

Notat

Til: Sundhedsstyrelsen



Fagligt bidrag til kræftplan IV

Danske Fysioterapeuter og Ergoterapeutforeningen har, i samarbejde med de to organisationers faglige selskaber på kræftområdet, udarbejdet dette notat, som er et fagligt bidrag til forarbejdet til Kræftplan IV.

Notatet omhandler de væsentligste udfordringer set med fysioterapi- og ergoterapi-faglige øjne, og opstiller en række forslag til mulige løsninger. Udfordringerne er kategoriseret i syv temaer:

- Sektorovergange
- Behovsvurdering
- Den palliative indsats
- Lighed i tilbuddene
- Senfølger
- Fysisk træning som del af behandlingen
- Meningsfulde aktiviteter

Dato:
31. marts 2016

E-mail:
Sille Frydendal/ Beate
Jarl

Tema 1: Sektorovergange

Der er en lang række udfordringer i overgangen mellem sektorer. Nogle af de væsentligste er, at hospitalet ikke i tilstrækkelig grad videregiver oplysninger om patientens behandlingsforløb og funktionsevne til kommunen, som skal forestå genoptrænings- og rehabiliteringsindsatsen. Samtidig er der en uensartet praksis ift. de indsatser, der tilbydes patienter med behov for rehabilitering og palliation på tværs af regioner og kommuner. Og endelig er informationer om og overblik over de kommunale tilbud til kræfttramte, som danner baggrund for hospitalernes rådgivning af patienter og pårørende, mangelfulde.

Et oplagt redskab til at sikre, at relevant sundhedsfaglig viden udveksles på tværs af sektorgrænsen, er genoptræningsplanen. Desværre er det langt fra alle kræftpatienter, som får vurderet behov for genoptræning ved udskrivning fra hospitalet. Dette på trods af et lovmæssigt krav. Desuden bliver fysioterapeuter eller ergoterapeuter ikke altid inddraget i at vurdere og/eller udarbejde genoptræningsplanen. Det er uforståeligt, når det er fysioterapeuter og ergoterapeuter, som varetager den efterfølgende kommunale genoptræningsindsats. Derfor er informationerne ofte mangelfulde, hvor fx funktionsevnen og problemstillinger omkring aktivitet og deltagelse ikke er fyldestgørende vurderet og beskrevet.

Imidlertid er en genoptræningsplan langt fra det eneste redskab til udveksling af sundhedsfaglig viden på tværs af sektorer eller til henvisning til et træningstilbud i kommunen. Snitfladen mellem en genoptræningsplan, en henvisning til rehabilitering via REF01 og en behovsvurdering ikke entydig. Det er en udfordring for sundhedspersonalet, som dermed er dårligere rustet til at hjælpe patienterne i sektorovergangen. Genoptræningsplanen vil ofte være en del af den samlede rehabiliteringsindsats, men det understøtter plan-redskaberne ikke. Det medfører dobbelte arbejdsgange og uklare afgrænsninger af de indsatser, som kommunerne og de praktiserende læger skal følge på op.

De indholdsmæssige krav til redskaberne er også forskellige. Fx mangler en uddybet beskrivelse af funktionsevne og udførelse af hverdagsaktiviteter ift. at planlægge den kommunale rehabiliterings- og genoptræningsindsats, hvis der ikke er udarbejdet en genoptræningsplan, men alene foretaget en behovsvurdering. De specifikke udfordringer omkring behovsvurderingen er yderligere beskrevet under tema 2.

Løsningsforslag:

- I sundhedsaftaleregi skal snitflader og overlap mellem genoptræningsplaner, behovsvurderinger og henvisninger til rehabilitering via REF01 afdekkes. Når det er sket, skal der aftales, hvordan der sikres størst muligt entydighed om henvisningsveje.
- Alle kræftpatienter får vurderet deres behov for rehabilitering og genoptræning senest i forbindelse med udskrivning. Fysioterapeuter og ergoterapeuter skal systematisk inddrages i vurdering og udarbejdelse af genoptræningsplanerne.
- Fysioterapeuter og ergoterapeuter skal også vurdere de patienter, som modtager behandling ambulant, i hjemmet eller hvor behandlingen varetages på afdelinger med andre specialer end det onkologiske fx en kirurgisk afdeling. Det kan ske ved hjælp af et enkelt screeningsværktøj for at vurdere relevansen fx WHO performance status scale, som er beskrevet yderligere under tema 2.

