

TEMARAPPORT: VIDEN OM KVALITET I KRÆFTPATIENTFORLØB

# Rehabilitering og palliative indsatser i forbindelse med kræft



MARTS 2021



**Temarapport:**  
**Viden om kvalitet i kræftpatientforløb**  
**Rehabilitering og palliative indsatser i forbindelse med kræft**

**Kræftens Bekæmpelse**

Center for Kræftforskning og Patient- & Pårørendestøtte  
Strandboulevarden 49  
2100 København Ø

**Udarbejdet af**

Rapporten er udarbejdet af Ditte Maria Bjerno Nielsen og Lone Bilde med sparring fra Lisbeth Høeg-Jensen, Linda Aagaard Thomsen, Søren Worsøe Laursen, Hanne Bødtcher, Camilla Keller og Bolette Danckert

Udgivet marts 2021

ISBN 978-87-7064-435-8

For mere information om undersøgelsen kontakt  
Områdechef Linda Aagaard Thomsen, e-mail [lath@cancer.dk](mailto:lath@cancer.dk),  
Center for Kræftforskning, Kræftens Bekæmpelse

Undersøgelsen er finansieret af Knæk Cancer

## Forord

Kvaliteten af de sundhedsfaglige indsatser på kræftområdet har afgørende betydning for patienternes overlevelse, livskvalitet, risikoen for komplikationer og senfølger samt for deres oplevelse af sygdomsforløbet. Kvalitetsbrist medfører store og unødvendige omkostninger for patienterne og sundhedsvæsenet. Det er derfor vigtigt at kunne følge kvaliteten i de sundhedsfaglige indsatser, herunder om målene for indsatsen bliver nået, og om patienterne oplever sammenhæng i forløbene.

Denne temarapport om kvalitet i kræftrehabilitering og palliativ indsats er udarbejdet som en del af Kræftens Bekæmpelses indsats 'Viden om kvalitet i kræftpatientforløb'.

Temarapporten belyser, hvilke tilgange til kvalitet i kræftpatientforløbet, der anvendes hos de aktører i sundhedsvæsenet, som henviser til eller udfører rehabilitering og palliativ indsats. Derudover undersøger rapporten, hvordan kvalitet defineres i forbindelse med rehabilitering og palliative indsatser, hvilke data der opsamles i denne del af kræftforløbet, samt hvilken viden om kvalitet i rehabilitering og palliative indsatser der er tilgængelig for offentligheden. Endelig diskuteres det, hvilke muligheder der er for at forbedre opfølgningen på kvalitet i kræftrehabilitering og palliative indsatser.

Et overblik over undersøgelsens resultater for hele kræftpatientforløbet, dvs. fra symptompræsentation og diagnostik, over behandling af kræft og opfølgning på behandlingen til rehabilitering og palliativ indsats, findes i overblikket "Bedre brug af data for bedre liv med kræft" udgivet i september 2020.

Rapporten er udarbejdet af Ditte Maria Bjerno Nielsen og Lone Bilde med sparring fra Lisbeth Høeg-Jensen, Linda Aagaard Thomsen, Søren Worsøe Laursen, Hanne Bødtcher, Camilla Keller og Bolette Danckert fra Kræftens Bekæmpelse.



## Indhold

Forord.....	2
Sammenfatning.....	4
1. Indledning.....	9
2. Kvalitet i det danske sundhedsvæsen.....	13
3. Rehabilitering og palliative indsatser i kræftpatientforløbet.....	19
4. Love og retningslinjer i forhold til rehabilitering og palliative indsatser.....	26
5. Ønsker til viden om kvaliteten af rehabilitering og palliative indsatser.....	30
6. Dataopsamling vedr. rehabilitering og palliative indsatser.....	33
7. Offentligt tilgængelig viden om kvalitet i rehabilitering og palliative indsatser..	38
8. Eksempler på udviklingsprojekter med fokus på viden om kvalitet.....	41
9. Diskussion og anbefalinger.....	48
Referencer.....	52





## Sammenfatning

Denne rapport er udarbejdet som en del af Kræftens Bekæmpelses indsats om viden om kvalitet i kræftpatientforløb – fra symptompræsentation til diagnostik af kræft, over behandling og opfølgning, til rehabilitering og eventuelt palliativ indsats. Rapporten fokuserer specifikt på den del af kræftpatientforløbet, der vedrører rehabilitering og palliativ indsats.

### Bedre viden om kvalitet for et bedre liv med kræft

Uden kendskab til kvalitet i hele kræftpatientforløbet vides ikke, hvorvidt målene for kræftindsatserne nås, om indsatserne er de rigtige, om de er sikre for patienten, og hvor meget sundhed der fås for de penge, som investeres i kræftpatientforløb.

For de fagpersoner og organisationer, der er involveret i kræftpatientforløb, kan en bedre viden om kvalitet give viden om, hvor i kræftpatientforløbet der er behov for forbedringer. De kan også bruge den til at generere hypoteser om, hvorfor f.eks. overlevelsen og den helbredsrelaterede livskvalitet efter en kræftsygdom eventuelt ændrer sig. For kræftpatienter, deres pårørende og nationale myndigheder kan viden om kvalitet give et indblik i, om lovgivningen og målene for kræftområdet overholdes, om der er sammenhæng i forløbene, og om hvordan forskellige leverandører af ydelserne i forbindelse med kræft præsterer.

Det er velkendt, at aktiv brug af data og synlighed om resultater er drivende for kvalitetsudvikling og effektivitet på sundhedsområdet. Der er derfor store potentialer i at skabe synlighed og anvende danske sundhedsdata bedre til kvalitetsudvikling samt i at finde effektive veje til at opsamle nye data, der er relevante for en bedre opfølgning på kvaliteten af indsatserne.

### Formål med rapporten

Formålet med denne rapport er at afdække definitioner på kvalitet i kræftrehabilitering og palliativ indsats, hvilke data der opsamles i kræftpatientforløbet og anvendelsen af disse data i kvalitetsopfølgning samt offentligt tilgængelig viden om kvalitet. Desuden er det formålet at identificere muligheder for en bedre anvendelse af data og en bedre kvalitetsopfølgning af rehabiliterings- og palliative indsatser i forbindelse med kræft.

Afdækningen er baseret på en gennemgang af litteratur på området samt interviews med relevante fagpersoner. I det følgende gennemgås hovedresultaterne og rapportens anbefalinger.

