.

⁹ Borgere med hudkræft eller forstadier til kræft er ikke automatisk berettiget til standby-ordningen. Standby-ordningen vil da blive aktiveret på baggrund af en socialfaglig vurdering i Jobcenteret.

Hospitalet benytter ikke behovsvurderingsskemaet til at vurdere barnets/den unges behov for habilitering. Hospitalet er i kontakt med barnet/den unge over en meget lang periode og har derfor gode forudsætninger for løbende at vurdere habiliteringsbehovene. Behovsvurderingen sker som en tværfaglig indsats mellem plejepersonale, læger, skolelærere, psykologer, fysio- og ergoterapeuter samt eventuelle andre fagprofessionelle.

5.5.3. Kommunernes ansvar og opgaver ift. børn og unge

Kommunerne herunder PPR har ansvaret for udførelse af neuropsykologiske tests på de børn og unge, som *har* neuropsykologiske problemer *eller har haft et forløb*, som indebærer stor risiko for udvikling af sådanne problemer.

Neuropsykologiske tests er vigtige for at afklare den enkeltes evner og mangler mhp. at tilbyde den optimale skolegang, uddannelsesplan og videreuddannelse, arbejdsstræning og ungdoms-botilbud som socialiseringstræning.

Kommunerne har endvidere ansvaret for genoptræningsforløb og støtte til re-socialisering efter isolation under behandlingsforløbet. Kommunerne har til opgave at have skærpet opmærksomhed på at tilbyde erhvervsvejledning og evt. arbejdsprøvning til de unge, der er droppet ud af en ungdomsuddannelse eller studie som følge af kræftsygdommen.

5.5.4 Case med eksempel på habiliteringsforløb for børn og unge

Bilag 4 indeholder en case, som beskriver et eksempel på et habiliteringsforløb for et barn med kræft. Der er i casen lagt vægt på at beskrive hvilke aktører, der har været inde over forløbet samt samarbejdet mellem sektorerne. Formålet er at beskrive, hvordan et rehabiliteringsforløb kan tage sig ud og hvordan, sundhedsaftalen anvendes.

5.6. Hospicernes ansvar og opgaver

Hospices opgaver og ansvar er beskrevet i sundhedsaftalen for personer med behov for palliativ indsats.

6. Frivillige organisationer

Praktiserende læger, hospitaler og kommuner kan informere borgerne om tilbud i frivillige organisationer.

Eksempelvis dækker tilbuddene i Kræftens Bekæmpelse over:

- Åben rådgivning, hvor alle kan få professionel rådgivning og samvær med ligestillede i rådgivningscentrene
- Kurser og aktivitetstilbud
- Netværk og grupper
- Åben café
- Frivillige på hospitalerne
- Kræftlinjen – landsdækkende telefonisk rådgivning

Tilbuddene er yderligt beskrevet i bilag 5 samt på www.cancer.dk

7. Organisering af samarbejdet

Samarbejdet organiseres som udgangspunkt i klyngestyregrupperne. Såfremt den enkelte klyngestyregruppe finder det nødvendigt, kan der etableres netværksmøder for aktørerne i kræftrehabiliteringsindsatsen.

Formålet kan som udgangspunkt være: Erfaringsudveksling, forbedring af aktuelle rehabiliteringstilbud eller udvikling af nye samt etablering af fælles rehabiliteringstilbud.

8. Plan for implementering af aftalen

Sundhedsaftalen implementeres hovedsageligt via de lokale klyngestyregrupper. Arbejdsgruppen bag udarbejdelsen af sundhedsaftalen vil indledningsvist præsentere sundhedsaftalen for klyngestyregrupperne, som derefter vil være ansvarlige for den kommunale og regionale implementering. Klyngestyregrupperne vurderer, om det er relevant at præsentere sundhedsaftale for andre lokale samarbejdsfora som eksempelvis Kommunale Lægelige Udvalg og hvorvidt fælles undervisningsinitiativer som ex. Fælles Skolebænk skal iværksættes.

Derudover gøres sundhedsaftalen tilgængelig for sundhedspersonalet på hospitaler, i kommunerne og almen praksis ved at lægge aftalen i hhv. e-dok og på www.praksis.dk.