Tema 2: Behovsvurdering

Alle kræftpatienter skal, i henhold til "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft", have vurderet deres behov for rehabilitering og palliation. Det er vores erfaring – som anbefalet i forløbsprogrammet - at vurderingen skal gentages flere gange i forløbet, både på hospitalet og i den kommunale indsats. Patienternes behov og funktionsevne ændrer sig løbende som følge af kræftsygdommen og -behandlingen. Det sker desværre ikke systematisk fx i forbindelse med kontrolbesøg på hospitalet eller hos egen læge.

Frygten for at tabe funktion og evnen til selvstændig livsførsel fylder for mange patienter i samtalen om behov for rehabilitering og palliation (1). Dette til trods vurderes patientens funktionsevne overfladisk i de regionale behovsvurderinger. Der bør systematisk spørges ind til funktionsevne og aktiviteter, som patienten frygter at miste, samt muligheden for at deltage i samfundslivet.

Stadigt flere kræftpatienter behandles ambulant, og kræftbehandlingen kan i stigende omfang foregå i patienternes hjem. Det er positivt og bør tilstræbes, da patienten dermed bedre kan holde fast i den kendte hverdag. Omvendt er der øget risiko for, at patienterne i ambulant eller hjemmebehandling ikke får vurderet behov for genoptræning, rehabilitering og palliation. Samt at de relevante fysioterapeutiske og ergoterapeutiske kompetencer ikke bliver inddraget i vurderingen. Et tilsvarende overset område er de kræftpatienter, som modtager deres behandling på de medicinske og kirurgiske afdelinger.

Løsningsforslag:

- De eksisterende behovsvurderinger skal suppleres med redskaber, som afdækker tab af funktionsevne på krops, aktivitets- og deltagelsesniveau samt håndtering af hverdagslivet. Redskaberne skal også give patienten mulighed for at uddybe de tab, de oplever. Et sådan redskab er fx WHO performance status scale, som i forvejen anvendes på mange onkologiske afdelinger/ambulatorier. Redskaber beskriver patientens selvhjulpenhed og kan bruges til at screene, om der bør sættes ind med fysioterapi og/eller ergoterapi. Eller fx vurdering af ledbevægelighed og evnen til at klare daglige aktiviteter hos kvinder opereret for brystkræft.
- Både fysioterapeuter og ergoterapeuter skal systematisk inddrages i behovsvurderingen af patienterne og fx indgå i rehabiliteringsteam på hospitalerne, som nu hovedsageligt består af sygeplejersker.
- Fysioterapeuter og ergoterapeuter skal tilknyttes de onkologiske ambulatorier, som man kender det i det ortopædkirurgiske speciale. Det vil skabe mulighed for fyldestgørende behovsvurderinger i ambulant regi.
- Kommunerne skal anvende validerede redskaber, som lægger vægt på funktionsevne, de daglige aktiviteter i hverdagslivet og patientens egne målsætninger fx PSFS (The Patient Specific Functional Scale), COPM (Canadian Occupational Performance Measure), AMPS (The Assessment of Motor and Process Skills) samt IPPA (Individualized Prioritized Problem Assessment).
- Der skal gennemføres evaluering af og forskning om den behovsvurdering, som aktuelt søges implementeret, for at afdække om patienternes behov ift. fysisk funktionsevne, aktivitet og deltagelse bliver afdækket systematisk og ensartet.