### Overlap mellem indsatser og mange aktører giver udfordringer

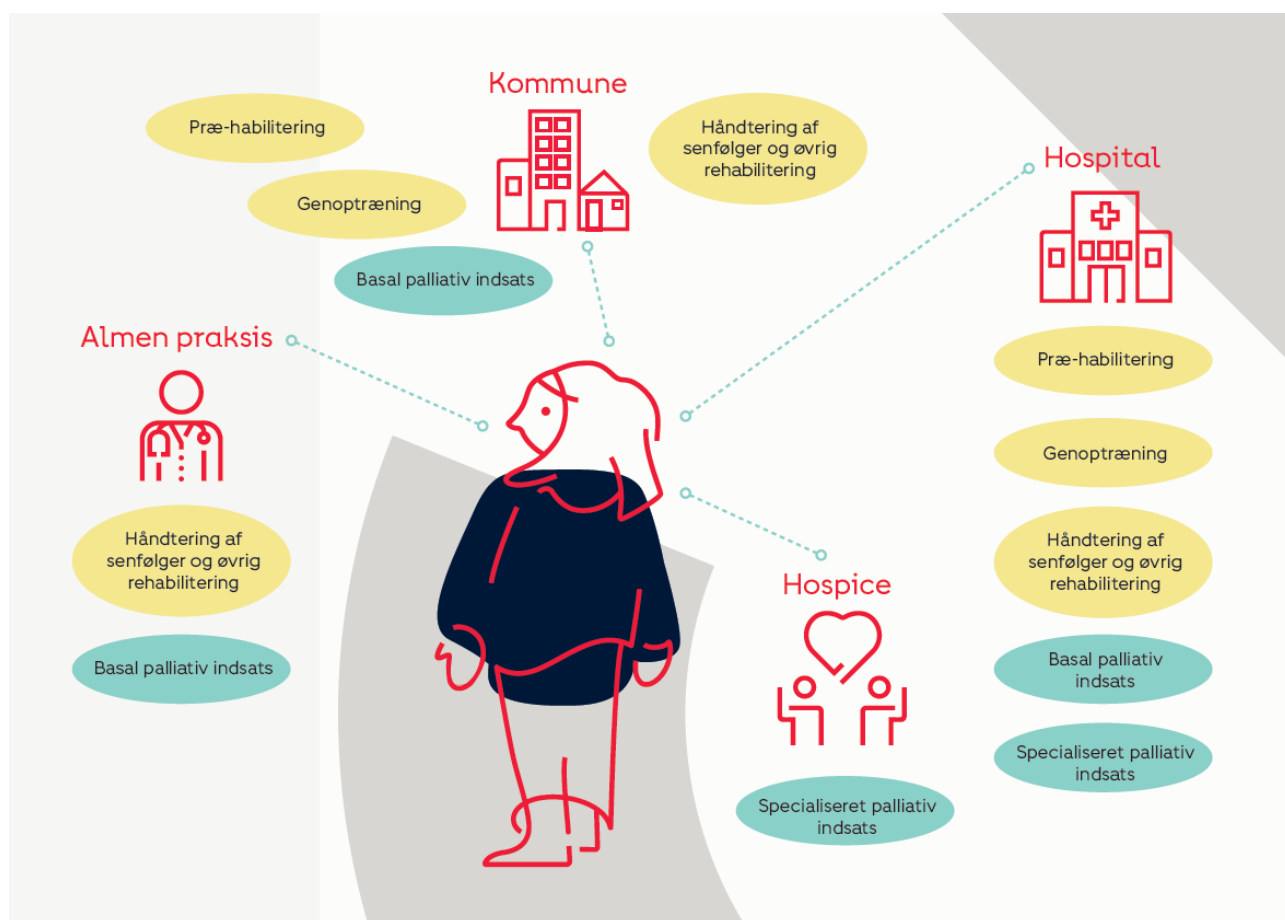
Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk, som består af en række indsatser. Det kan eksempelvis være fysisk eller kognitiv genoptræning, ernæringsvejledning, rygestopkursus og/eller psykosocial støtte (1). Der kan tilbydes rehabilitering – herunder både genoptræning og håndtering af senfølger – under eller efter endt sygehusbehandling, eller der kan være tale om en rehabiliteringsindsats i forbindelse med behandling og lindring af senfølger efter kræft, som kan opstå lang tid efter den



initiale kræftbehandling. For nogle kræftpatienter kan der sættes ind med "præ-habilitering", allerede når diagnosen er stillet, og inden behandlingen påbegyndes. I Danmark varetages en begrænset del af kræftrehabilitering på sygehus og i almen praksis, mens den overvejende del af kræftrehabilitering varetages af kommunerne.

Palliative indsatser er tværfaglige og har til formål at lindre symptomer og problemer forbundet med livstruende sygdom af både fysisk, psykisk, social og eksistentiel/åndelig karakter. Der skelnes mellem basal palliativ indsats og specialiseret palliativ indsats (1). Sundhedsprofessionelle, som yder basal palliativ indsats, har ikke palliation som hovedopgave. Basal palliation kan varetages af hjemmeplejen, almen praksis eller f.eks. en medicinsk afdeling. Sundhedsprofessionelle, der yder specialiseret palliativ indsats, har palliation som hovedopgave, og er tilknyttet udkørende palliative enheder, palliative afdelinger på sygehus eller hospice.

Både rehabiliteringsindsatser og palliative indsatser har forskellige henvisningsveje, men der er samtidig store overlap mellem indsatserne. Dette overlap er både indholdsmæssigt, organisatorisk og tidsmæssigt, idet en borger f.eks. kan have behov for palliative indsatser sideløbende med et rehabiliteringsforløb. Figur 1 illustrerer, hvilke aktører der er involveret i rehabiliterings- og palliative indsatser.



Figur 1. Oversigt over aktører involveret i rehabilitering og palliative indsatser. Grafik: Dorte Kayser, OTW.



Såvel måling som monitorering af kvalitet i patientforløb med rehabilitering og palliative indsatser er udfordret af, at der er tale om tværfaglige, tværsektorielle og individuelt tilpassede indsatser. På tværs af aktører og indsatser kan der være forskellige traditioner for dataopsamling, forskellige henvisningskriterier samt et langt tidsspænd for, hvornår indsatserne kan foregå for den enkelte patient.

### Meget begrænset viden om kvaliteten af indsatserne

Indtrykket fra undersøgelsen er, at viden om kvaliteten i rehabilitering efter kræft er meget begrænset. Der mangler ensartede data, indikatorer og standarder for at kunne følge op på indsatserne på tværs af organisatoriske enheder. Dette gælder både med hensyn til den faglige kvalitet, den organisatoriske kvalitet og den patientoplevede kvalitet. Den offentligt tilgængelige viden om kvaliteten af indsatserne er fragmenteret og begrænset til enkelte evalueringer.

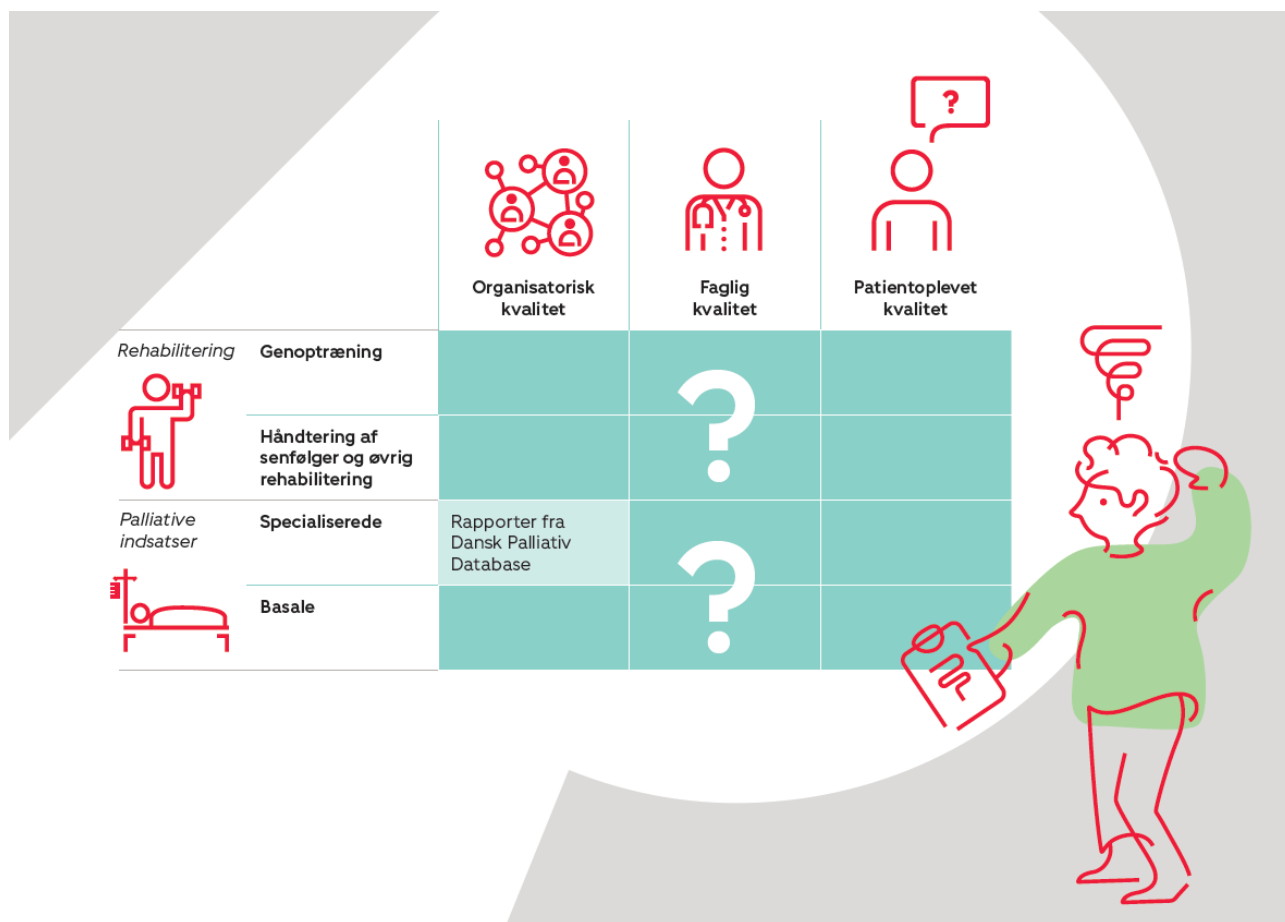
Flere kommuner har iværksat kvalitetsudviklingstiltag med udvikling af retningslinjer og faglige standarder, systematiske behovsvurderinger, måling af den faglige effekt, f.eks. med hensyn til selvrapporteret livskvalitet. Imidlertid er der tale om lokale kvalitetsudviklingstiltag baseret på data, der er lokalt defineret, forankret og indtastet. Det betyder, at data ikke kan indgå i sammenligninger af indsatser fra forskellige leverandører og i det tværsektorielle samarbejde. Derfor er en systematisk opfølgning på kvaliteten på tværs af forskellige organisatoriske enheder desværre endnu ikke realistisk.