I tillæg til disse initiativer, afholdes der et temamøde i efteråret 2013 for relevant sundhedsfagligt og socialfagligt personale samt på arbejdsmarkedsområdet. Formålet med temamødet vil være drøftelse af implementeringen af aftalen.

9. Plan for evaluering af aftalen

Ifølge Den Danske Kvalitetsmodel skal forløbsprogrammer revideres hvert tredje år. Sundhedsaftalen er udfærdiget på baggrund af Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft og skal derfor evalueres og revideres primo 2015. Derudover skal der hvert år foretages en evaluering af sundhedsaftalens målsætninger vha. monitorering på følgende udvalgte indikatorer:

De overordnede formål med sundhedsaftalen om rehabilitering i forbindelse med kræft er:

- At sikre sammenhængende rehabiliteringsforløb på tværs af sektorerne
- At sikre at rehabiliteringsindsatsen tager udgangspunkt i borgernes behov

Det er disse formål, sundhedsaftalen helt overordnet skal opfylde. Med udgangspunkt i de to formål er der i nedenstående skema formuleret følgende tre målsætninger, som aftalen evalueres på baggrund af:

Målsætning	Succeskriterium	Målemetode og tidspunkt	Ansvarlig
Borgere med kræft får vurderet deres behov for rehabilitering på hospitalet	90 % af patienter diagnosticeret med kræft, får vurderet deres behov for rehabilitering inden afslutning af deres behandlingsforløb	I EPJ afkrydses, om borgeren har fået tilbudt behovsafdækning, og hvorvidt borgerne har behov for rehabilitering eller ej. Udtræk fra EPJ i 2015	Temagruppen vedr. indlæggelse og udskrivning ¹⁰
Kommunale rehabiliteringstilbud benyttes af alle borgere med kræft, der har behov herfor ¹¹	Antallet af patienter, der benytter sig af rehabiliteringstilbud i kommunerne stiger. Dvs. at der registreres en stigning i antal opstartede forløb i perioden 1/6 - 2013 til 31/12 - 2014 og frem.	Registrering af hvor mange borgere med kræft, der opstarter et rehabiliteringsforløb i kommunen. Registrering af hvorvidt disse borgere er henvist fra hospital eller egen læge eller selv har henvendt sig. Udtræk fra kommunale omsorgssystemer i 2015	Temagruppen vedr. indlæggelse og udskrivning
Borgere med kræft oplever den rehabiliterende indsats som sammenhængende på tværs af sektorerne	Hovedparten af de interviewede borgere oplever sammenhæng i den rehabiliterende indsats.	Fokusgruppeinterview med borgere med kræft i 2015	Temagruppen vedr. indlæggelse og udskrivning

¹⁰ Temagruppen vedr. indlæggelse og udskrivning er ansvarlig for udarbejdelsen af den generelle sundhedsaftale om indlæggelse og udskrivning samt opfølgning på aftalen. Kommunerne, hospitalerne og praktiserende læger er repræsenteret i temagruppen. Temagruppen vedr. indlæggelse og udskrivning er ansvarlig for opfølgningen på målsætningerne i denne aftale, men den kan inddrage arbejdsgruppen vedr. sundhedsaftalen om rehabilitering i forbindelse med kræft i arbejdet med opfølgning på målsætningerne.

¹¹ Antallet af borgere, der på hospitalet vurderes til at have behov for rehabilitering, og antallet af borgere, der opstarter et rehabiliteringsforløb i kommunerne, er ikke umiddelbart sammenlignelige, da nogle borgere med kræft vælger ikke at benytte sig af tilbuddene i kommunerne, samt at hospitalet også henviser til andre rehabiliteringstilbud end kommunernes.

Sundhedsfaglig sundhedsaftale om rehabilitering i forbindelse med kræft

1. Konkret ansvars- og opgavefordeling – hvem gør hvad, hvornår og hvordan

Nedenstående skema viser de aftaler, der er indgået mellem kommuner, hospitaler og almen praksis på kræftrehabiliteringsområdet. Det er en beskrivelse af de aktiviteter, der sker i forløbet, hvem der er ansvarlig for den enkelte aktivitet samt hvordan der kommunikeres mellem parterne i forløbet.