Tema 3: Den palliative indsats

Kapaciteten i de udgående palliative funktioner fra hospitalerne er utilstrækkelig. I mange regioner mangler man i den specialiserede indsats både socialrådgivere, psykologer, fysioterapeuter og ergoterapeuter. Der mangler ligeledes kapacitet og rette kompetencer i den basale palliative indsats i kommunerne, særligt de kompetencer, som fysioterapeuter og ergoterapeuter besidder. I mange kommuner må fysioterapeuterne – på trods af, at der er evidens for, at patienterne oplever forbedret livskvalitet – ikke give massage og afspænding med formålet at lindre. Det sker med henvisning til, at det er behandling og derfor en regional opgave. Det samme gør sig gældende for lymfødembehandling.

En stor del af den ergoterapeutiske palliative indsats i kommunerne handler om hjælpemidler. Der er kun ganske få tilbud ift. kompenserende strategier. Forskning viser, at indlæring af kompenserende strategier kan hjælpe med at mestre hverdagsaktiviteter (2,3,4,5). Mange hovedhalskræftpatienter har dysfagi og har behov for spise- og synketræning, men det tilbud mangler i kommunerne. Endvidere mangler tilbud om træning for at vedligeholde funktionsevne eller forhale tab af funktionsevne samt tilbud målrettet aktivitet og deltagelse. Dette til trods for, at flere studier dokumenterer problemer og behov ift. de daglige aktiviteter (6, 7, 8).

Selve begrebet palliation står i vejen for patienternes tilbøjelighed til at tage imod tilbuddet. Palliation signalerer et stadie i kræftsygdommen, som patienterne ikke kan identificere sig med. Nemlig at være i den terminale fase, uanset at den palliative indsats kan indledes tidligt i forløbet. Det kan medføre, at patienterne bliver henvist for sent. Der bør være tilbud til patienterne allerede, når de får deres diagnose. Tilbuddene i kommunerne skal tilrettelægges og navngives, så de er attraktive for patienterne.

Løsningsforslag:

- Kapaciteten på det palliative område skal øges – både på det basale og specialiserede niveau. De udgående palliative funktioner fra hospitalerne skal suppleres med fysioterapeuter og ergoterapeuter foruden socialrådgivere og psykologer. I kommunerne er der behov for at ansætte flere fysioterapeuter og ergoterapeuter til indsatser målrettet spise- og synketræning, vedligeholdende træning, manuel og lindrende behandling samt træning i kompenserende strategier med henblik på at mestre de daglige aktiviteter.
- Med inspiration fra USA kan man overveje at anvende et andet begreb om de palliative indsatser. I USA betegner man disse indsatser som Supportive Care.
- Der er brug for at udvikle viden og praksis om forholdet mellem palliation og rehabilitering for at sikre patienterne kvalitet i indsatsen. Fx formulerer stadig flere hospices "rehabilitering" som mål med et ophold ligesom der opstår begreber som rehabiliterende palliativ indsats og palliativ rehabilitering.

Tema 4: Lighed i tilbuddene

Der er mange påviselige eksempler på forskelsbehandling ift. henvisning til tilbud om kræftrehabilitering fx alder, kræftdiagnose og tilknytning til arbejdsmarkedet. Det er også for nyligt kommet frem, at færre mænd end kvinder henvises til tilbud om kræftrehabilitering. Dertil kommer, at mænd i mindre grad end kvinder takker ja til tilbud om kræftrehabilitering. Disse uligheder kan skyldes, at de sundhedsprofessionelle vurderer, at den pågældende patient har ikke behov for eller ikke kan overskue tilbuddet. Uanset årsagen skabes det stor risiko for, at patienterne ikke får den nødvendige opfølgende indsats i kommunerne.

Denne ulighed i sundhed oplever man overalt i landet i de kommunale tilbud til kræfttramte. Det har givet anledning til, at man afprøver modeller, hvor alle patienter

– uanset kræftdiagnose, alder og køn – bliver henvist til rehabilitering og kontaktet af kommunen med henblik på en afklarende samtale.

Tilgængelighed er også en barriere for lige adgang til tilbud. Det gælder både muligheden for at få kørsel til tilbud om rehabilitering og muligheden for at få individuelt tilpassede tilbud. Sidstnævnte er relevant for de meget svækkede patienter, som kan have brug for en indsats i hjemmet. Endvidere ses problematikker om ulighed i sundhed ift. adgang til specialiserede indsatser og kompetencer på tværs af landets kommuner.