I offentligt tilgængelige rapporter baseret på Dansk Palliativ Database findes der viden om kvalitet i palliative indsatser for så vidt angår de specialiserede palliative indsatser, der foregår på sygehuse, hospices og i de palliative teams. Kvaliteten af de basale palliative indsatser, der foregår på sygehuse, i kommuner og almen praksis, findes der ingen systematisk viden om på landsplan.

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at registreringer af rehabilitering og palliative indsatser i forbindelse med kræft sker ensartet på tværs af kommuner og regioner, således, at der er mulighed for at få fælles viden på området. Det bør ifølge Sundhedsstyrelsen ske ved at indberette til - og anvende - nationale databaser i det omfang, de eksisterer. Dette kan muliggøre sammenligninger mellem forskellige dele af landet, og dermed skabe grobund for videndeling og ensretning af kvaliteten på tværs af landet. Status er, at der kun findes én landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase, som dækker den specialiserede palliative indsats - Dansk Palliativ Database (2). Af de øvrige 28 kliniske kvalitetsdatabaser på kræftområdet er der ingen, der følger kvaliteten af rehabiliteringsindsatserne og de basale palliative indsatser.

Figur 2 illustrerer hvad der findes af offentligt tilgængelig viden om hhv. organisatorisk, klinisk og patientoplevet kvalitet inden for rehabiliterings- og palliative indsatser i forbindelse med kræft.





Figur 2. Oversigt over offentligt tilgængelig viden om hhv. organisatorisk, faglig og patientoplevet kvalitet inden for rehabiliterings- og palliative indsatser i forbindelse med kræft på nationalt niveau. Grafik: Dorte Kayser, OTW.

### Forudsætninger for bedre viden om kvalitet

En forudsætning for bedre viden om kvaliteten af rehabilitering og basale palliative indsatser er, at der skabes konsensus om en national kvalitetsmonitorering med hensyn til mål, måling, data og standarder.

Desuden bør der findes veje til automatisk overførsel af data fra regionerne til kommunerne om borgere i kræftforløb f.eks. kræftpatientens diagnose, prognose og behandlingsforløb. Der bør også findes veje til opsamling og overførsel af data om behovsvurdering og rehabiliteringsindsatser for den kræftramte borger fra kommunerne til nationale databaser. Det samme gælder den basale palliation. Eksempelvis kan Fælles Sprog III være en vej til mere viden om kvalitet i rehabilitering og basale palliative indsatser i forbindelse med kræft.

Samtidig er der behov for at støtte kommunernes lokale kvalitetsudvikling gennem datadrevet forbedringsarbejde på kræftområdet. Nogle kommuner - men langt fra alle - er allerede i gang med at indhente erfaringer med at implementere lokale forbedringsmodeller og systematiske behovsvurderings- og kvalitetsopfølgingsværktøjer. Det er vigtigt, at denne viden deles, og at flere erfaringer indhentes i alle kommuner.

## Mange nye initiativer

Undersøgelsen peger på, at der i de seneste år er iværksat en lang række initiativer på landsplan, der kan give bedre og mere sammenhængende forløb i forbindelse med rehabilitering og palliative indsatser efter kræft. For eksempel er de ønskede indsatser beskrevet i de nationale kræftplaner, i kræftpakkeforløb og i forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. Der peges også i disse på behovet for monitorering af indsatserne. Sundhedsstyrelsen har angivet, at der som minimum bør opnås viden om, hvorvidt de kræftpatienter, der kunne have gavn af rehabilitering eller palliative indsatser, også får et tilbud om det. Desuden bør der opnås viden om, hvorvidt kræftpatienter får en afklarende samtale, en behovsvurdering, og om de gennemfører tilbuddet.

Samtidig er Fælles Sprog III som dokumentationsmetode ved at blive implementeret på tværs af kommunerne, hvilket kan understøtte en ensartet registreringspraksis. På sigt kan det være med til at facilitere national kvalitetsopfølgning af rehabiliterings- og basale palliative indsatser.

## Kræftens Bekæmpelses anbefalinger

På basis af vidensafdækningen anbefaler Kræftens Bekæmpelse følgende:

- At der sker en **national forankring** af opfølgning på kvaliteten af rehabilitering og palliative indsatser i forbindelse med kræft med henblik på at understøtte og løbende følge op på nationale målsætninger. Den nationale forankring skal bidrage til, at der skabes et fælles samlet overblik til gavn for både klinikere, fagprofessionelle, administratorer samt patienter og pårørende.
- At der opnås **national konsensus** om
  - Behovsafdækning af hele kræftpopulationen, henvisningskriterier og opgaveplacering på tværs af organisationer for rehabilitering og palliative indsatser, herunder også for så vidt angår senfølger efter kræft.
  - Faglige standarder for rehabilitering og palliative indsatser forankret i sygehusregi, almen praksis og i kommunalt regi
- At der sikres en **dataopsamling** fra både sygehuse, almen praksis og kommunerne, som kan anvendes til løbende, national kvalitetsmonitorering af både den faglige, organisatoriske og patientoplevede kvalitet af rehabiliterings- og palliative indsatser.
- At der sker en **opsamling og deling af erfaringer** med kvalitetsudvikling på rehabiliterings- og palliationsområdet i kommunerne, for eksempel erfaringer med dataopsamling og kvalitetsmonitorering eller erfaringer med at anvende værktøjer til vurdering af effekten af rehabilitering og basale palliative indsatser.



# 1. Indledning

## Baggrund

Det er veldokumenteret, at aktiv brug af data og synlighed om resultater er drivende for kvalitetsudvikling og effektivitet på sundhedsområdet, og at der derfor er store potentialer i at skabe synlighed og anvende danske sundhedsdata bedre til kvalitetsudvikling (3). Også på kræftområdet har Danmark som udgangspunkt et af de mest veludbyggede datagrundlag i verden, og dermed en helt unik mulighed for at skabe et overblik over kræftpatientforløb og kvaliteten i disse.

