

Skabelon for høringssvar – Styrket indsats på kræftområdet – Sundhedsstyrelsens oplæg til høring april 2010

Ved afgivelse af høringssvar skal vi bede jer om at benytte denne skabelon for høringssvar. I skabelonen er kommentarerne opdelt i 1) overordnede kommentarer, 2) kommentarer til hvert enkelt eller udvalgte kapitler og 3) andre kommentarer. Sidetal i oplægget bedes angivet. Fristen for høringssvarene er tirsdag den 11. maj 2010. Høringssvar bedes sendt til Sundhedsstyrelsens Enhed for Sundhedsplanlægning (efp@sst.dk).

Afsender (organisation): Ergoterapeutforeningen

Dato: 7. maj 2010

Overordnede kommentarer

Ergoterapeutforeningen finder formålet med rapporten særdeles væsentligt. Rapportens temaer er alle nødvendige elementer i bestræbelserne på øget helhedsindsats, ensartethed og høj kvalitet i indsatsen på kræftområdet. Dog ville Ergoterapeutforeningen ønske, at rapportens anbefalinger kunne have en mere bindende karakter – f.eks. ville det gøre rapporten stærkere, hvis det blev tilføjet, hvem der har ansvaret for, at en ”systematisk vurdering af rehabiliteringsbehov” bliver sikret, samt hvordan dette skal forgå.

Kapitel 1: Resumé

Kapitel 2: Baggrund og fokusområder

Kapitel 3: Hovedanbefalinger

Ergoterapeutforeningen set overordnet positivt på rapportens anbefalinger. Det er helt nødvendigt, at dele af patientforløbet som f.eks. rehabilitering, senfølger, opfølgning og palliation knyttes an til pakkeforløbene for kræft. Rapportens anbefalinger om øget forebyggelsesindsats over for børn og unge, om patientinddragelse, om faglige standarder overfor den kommunale forebyggelsesindsats, om implementering af validerede redskaber og om landsdækkende faglige retningslinjer og forløbsprogrammer for rehabilitering, senfølger, opfølgning og palliation er alle væsentlige områder – også i forhold til ergoterapeuters indsats over for kræftpatienter.

Ergoterapeutforeningen påregner derfor at blive inddraget i det videre arbejde omkring konkretisering og implementering af disse anbefalinger.

Skabelon for høringssvar – Styrket indsats på kræftområdet – Sundhedsstyrelsens oplæg til høring april 2010

Kapitel 4: Borgerrettet forebyggelse og sundhedsfremme

Kapitel 5: Tidlig opsporing og diagnostik

Kapitel 6: Rehabilitering, senfølger og opfølgning

Ergoterapeutforeningen finder, at kapitlet generelt mangler en forståelse af rehabilitering med fokus på aktivitet og funktion, og at der i for høj grad fastholdes en medicinsk forståelse, som knytter sig mere til sygdoms og symptombehandling samt overvejende kvantitativ forskning. Hermed overses de levede erfaringer og de betydninger og menneskelige konsekvenser, som både sygdom og indsatser kan have i forhold til et hverdagsliv.

Hvidbogen om rehabiliteringsbegrebet nævnes i afsnit 6.3. Hvidbogens definition af rehabiliteringsbegrebet kunne med fordel have været indskrevet her.

Kapitel 7: Palliation

På linie med kapitel 6 savnes forståelse af rehabilitering med fokus på aktivitet og funktion. På det palliative felt vil man i endnu højere grad kunne have gavn af den ergoterapeutiske og hverdagsorienterede tilgang. Dette gælder specielt, fordi denne gruppe i dag lever længere med sygdom og samtidigt skal klare sig i eget hjem (og ofte uden tilknytning til arbejdsmarked) pga. en længere ”tidlig” palliativ fase. Der er derfor behov for øget støtte og indsats i forhold til at skabe indhold i hverdagen under disse vilkår.

Kapitel 8: Brugerinddragelse

Det er efter Ergoterapeutforeningens vurdering helt misvisende at skrive, at sundhedsuddannelserne kun i begrænset omfang omfatter brugerpatientinddragelse. Det har måske nok været sådan i mange år indenfor det medicinske felt, men særligt i terapeutuddannelserne som ergoterapeuter, psykologer, fysioterapeuter og socialrådgivere erhverver de studerende grundlæggende kompetencer i at inddrage patienter/borgere. Så dette afsnit bør omskrives til, at der uddannes i disse kompetencer på bachelor niveau, men at uddannelserne ikke specifik rettes mod særlige problemfelter indenfor rehabilitering, senfølger og palliation, og at dette bør foregå på efter- og videreuddannelsesniveau.