Løsningsforslag:

- Kommunerne skal etablere differentierede tilbud om rehabilitering og genoptræning efter kræftsygdom til mænd og kvinder samt individuelt tilpassede tilbud fx i borgerens eget hjem.
- Kørsel til rehabiliterings- og genoptræningsindsatser skal være et tilbud til alle kræftpatienter.
- I sundhedsaftaleregi skal aftales projekter, hvor man kan afprøve arbejdsgange og alternative tilgange for at mindske frafaldet hos de svageste patienter, som ellers vil takke nej til tilbud om rehabilitering og genoptræning.
- Forskning på området skal styrkes med henblik på at mindske ulighed i sundhed på området.

Tema 5: Senfølger

Grunden til, at vi ser flere senfølger, er heldigvis, at flere og flere overlever deres kræftsygdom. På nuværende tidspunkt har vi meget begrænset viden om senfølger efter kræftsygdom. Også hvilke senfølger, der er blivende, og hvilke kan være midlertidige med rette behandling. Det betyder, at patienterne lever med og bliver påvirket af senfølger i hverdags- og arbejdslivet. Fx har brystkræftpatienter 6 år efter endt behandling mindst én senfølge, og for hovedhalskræftpatienterne er antallet af senfølger højere. Senfølger kan bl.a. være sensibilitetsforstyrrelser, fatigue, koncentrationsbesvær, dyspnø, dysfagi, angst, fibrotiske forandringer, ensomhed, isolation og tab af tilknytning til arbejdsmarkedet.

Udfordringen for patienterne er, at hvis der opstår senfølger over tid, findes der ingen tilbud om behandling. Der kan gælde vidt forskellige tidsmæssige grænser for, hvornår en tidligere kræftsyg kan henvende sig med senfølgeproblematikker. I nogle kommuner er det 2 år, i andre 5 år efter endt behandling. Derfor er der behov for individuelle vurderinger af patienternes senfølger, da de er forskellige alt efter kræftdiagnose og -behandling. Nogle senfølger fx kognitive dysfunktioner efter kemoterapi overses, og indsatsen over for patienterne bliver derfor utilstrækkelig.

Endelig er det nedprioriteret, at patienterne som del af senfølgeindsatsen har behov for vedvarende træning. Fx har brystkræftpatienter brug for behandling for den fibrose, som opstår efter strålebehandling, men dette er ikke et tilbud, som gives i kommunalt regi.

Løsningsforslag:

- Der skal iværksættes flere systematiske undersøgelser og forskning på området, således at viden om og forståelse for senfølgeproblematikkerne øges. Herunder hvilke former for træning, behandling og aktivitet er bedst i senforløbet samt hvilke senfølge er blivende, og hvilke er midlertidige med rette behandling.
- Der skal etableres senfølgeklinikker med tværfagligt personale – herunder ergo- og fysioterapeuter og kommunale tilbud fx ”Lær at leve med senfølger”.

Tema 6: Fysisk træning som del af behandlingen

Det er anerkendt, at fysisk træning af kræftpatienter, også mens de er i kemo- og strålebehandling, nedsætter fatigue, mindsker bivirkningerne ved behandlingen og øger patienternes funktionsniveau, så de bedre kan klare hverdagen (9,10, 11). Derfor har man overalt i landet på hospitalerne etableret tilbud ud fra konceptet ”Krop og Kræft”. Men kapaciteten i disse tilbud er langt fra tilstrækkelig, og det er ikke alle kræftpatienter, som systematisk får tilbudt at deltage i træningen. Det er typisk de kræftpatienter, som har de bedste ressourcer og det største overskud allerede, som går på ”Krop og Kræft”-holdene. Jf. temaet om lighed er der brug for at udvikle tilbuddet, så det bliver tilgængeligt for alle kræftpatienter, uanset kræftdiagnose, køn, alder og ressourcer.