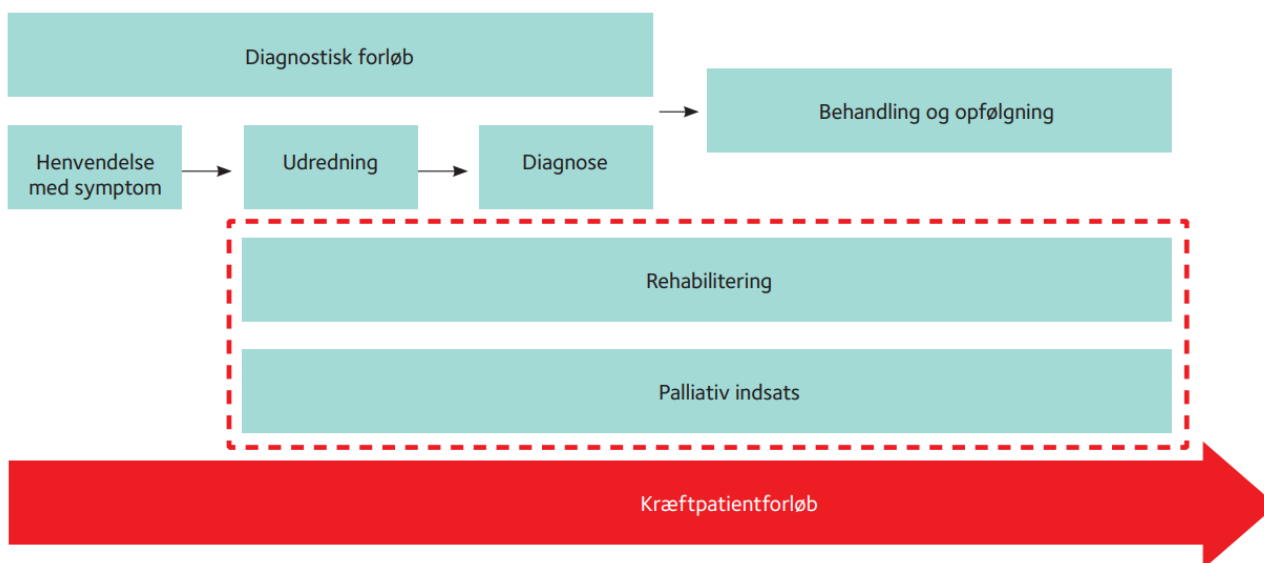
Denne vision deles af alle Kræftens Bekæmpelses eksterne samarbejdspartnere på nationalt niveau. Der er igangsat en række aktiviteter i sundhedsvæsenet, som samlet set vil forbedre datagrundlaget for kvalitetsmonitorering i kræftpatientforløb, når de kommer i mål.

Kræftens Bekæmpelses indsats "Viden om kvalitet i kræftpatientforløb" omhandler organisatorisk, klinisk og patientoplevet kvalitet for det samlede kræftpatientforløb, dvs. fra symptompræsentation til udredning og diagnostik, behandling af og opfølgning på kræftsygdommen, samt rehabilitering og eventuel palliativ indsats. Kræftens Bekæmpelses indsats omfatter en række projekter, der hver især belyser, hvilket datagrundlag der er til viden om kvalitet i kræftforløbet, samt afprøver måder at anvende eksisterende og nye data til at belyse kvaliteten på i de forskellige dele af kræftpatientforløbet.

I løbet af de seneste ti år er antallet af kræftpatienter, der lever længere end fem år efter kræftdiagnosen, steget med henholdsvis 8 % for mænd og 7 % for kvinder i Danmark (4), og i takt med at flere overlever eller lever længere med kræft, stilles der større krav til rehabiliteringsindsatsen og den palliative indsats. Herunder hører også krav til at kunne forebygge, diagnosticere og behandle de senfølger, som patienterne oplever, og som har en negativ indflydelse på b.la. deres livskvalitet og sygdomsmestring (5). Rehabiliterings- og palliative forløb foregår primært efter endt behandling, og behovet for disse indsatser kan opstå op til flere år efter den initiale kræftbehandling. Imidlertid kan såvel rehabilitering som palliativ indsats også starte meget tidligt i kræftpatientforløbet. Dette er illustreret i Figur 3 nedenfor.







Figur 3. Oversigt over kræftpatientforløbet. Grafik: Dorte Kayser, OTW.

Det er uklart, hvor stor en andel af kræftpatienterne, der har behov for rehabilitering. På baggrund af engelske data estimerer Sundhedsstyrelsen, at omkring 25 % af de ca. 44.000 danskere, der hvert år får konstateret kræft, har behov for professionel, tværfaglig støtte til at håndtere de fysiske, psykiske eller sociale udfordringer, som kan opstå som følge af kræftbehandlingen (6). I Kræftens Bekæmpelse Barometerundersøgelse fra 2019 (7) var det 59 % af de adspurgte, som angav at have ét eller flere behov for hjælp og støtte, f.eks. til genoptræning, fysisk og psykisk udfordringer eller senfølger, praktisk hjælp eller rådgivning om arbejdsmæssige eller økonomiske forhold.

De fleste kræftpatienter, der dør af deres kræftsygdom i Danmark, får behov for palliative indsatser, og 50 % af patienterne, som dør af kræft, modtager en indsats på et specialiseret niveau, det vil sige på en hospitaletafdeling med speciale i palliative indsatser, via et palliativt team eller på hospice (8). Ifølge Årsrapporten for Dansk Palliativ Database fra 2019 afgik 19 % af de patienter, som blev henvist til specialiseret palliativ indsats, ved døden eller blev for dårlige, inden de kunne modtages i palliativ indsats. Ligeledes ventede 27 % af patienterne mere end 10 dage fra henvisning, til den palliative indsats blev iværksat (8).

Kræftpatientforløbet foregår på tværs af forskellige sundhedsorganisationer og involverer derfor mange forskellige fagpersoner med forskellige målsætninger og perspektiver på kvalitet og data. Dette gælder i særdeleshed for kræftrehabilitering og den palliative indsats, der er emnet for denne rapport. Siden kommunalreformen i 2007 har kommunerne overtaget en række sundhedsfaglige opgaver fra sygehusene, f.eks. store dele af kræftrehabilitering og genoptræning samt basale palliative indsatser. Med dette følger en større forventning om, at man også i den kommunale del af sundhedsvæsenet systematisk opsamler data om kvaliteten for at fastholde og udvikle denne.

I det følgende redegøres for rapportens formål, metode, data samt opbygning.



## Formål

Formålet med denne temarapport er at belyse, om - og hvordan - man følger kvaliteten af de dele af kræftpatientforløbet, der omhandler rehabiliterings- og palliative indsatser. Til dette formål er rapporten bygget op ud fra følgende temaer:

1. Definitioner på kvalitet og kvalitetsindikatorer i forbindelse med kræftrehabilitering og den palliative indsats.
2. Dataopsamling i denne del af kræftpatientforløbet, og hvordan data kan anvendes i kvalitetsopfølgning.
3. Offentligt tilgængelig viden om kvalitet i rehabiliteringen og den palliative indsats i forbindelse med kræft.
4. Muligheder for en bedre anvendelse af data og en bedre kvalitetsopfølgning på rehabilitering og palliative indsatser.

## Metode og data

Datagrundlaget for undersøgelsen er en kombination af litteratur og data fra semistrukturerede interviews koblet med feedback og sparring med eksterne eksperter og aktører. Der er i analysen af litteratur anvendt rapporter, lovgivning, hjemmesider ("grå litteratur") samt videnskabelig litteratur. Litteratursøgningen har været eksplorativ.