Kapitel 9: Uddannelse og kompetenceudvikling

Afsnit 9.9.3: Dette afsnit bør opdeles i to afsnit om hhv. ergoterapi og fysioterapi. Ergoterapeutforeningen foreslår, at der skrives følgende om ergoterapeutuddannelsen:

Skabelon for høringssvar – Styrket indsats på kræftområdet – Sundhedsstyrelsens oplæg til høring april 2010

Ergoterapeutuddannelsens kerneområde er rehabilitering (på bachelorniveau). Uddannelsen kvalificerer til at kunne varetage sundhedsfremmende, forebyggende, rehabiliterende (genoptrænende, behandlende samt kompenserende) og habiliterende opgaver med fokus på menneskets aktivitet og deltagelse i hverdagslivet. Uddannelsen har derfor særligt fokus på borger- og patientinddragelse. Uddannelsen giver kompetencer i forhold til senfølger og palliation, men indeholder ikke specialekompetencer i forhold til specifikke kræftsygdomme, ligesom der ikke findes specifikke efter- og videreuddannelses tilbud på dette område. Ca. 25 ergoterapeuter har taget uddannelsen Master i Rehabilitering ved SDU, og et par ergoterapeuter har lavet ph.d.-projekter om kræftrehabilitering, herunder om palliation.

Gennemgående bør det uddannelsesmæssige kapitel se på kompetencer der knytter sig til hele feltet af henholdsvis rehabilitering, senfølger, og palliation samt patientinddragelse.

Kapitel 10: Forskning, udvikling og innovation

Ergoterapeutforeningen finder det problematisk, at kapitlet starter med en lang indledning om, hvor langt fremme forskningen er i Danmark, set i lyset af, at de præliminære resultater fra MTV'en synliggør de mange felter, som behøver betydelig forskning indenfor rehabilitering og senfølger. Det samme gør sig i øvrigt også gældende indenfor det palliative felt.

Dette bør medinddrages i kapitlet, så det fremstår mere troværdigt og i overensstemmelse med de faktiske forhold. Desuden må det påpeges, at hvis vi ser på, hvor langt fremme kræftforskningen er i Danmark, bør dette belyses i forhold til de øvrige nordiske lande og andre "sammenlignelige" europæiske landes forskning.

Et andet væsentligt område, som bør beskrives allerede indledningsvist, er, at der i høj grad mangler sundhedshumanistisk forskning indenfor kræftområdet – dette både i forhold til rehabilitering, senfølger og palliation.

Specielt kan der peges på manglende forskning om subjektive erfaringer med de indsatser, mennesker med kræft (uanset om det drejer sig om rehabilitering, senfølger eller palliation) tilbydes, samt viden om hvordan overgangen fra kræftpatient til kræftoverlever (survivor) håndteres i forhold til at skulle skabe et fungerende hverdagsliv.

Der findes en del forskningsbaseret viden om effekt af visse behandlings- og indsatsformer såsom fysisk aktivitet, men hvorvidt virkningen af denne type af indsatser er overførbare til at kunne fungere i eget hjem er en væsentlig problematik og et ret uudforsket felt. Således bør specielt den sundhedshumanistiske og kvalitative forskning opprioriteres for at forebygge et for snævert fokus på biomedicinsk og klinisk forskning med risiko for nedprioritering af patient/borgerperspektivet i hele sygdomsforløbet og fokus på kræftoverlever i eget hverdagsliv.

Skabelon for høringssvar – Styrket indsats på kræftområdet – Sundhedsstyrelsens oplæg til høring april 2010

Dette bør også skrives ind i kapitlet for at underbygge nogle af de anbefalinger, som er givet under rehabilitering og palliation, der netop understøtter nødvendigheden af systematisk kendskab til patient/borger subjektive rehabiliterings- og palliationsbehov, særligt i forhold til et hverdagsliv og/eller den sidste del af livet i eget hjem.

Hvad der i øvrigt falder i øjnene i kapitlet er, at der eksisterer tradition for medicinsk og plejemæssig forskning. Derimod savnes forskning og systematisk vidensudvikling indenfor de terapeutiske indsatser, som er væsentlige for rehabilitering, senfølger og palliation. Her skal specielt peges på, at forskning i effekt (virkning) og betydning (subjektive erfaringer) af for eksempel sygepleje, ergoterapi, fysioterapi, social og psykologiske indsatser, som bør opprioriteres for at sikre, at der i Danmark (ligesom i det øvrige Skandinavien) udvikles systematiske evidens og grundlag for denne type af indsatser.

Kapitel 11: Dokumentation og monitorering

Kapitel 12: Sammenhængende indsats

Andre kommentarer