Løsningsforslag:

- Tilbud om fysisk træning som del af behandlingen skal være et tilbud til alle kræftpatienter på alle de hospitaler, som varetager kræftbehandling
- Patienter skal vurderes og testes, så de modtager individuelle tilpassede programmer på hold med et opbyggende og vedligeholdende formål.
- Indsatsen skal varetages af fysioterapeuter med specialiserede kompetencer inden for det onkologiske området. Der bør udvikles landsdækkende beskrivelser af indhold i tilbuddet samt generiske kompetencekrav for de ansvarlige fysioterapeuter.
- Anerkendelsen af effekten af fysisk træning skal afspejles i de specialiserede og basale genoptræningstilbud, så patienten bliver tilbudt den rigtige dosis og intensitet gennem et nøje tilrettelagt forløb.

Tema 7: Meningsfulde aktiviteter

Særligt inden for det palliative felt er der en stigende opmærksomhed på at skabe indhold og mening i den sidste del af livet. Det overses ofte til fordel for den medicinske og fysiske behandling, men er afgørende for patienterne ift. at kunne prioritere deres ressourcer til fx at bevare værdighed og mulighed for samvær med deres nærmeste.

Løsningsforslag:

- Der skal være tilbud om ergoterapi med henblik på indsatser, der retter sig imod at bevare livsroller, selvstændighed og kontrol over livet, herunder at gøre de ting man ønsker, når og med hvem, man ønsker det.

Kildefortegnelse

1. Gralla RJ, Hollen PJ, Msaouel P, Davis BV, Petersen J. An evidence-based determination of issues affecting quality of life and patient-reported outcomes in lung cancer: results of a survey of 660 patients. *J Thorac Oncol* 2014;9: 1243-1248
2. Lyons et al. "Problem-solving strategies of women undergoing chemotherapy for breast cancer". *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 2012, 79(1):33-40.
3. Morgan & White. "Occupational Therapy Interventions for Breathlessness at the end-of-life. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*. 2012, 6(2):138-143
4. Osborne et al. "Understanding what matters most to people with multiple myeloma: A qualitative study of views on quality of life." *BMC Cancer*, 2014, 14:496.
5. Gourджи et al. "A quality end of life from a palliative patient's perspective." *Journal of Palliative Care*, 2009.25(1):40-50.
6. Johnsen AT, Petersen MA, Pedersen L, Houmann LJ, Groenvold M. Do advanced cancer patients in Denmark receive the help they need? A nationally representative survey of the need related to 12 frequent symptoms/problems. *Psycho-oncology*. 2013;22(8):1724-30.
7. Johnsen AT, Petersen MA, Pedersen L, Groenvold M. Symptoms and problems in a nationally representative sample of advanced cancer patients. *Palliative medicine*. 2009;23(6):491-501.
8. Rainbird K, Perkins J, Sanson-Fisher R, Rolfe I, Anseline P. The needs of patients with advanced, incurable cancer. *British journal of cancer*. 2009;101(5):759-64.
9. Mishra SI, Scherer RW, Snyder C, Geigle PM, Berlanstein DR, Topaloglu O. Exercise interventions on health-related quality of life for people with cancer during active treatment. *Cochrane Database Syst Rev* 2012;8: Cd008465
10. Adamsen L, Quist M, Andersen C, Moller T, Herrstedt J, Kronborg D, Baadsgaard MT, Vistisen K, Midtgaard J, Christiansen B, Stage M, Kronborg MT, Rorth M. Effect of a multimodal high intensity exercise intervention in cancer patients undergoing chemotherapy: randomised controlled trial. *BMJ* 2009;339: b3410
11. Schmitz KH, Courneya KS, Matthews C, Demark-Wahnefried W, Galvao DA, Pinto BM, Irwin ML, Wolin KY, Segal RJ, Lucia A, Schneider CM, von Gruenigen VE, Schwartz AL, American College of Sports M. American College of Sports Medicine roundtable on exercise guidelines for cancer survivors. *Med Sci Sports Exerc* 2010;42: 1409-1426.