Der er gennemført i alt 13 interviews med personer, der direkte eller indirekte (f.eks. som forskere) er involveret i rehabiliterings- eller palliative forløb efter kræft. Interviewene har været af 1-1,5 times varighed baseret på en semistruktureret interviewguide. Nogle interviews blev gennemført som individuelle interviews, andre som gruppeinterviews. Interviewguiden var struktureret over undersøgelsesspørgsmålene.

Følgende organisationer har medvirket ved interview:

- Københavns Kommune
- Rigshospitalet
- Helsingør Kommune
- Frederikshavn Kommune
- Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA)
- Kommunernes Landsforening
- Sundhedsstyrelsen
- Senfølgerforeningen
- Praktiserende Lægers Organisation
- Dansk Selskab for Almen Medicin
- Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP)

Noter fra interviewene er efterfølgende sorteret i temaer, der danner grundlag for rapporten.



Efter afslutning af de indledende interviews afholdt Kræftens Bekæmpelse i december 2019 en workshop om emnet, hvor resultaterne fra litteraturstudiet og interviewene blev diskuteret med relevante faglige repræsentanter fra kræftområdet og de faglige organisationer i sundhedsvæsenet. Endelig er rapportudkast og anbefalinger blevet diskuteret med relevante fagpersoner igen i sommeren 2020.

Der anvendes ikke citater og lignende fra interviewpersoner, og det skrevne er udtryk for Kræftens Bekæmpelses egne resultater og holdninger.

### Rapportens opbygning

I kapitel 2 beskrives kvalitetsbegreber og aktører på kvalitetsområdet i det danske sundhedsvæsen.

I kapitel 3 beskrives kræftpatientforløbet for hhv. rehabilitering og palliative indsatser.

I kapitel 4 gennemgås love og retningslinjer i forhold til rehabiliterings- og palliative indsatser.

Kapitel 5 beskriver, hvilke mål og indikatorer for kvaliteten af rehabilitering og palliative indsatser som kunne være relevante at følge.

Kapitel 6 ser på, hvilke data af relevans for kræftrehabilitering og palliative indsatser der opsamles i danske registre, dokumentationssystemer og kliniske databaser.

Kapitel 7 beskriver den kvalitetsmåling, der er offentligt tilgængelig.

Kapitel 8 giver eksempler på aktiviteter, der er sat i med henblik på viden om kvalitet.

I Kapitel 9 findes en opsamling og perspektivering af resultaterne.



## 2. Kvalitet i det danske sundhedsvæsen

Kvalitetsudvikling er højt prioriteret i det danske sundhedsvæsen, og Danmark har en lang tradition for at iværksætte nationale kvalitetsudviklingsinitiativer. I det følgende gennemgås, hvordan kvalitetsbegrebet defineres i det danske sundhedsvæsen, hvilke dimensioner kvalitetsbegrebet omfatter, og hvordan sundhedsdata omsættes til indikatorer, der kan indgå i kvalitetsmonitorering og kvalitetsudvikling. Endelig beskrives det, hvordan arbejdet med kvalitet i det danske sundhedsvæsen er organiseret.

### Kvalitetsbegreber

Kvaliteten af en sundhedsydelse defineres af Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren som *'en sundhedsydelses evne til, enten ud fra specificerede eller underforståede forventninger, at skabe det ønskede resultat for patienten'* (3). Selskabet peger desuden på vigtigheden af, at sundhedsydelser udføres og implementeres under hensyntagen til bedste praksis, dvs. er baseret på evidensbaserede retningslinjer (9).

På sundhedsområdet kan kvalitet opdeles i faglig kvalitet (også kaldet klinisk kvalitet), organisatorisk kvalitet og patientoplevels kvalitet. Faglig kvalitet omfatter de sundhedsfaglige kerneydelser såsom diagnostik, behandling, sygepleje, rehabilitering og forebyggelse. Organisatorisk kvalitet indbefatter arbejdets tilrettelæggelse, samarbejdsrelationer, sammenhæng i patientforløbet og effektiv ressourceudnyttelse, mens patientoplevels kvalitet omhandler brugernes tilfredshed, oplevelser og vurderinger af kontakten med sundhedsvæsenet (9).

Ifølge Sundhedsloven skal regioner og kommuner i samspil med myndighederne, og i dialog med brugerne, sikre en stadig udvikling af kvaliteten. Sundhedsvæsenet skal sikre respekt for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse og opfylde behovet for:

- let og lige adgang til sundhedsvæsenet
- behandling af høj kvalitet
- sammenhæng mellem ydelserne
- valgfrihed
- let adgang til information
- et gennemslagsligt sundhedsvæsen
- kort ventetid på behandling.

Sundhedsloven beskriver dermed en række dimensioner af kvalitet, som både omhandler organisatorisk kvalitet, faglig kvalitet og patientoplevels kvalitet.

Lignende definitioner og dimensioner af kvalitet ses beskrevet i andre lande af bl.a. Institute of Medicine i USA, WHO og OECD (10). Dimensionerne af kvalitet diskuteres af de forskellige organisationer, særligt i forhold til hvilke der direkte har indflydelse på kvaliteten, og hvilke dimensioner der mere indirekte har indflydelse på kvaliteten.



### Kvalitetsmonitorering

Ifølge Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren defineres 'kvalitetsmonitorering' som en 'vedvarende måling og vurdering af en ydelses kvalitet med fastlagte metoder og mål' (3).

Gennem monitorering af kvaliteten i sundhedsydelser fås viden om, hvorvidt de mål, der er for sundhedsvæsenet, nås, om indsatserne er de rigtige, om de er sikre for patienten, og om hvilken sundhed der fås for de penge, der investeres i sundhedsvæsenet. Det kan give viden om, hvor i kræftpatientforløbet der er behov for forbedringer, og generere hypoteser om, hvorfor f.eks. overlevelsen ændrer sig.

Gennem monitorering af den *organisatoriske kvalitet* i kræftpatienters forløb opnås viden om, hvorvidt indsatserne rent faktisk sker, og om lovgivning, patientrettigheder og servicemål for kræftforløbene overholdes. Monitorering af den *faglige kvalitet* kan give viden om udviklingen i relevante kliniske og faglige kvalitetsindikatorer blandt forskellige leverandører af ydelserne, der i sidste ende sammen med en række andre faktorer kan have indvirkning på kræftpatienters overlevelse og helbredsrelaterede livskvalitet. Det kan give viden om, hvorvidt indsatserne virker efter hensigten, samt i hvor høj grad indsatserne er patientsikre. Desuden kan det give viden om, i hvor høj grad de faglige retningslinjer for indsatserne følges. Endelig kan der med monitorering af den *patientoplevede kvalitet* opnås viden om, hvorvidt kræftpatienterne oplever at få et udbytte og er tilfredse med indsatsen i deres forløb.

De forskellige aktører, der anvender viden om kvalitet i kræftpatientforløb, har forskellige behov for viden:

- De **fagpersoner**, der er direkte involveret i diagnostik, behandling, opfølgning, rehabilitering eller palliativ indsats i forbindelse med kræft kan eksempelvis have behov for viden om, hvorvidt den korrekte diagnose er stillet, forekomst af recidiv og komplikationer samt effekten af den rehabiliterende eller palliative indsats.
- **Ledelserne** på forskellige organisatoriske niveauer – sygehus-, kommune- og regionsniveau – har behov for viden om, hvorvidt kvalitetsmål i deres organisation opnås, hvor der er potentiale for forbedringer, og om hvordan det går i egen organisation i sammenligning med andre lignende organisationer.
- De **faglige miljøer** i sundhedsvæsenet har behov for at vide, hvordan det går med kvaliteten inden for deres specifikke speciale/sygdomsområde.
- De **nationale aktører** på sundhedsområdet – Sundheds- og Ældreministeriet, Danske Regioner, Kommunernes Landsforening (KL), Sundhedsstyrelsen og Styrelsen for Patientsikkerhed – har behov for viden om, hvorvidt målene, lovgivningen og rammerne på sundhedsområdet implementeres og følges. Ligeledes har de behov for overordnet viden om resultatet af de nationale indsatser på kræftområdet, for eksempel med hensyn til patienters overlevelse og sygdomsbyrde.