	Aktivitet	Ansvarlig instans	Kommunikation til eksterne samarbejdspartnere, hvem informerer om hvad til hvem
Almen praksis	Komorbiditet	Praktiserende læge	Henvisning til hospital ved behov
	Information om kommunale rehabiliteringstilbud, samt tilbud fra frivillige organisationer	Praktiserende læge	Ingen kommunikation
	Henvisning til psykolog, fysioterapi og kommunal rehabilitering, hvis kommunen kræver dette.	Praktiserende læge	Psykolog – Henvisning Fysioterapi – Henvisning Rehabilitering – Eventuel henvisning
Almen praksis	<u>Særlige aktiviteter ift, børn og unge</u> Støtte til forældre og søskende	Praktiserende læge	Ingen kommunikation

	Aktivitet	Ansvarlig instans	Kommunikation til eksterne samarbejdspartnere, hvem informerer om hvad til hvem
Hospitalet	Sygdomsspecifik rehabilitering	Relevant afdeling	Ingen kommunikation
	Vurdering af, hvorvidt der er et rehabiliteringsbehov evt. vha. behovsvurderingsskema	Relevant afdeling	Dokumenteres i EPJ samt udleveres til borgeren, som medbringer dette ved kontakt med kommunen og praktiserende læge.
	Videreformidling af information om borgeren til kommunen når borgeren er klar til rehabilitering i kommunalt regi	Relevant afdeling	Her oplyses borgerens navn og telefonnummer, samt kontaktoplysningerne på en sundhedsfaglig kontaktperson på afdelingen. Det anbefales endvidere at hospitalet konklusioner på behovsvurderingen medsendes. Kommunikation sker via SFI i EPJ. Indtil implementering benyttes sikker e-mail, avis eller fax. Kontaktliste over kommunerne kan findes i E-Doc og på www.sundhedsaftaler.rm.dk
	Udarbejdelse af genoptræningsplan til specialiseret eller almindelig ambulat genoptræning, hvis der er et lægefagligt begrundet behov herfor	Relevant afdeling	Genoptræningsplan sendes til kommune og praktiserende læge
	Specialiseret ambulat genoptræning	Fysioterapeut/ergoterapeut	Fysioterapeuter og ergoterapeuter sender ved behov status for genoptræning til praktiserende læge og kommune.
Hospitalet	<u>Særligt i forhold til børn og unge</u>		
	Netværksmøder	Aarhus Universitetshospital - Børneafdelingen	Indkaldelse af relevante aktører i forløbet til møde
	Anmodning om neuropsykologiske tests	Aarhus Universitetshospital – Børneafdelingen	Anmodning sendes til kommunen

	Aktivitet	Ansvarlig instans	Kommunikation til eksterne samarbejdspartnere, hvem informerer om hvad til hvem
Kommunen	Koordinering af forløbet	Koordinerende instans på kræftområdet	Ingen kommunikation
	Kontakt til borgeren senest tre hverdage efter henvendelse fra hospitalet	Koordinerende instans på kræftområdet	Ingen kommunikation
	Udarbejde plan for rehabilitering	Koordinerende instans på kræftområdet	Praktiserende læge orienteres om igangsættelse og afslutning af rehabiliteringstiltag
	Behovsvurdering evt. ved hjælp af behovsvurderingsskemaet	Koordinerende instans på kræftområdet	Ingen kommunikation
	Almindelig ambulant genoptræning	Fysioterapeut/ergoterapeut	Fysioterapeuter og ergoterapeuter sender ved behov status for genoptræning til praktiserende læge og hospitalet
	Særlige kræftrehabiliteringstilbud	Ansvarlig for det konkrete rehabiliteringstilbud	Praktiserende læge orienteres om igangsættelse og afslutning af rehabiliteringstiltag
	Sociale ydelser (sygedagpenge, førtidspension)	Jobcenter	Praktiserende læge anmodes om lægeerklæring
	Tilbagevenden til arbejdsmarkedet	Jobcenter	Samarbejde med arbejdspladsen
Kommunen	<u>Særligt ift. Børn og unge</u>		
	Neuropsykologiske tests	Neuropsykolog	Hospitalet og almen praksis orienteres om resultater af testen
	Resocialisering efter isolation	Børne/unge afdeling eller familieafdelingen	Ingen kommunikation
	Erhvervsvejledning og uddannelsesvejledning	UU vejledningen	Ingen kommunikation