- Endelig kan **patienten og de pårørende** have behov for viden om ventetider, om sammenhæng i kræftforløbet på tværs af de involverede organisationer, og om hvor den bedste og mest patientsikre behandling af kræftsygdommen kan opnås.

Det er derfor også vigtigt først at fastslå, hvad *formålet* med kvalitetsmonitorering er (3, 11). Er det formålet med kvalitetsmonitorering, at den lokale sygehusafdeling eller det kommunale sundhedscenter skal opnå organisatorisk læring og forbedringer gennem datadrevet kvalitetsarbejde ved at planlægge, udføre, måle og handle på data? Eller er formålet at følge de organisationer, der udfører sundhedsindsatserne, eksempelvis gennem en national monitorering af kommunale rehabiliteringstilbud eller en sammenligning af kræftkirurgiske sygehusafdelinger? Dvs. monitorere om indsatsen sker, om der er ensartethed i kvaliteten blandt alle leverandører af indsatsen, om indsatsen sker på en effektiv og patientsikker måde, om de patienter, der har behov for indsatsen, oplever en sammenhæng i forløbene, og om de får et godt udbytte af indsatserne? Disse to forskellige formål er ikke nødvendigvis modsætninger, men har forskelligt fokus. I den første situation er kvalitetsmonitoreringen typisk forankret i f.eks. en lokal afdeling, hvor data opsamles og forbliver. I den anden situation kræves data, der er defineret ens på tværs af organisationer, og som kan sammenstilles til belysning af udvalgte indikatorer.

Monitorering af kvalitet i hele kræftpatientforløbet fra opsporing og diagnostik, over kræftbehandling- og opfølgning til rehabilitering og eventuelt palliative indsatser fordrer først og fremmest, at der er en fælles forståelse blandt de førnævnte aktører. Denne fælles forståelse bør handle om, hvordan kvalitet defineres og udmøntes i fælles løsningsforslag til, hvordan der mest hensigtsmæssigt kan følges op på kvaliteten af indsatserne. Kvalitetsmonitorering forudsætter også en enighed om, hvordan de sundhedsfaglige indsatser som standard bør leveres. Dette kan f.eks. fremgå af evidensbaserede kliniske retningslinjer.

### *Kvalitetsmåling*

Måling af kvalitet er en forudsætning for at kunne monitorere kvalitet. Kvalitetsmåling betegnes som måling af det aktuelle kvalitetsniveau af en ydelse (3). Kvalitetsmonitorering indebærer gentagne eller kontinuerlige målinger over tid, mens kvalitetsmåling er enkeltstående. Kvalitetsniveauet vurderes som regel ved anvendelse af indikatorer.

### *Kvalitetsindikatorer*

En indikator kan defineres som en målbar variabel, der anvendes til at overvåge og evaluere kvalitet (3). Der skelnes mellem struktur-, proces- og resultatindikatorer, som henholdsvis belyser rammer og ressourcer, konkrete aktiviteter i patientforløbet samt helbredsresultat for patienter. Resultatindikatorer kan opdeles i (a) intermediære resultatindikatorer, der på et tidligt tidspunkt i forløbet indikerer, hvorvidt en behandling fører til det ønskede slutresultat, og (b) indikatorer for slutresultatet.



Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP) definerer en indikator som "en målbar variabel-oplysning, der anvendes til at overvåge og evaluere kvaliteten. Der skal være en klar sammenhæng mellem måling (indikator) og det mål (standard), der evalueres. Indikatorer skal objektivt og præcist måle kvaliteten af de kliniske ydelser, og de data, der anvendes skal være tidsaktuelle. Valget af indikatorer er relevante for, hvilke data der skal indsamles" (12).

I Danmark findes der 29 kliniske kvalitetsdatabaser på kræftområdet. Heraf omhandler 28 specifikke kræftformer eller kræftscreening. Den sidste omhandler specialiserede palliative indsatser med opgørelser for både kræftpatienter og ikke-kræftpatienter. De kliniske kvalitetsdatabaser følger op på en række kvalitetsindikatorer, der er udarbejdet af databasens styregruppe. Disse er "fagligt velbegrundede" og vedrører sundhedsfaglige kerneydelser, der belyser væsentlige kvalitetsaspekter inden for det givne sygdomsområde.

### *Kvalitetsmål*

Fastsættelse af et mål for kvalitet er en forudsætning for at bedømme kvaliteten. Et kvalitetsmål betegner niveauet for den ønskede kvalitet af en ydelse, og kan udtrykkes gennem beskrivelse af standarder eller kan angives som konkrete kvalitetsanbefalinger i eksempelvis retningslinjer (3). Fastlæggelse af standarder kan foretages ud fra videnskabelig evidens eller faglig konsensus. Dette kan være den anbefalede forløbstid i et pakkeforløb, at 95 % af patienterne ikke re-opereres eller genindlægges, eller at 80 % af patienterne oplever høj tilfredshed med den rehabiliterende indsats.

### *Datagrundlag*

Når der er taget stilling til kvalitetsmål og standarder, kræver en kvalitetsmåling relevante, valide og tidstro data. Relevante data om kræftpatientforløbet kan være oplysninger om dato for henvisning til pakkeforløb for kræft, komplikationer i forbindelse med behandling eller patienterfaringer om den rehabiliterende indsats.

Ved at samle og opgøre data til brugbar information (eksempelvis ved at kæde dato for henvisning til pakkeforløb sammen til information om pakkeforløbstid, opgøre komplikationer i andel af patienter, der genindlægges eller re-opereres, eller inddele patienterfaringer efter tilfredshed) og fastsætte en standard herfor skabes viden om kvalitet. Hvis kvalitetsniveauet følges over tid, skabes mulighed for læring og kvalitetsudvikling. Processen er illustreret i figur 4. I Danmark er der et veludbygget datagrundlag på kræftområdet. Der er stort potentiale i at anvende disse data til at skabe viden om kvalitet i kræftpatientforløbet og derigennem skabe de bedste muligheder for et bedre liv med kræft for patienter og pårørende.

Data ➡ Information ➡ Viden om kvalitet ➡ Kvalitetsudvikling

Figur 4: Fra data til kvalitetsudvikling. Grafik: Dorte Kayser, OTW.



I det følgende beskrives det Nationale Kvalitetsprogram, samt hvordan kvalitetsarbejdet på kræftområdet er organiseret overordnet.

### Det Nationale Kvalitetsprogram

Sundheds- og Ældreministeriet, Danske Regioner og Kommunernes Landsforening iværksatte i 2015 et nationalt kvalitetsprogram for sundhedsvæsenet (13). Som led i aftalen blev det besluttet at udfase akkreditering efter den danske kvalitetsmodel på offentlige sygehuse og det præhospitalt område og udvikle et nyt kvalitetsprogram, hvor der stræbes efter at nå den tredelte målsætning om:

- Forbedret sundhedstilstand i befolkningen
- Høj patientoplevet og erfaret kvalitet
- Lave omkostninger per behandlet borger

Ambitionen med det nye kvalitetsprogram er, at der udvikles en forbedringskultur, der sikrer en kontinuerlig forbedring af behandlingskvalitet og patientsikkerhed i det danske sundhedssystem. Samtidig skal der være fokus på omkostningssiden og den samlede effektivitet. Det Nationale Kvalitetsprogram blev i første omgang vedtaget for perioden 2015-2018, men er stadig gældende i dag. Ud over etablering af lærings- og kvalitetsteams på udvalgte områder samt et nationalt ledelsesprogram består Det Nationale Kvalitetsprogram af otte nationale mål:

- Bedre sammenhængende patientforløb
- Styrket indsats for kronikere og ældre patienter
- Forbedret overlevelse og patientsikkerhed
- Behandling af høj kvalitet
- Hurtig udredning og behandling
- Øget patientinddragelse
- Flere sunde leveår
- Mere effektivt sundhedsvæsen

Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP) leverer data til det nationale kvalitetsprogram. I de nationale mål for sundhedsvæsenet er tre indikatorer relateret til kræftpatientforløbet. De omhandler 5-års overlevelsen eller kræft, den gennemsnitlige opfyldelse af kvalitetsmål i de kliniske kvalitetsdatabaser (alle databaser, ikke kun kræft) samt andel af kræftpakkeforløb gennemført til tiden.

### Organisering af kvalitetsarbejdet på kræftområdet

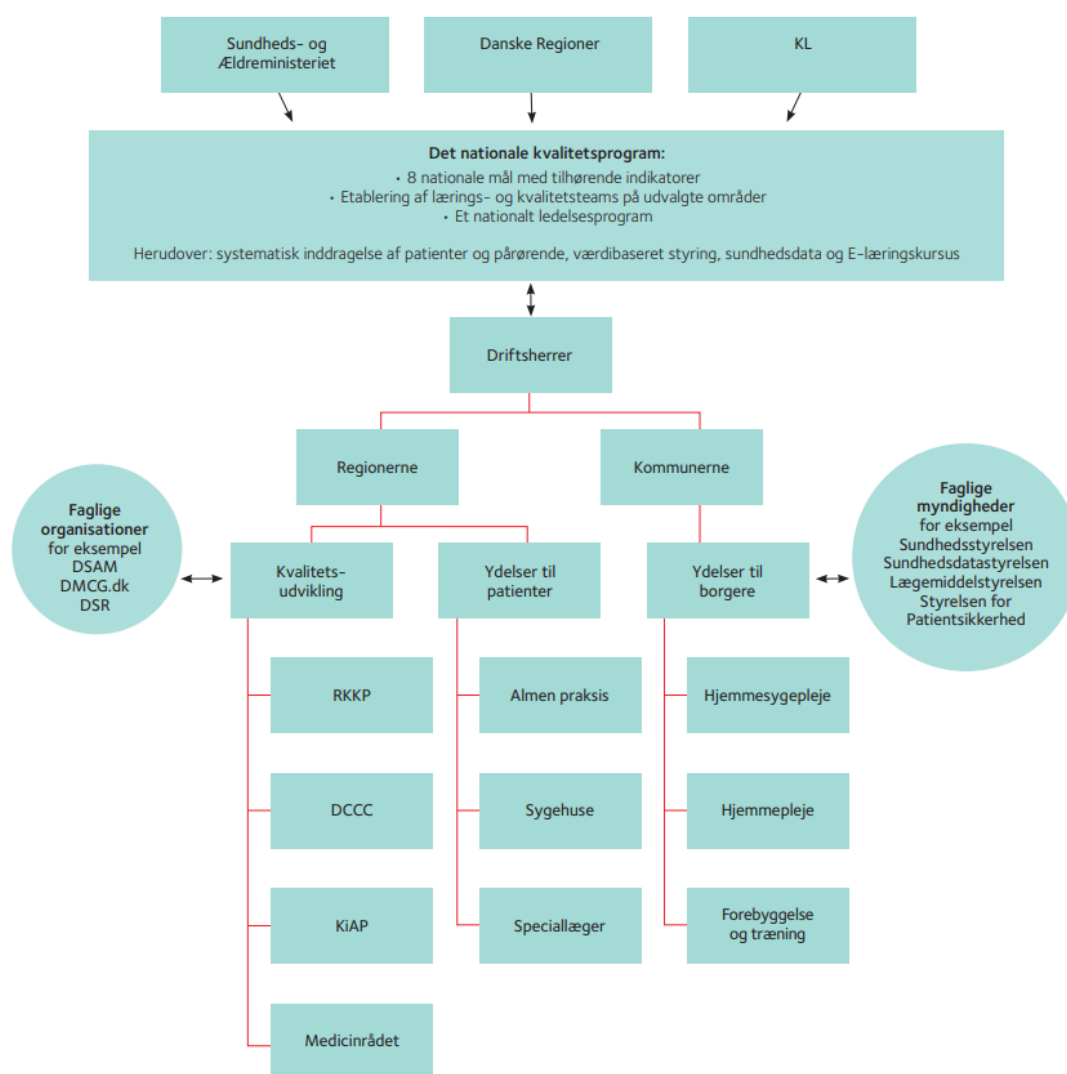
Sundhedsmyndighederne, det vil sige Sundheds- og Ældreministeriet og en række styrelser, fastsætter de overordnede rammer og sikrer implementering og opfølgning på aftalte kvalitetsindsatser. Driftsherrerne – Danske Regioner og Kommunernes Landsforening (KL) – sikrer planlægning og udmøntning af kvalitetsindsatserne inden for de rammer, der er udstukket af myndighederne. Lokalt i driftsorganisationerne, f.eks. hospitalsafdelinger, almen praksis og den kommunale hjemmesygepleje, foregår kvalitetsudviklingsarbejdet gennem fastsættelse





af kvalitetsstandarder, indsamling, analyse og fortolkning af data, samt læring og forbedringer. Dette understøttes af de regionalt forankrede kvalitetsudviklingsorganisationer som Medicinrådet, Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC), RKKP og Kvalitet i Almen Praksis (KiAP).

Organisering af kvalitetsarbejdet inden for kræftområdet er illustreret i Figur 5. Sundheds- og Ældreministeriet offentliggør status på implementering af kræftplaner og nationale kvalitetsmål. Sundhedsstyrelsen offentliggør årlig status på varetagelse af special-funktioner. Sundhedsdatastyrelsen offentliggør en række opgørelser om f.eks. kræftincidens, dødelighed og overlevelse, ventetider og pakkeforløbstider. Styrelsen for Patientsikkerhed, Styrelsen for Patientklager og Patienterstatningen offentliggør opgørelser af utilsigtede hændelser i sundhedsvæsenet, patientklager og erstatningssager – disse er ikke kræftspecifikke.



Figur 5. Organisering af kvalitetsarbejdet inden for kræftområdet. Grafik: Dorte Kayser, OTW.



### 3. Rehabilitering og palliative indsatser i kræftpatientforløbet

I dette kapitel beskrives rehabilitering og palliative indsatser i kræftpatientforløbet med udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens definitioner af indsatserne, og det beskrives, hvordan indsatserne er organiseret.

I rapporten er 'sundhedsprofessionelle' bredt defineret som alle de faggrupper, der arbejder med rehabilitering og palliative indsatser på kræftområdet. Der er dermed ikke nødvendigvis tale om fagpersoner med en sundhedsfaglig uddannelse.

#### Indsatser inden for rehabilitering

Rehabilitering defineres som en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk, som består af en række indsatser, der støtter det enkelte menneske, som har eller er i risiko for at få nedsat funktionsevne, i at opnå og vedligeholde bedst mulig funktionsevne, herunder at fungere i samspil med det omgivende samfund (1). Indsatserne kan bl.a. omfatte fysisk eller kognitiv genoptræning, ernæringsvejledning, rygestopkursus, psykosocial støtte og socialrådgivning.

Rehabiliteringsindsatsen kan allerede igangsættes på diagnosetidspunktet, inden behandlingen påbegyndes. Dette kendes også som *præ-rehabilitering*, som består af indsatser, der optimerer patientens almentilstand, eksempelvis ernæringsterapi eller fysisk træning (14). Præ-rehabilitering forud for kræftbehandling vil oftest blive varetaget af sygehuset, men kan også foregå i kommunerne.

Opsporing og behandling af senfølger kan betragtes som en del af kræftrehabiliteringen og den løbende sundhedsfaglige indsats i forbindelse med et kræftforløb (1). Sundhedsstyrelsen definerer senfølger til kræft som "helbredsproblemer, der opstår under behandling og bliver kroniske, eller som opstår og manifesterer sig måneder eller år efter behandlingen er afsluttet" (1). Senfølgerne omfatter ny primær kræftsygdom og fysiske, psykiske eller sociale forandringer, der er en følge af kræftsygdommen og/eller behandlingen af denne. De hyppigste senfølger, som rammer kræftoverlevende, er træthed/fatigue, søvnproblemer, smerter, seksuelle problemer eller ændret kropsopfattelse, lymfødem, angst, depression og kognitive problemer, såsom hukommelsesproblemer og koncentrationsbesvær (15).

Visse senfølger til kræft kan opstå flere år efter, at kræftbehandlingen er afsluttet, f.eks. i form af ny primær cancer eller hjertekarsygdom. Andre senfølger, såsom træthed, depression og kognitive udfordringer, er almindelige gener, der ofte ses hos især ældre, hvilket gør det svært at vurdere, om generne er senfølger til kræft.

#### Palliative indsatser

Palliative indsatser har til formål at lindre symptomer og problemer af fysisk, psykisk, social eller eksistentiel/åndelig karakter, der kan opstå som følge af livstruende sygdom (1). Der skelnes mellem basal palliativ indsats og specialiseret palliativ indsats. Sundhedsprofessionelle,



der yder basal palliativ indsats, har ikke palliativ indsats som hovedopgave. Indsatsen ydes i hjemmeplejen/hjemmesygeplejen, kommunale palliative sygeplejeteams, plejeboliger, almen praksis og på sygehusafdelinger. Sundhedsprofessionelle, der yder specialiseret palliativ indsats, har palliativ indsats som hovedopgave og er tilknyttet palliative teams eller palliative afdelinger på sygehus eller hospice (16).

Har en kræftpatient behov for en palliativ indsats, kan hospitalet eller den privatpraktiserende læge henvise til kommunens palliative indsats eller specialiseret palliativ indsats. For voksne over 18 år er kriterierne for at blive henvist til specialiserede palliative indsatser, at patienten:

- er livstruende syg
- har behov for pleje og behandling, som kræver specialiseret palliativ indsats
- har ønske om henvisning til hospice eller palliativ enhed
- er orienteret om, at behandlingen er lindrende

Visitationen foretages af den palliative enhed eller hospice på basis af symptombyrde og kompleksitet. Jo dårligere patientens tilstand er, jo højere bliver han/hun prioriteret (17).

### Sammenfald mellem rehabilitering og palliative indsatser

I Figur 6 nedenfor er det illustreret, at selvom rehabilitering (herunder også genoptræning) og palliativ indsatser er beskrevet som forskellige indsatser med forskellige henvisningsveje, er der store overlap mellem indsatserne. Dette overlap er både indholdsmæssigt, tidsmæssigt og organisatorisk. En borger kan f.eks. have behov for palliativ indsats sideløbende med et rehabiliterings- og genoptræningsforløb, og der kan således være overlap i både indhold og tidspunkt mellem de indsatser, der tilbydes inden for rehabilitering og palliativ indsats.

Indsatserne har alle det grundlæggende formål at styrke patientens og de pårørendes oplevelse af sammenhæng, tryghed og støtte, som de ikke formår at opnå uden fagprofessionel indsats. Det kan være både fysisk træning, lindring, ernæringsterapi, behandling af senfølger eller psykisk, social eller åndelig rådgivning. Det kan således være vanskeligt for både sundhedsprofessionelle og patienter at gennemskue, hvilken indsats der skal henvises til.



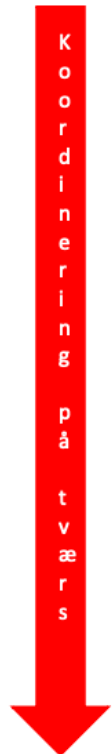
Rehabilitering	Genoptræning	Palliativ indsats
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rehabilitering kan defineres som en række indsatser, der støtter det enkelte menneske, som har eller er i risiko for at få nedsat funktionsevne, i at opnå og vedligeholde bedst mulig funktionsevne, herunder at fungere i samspil med det omgivende samfund</li> <li>• Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende, fagfolk og eventuel arbejdsplads.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Genoptræning er en målrettet og tidsafgrænset samarbejdsproces mellem en borger, eventuelt pårørende og personale.</li> <li>• Formålet med genoptræning er, at borgeren kan vende tilbage til hverdagen på den bedst mulige måde, f.eks. efter et længere sygdomsforløb. Målet er at genoptræne det, man kunne før – både når det gælder kroppens funktioner og de daglige aktiviteter. Genoptræning kan f.eks. fokusere på at træne bevægeapparatet, sanserne, de mentale funktioner, bevægelse og færden, og omsorg for sig selv.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art.</li> </ul>

Figur 6: Definitioner af rehabilitering/genoptræning og palliativ indsats. Kilde: Egen tilvirkning på basis af Sundhedsstyrelsens definitioner (1).

### Organisering af rehabilitering og palliative indsatser

Ifølge Sundhedsstyrelsens forløbsprogram har sygehuset ansvaret for patientforløbet, herunder også rehabilitering og palliativ indsats, så længe patienten er indlagt (1, 6). Almen praksis' rolle og ansvar i forhold til at følge patienter med kræft er at varetage generelle opgaver, der ligger inden for det alment medicinske område. Almen praksis er desuden "gatekeeperen", der henviser patienten til det øvrige sundhedsvæsen. Kommunerne har en hovedopgave i forhold til rehabilitering og palliation, idet patienten gennem hele forløbet, fra henvisning til udredning og frem, kan have behov for en bred vifte af indsatser, der ydes i kommunalt regi, og som kan involvere en række forvaltningsområder i kommunen, primært inden for sundheds-, social-, beskæftigelses- og undervisningsområdet (6). I Figur 7 nedenfor ses Sundhedsstyrelsens bud på ansvarsfordeling mellem de aktører, der er involveret i rehabilitering og den palliative indsats, dvs. sygehuse, kommuner og almen praksis.

	Under behandling	Efter behandling
Kommunalt sundheds-tilbud	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tilbyde afklarende samtale, herunder vurdere behov for rehabilitering og palliation</li> <li>Tilbyde rehabiliterende og/eller basal palliativ indsats</li> <li>Have opmærksomhed på pårørendes behov for støtte samt yde eller henvise til relevant indsats</li> <li>Informere og vejlede patienten om sygdommen, herunder om generelle symptomer, senfølger mv.</li> </ul>	
Sygehus	<ul style="list-style-type: none"> <li>Indledende behovsvurdering og evt. uddybende udredning</li> <li>Informere og vejlede patienten om sygdommen, herunder om diagnosespecifikke symptomer, senfølger mv.</li> <li>Henvise til rehabiliterende og/eller palliativ indsats i kommunen efter behov</li> <li>Evt. tilbyde rehabiliterende og palliativ indsats på sygehus eller henvise til hospice</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Behovsvurdere ved afslutning af initial behandling</li> <li>Udarbejde individuel plan for opfølgning</li> <li>Henvise til rehabiliterende og/eller palliativ indsats i kommunen efter behov</li> <li>Videregivelse af information ved henvisning</li> <li>Evt. tilbyde rehabiliterende og palliativ indsats på sygehus eller henvise til hospice</li> </ul>
Almen praksis	<ul style="list-style-type: none"> <li>Henvise til indsats i kommunen eller på sygehus ved behov</li> <li>Opspore og rådgive om evt. samtidige sygdomme samt koordinere ift. rehabiliterende og palliativ indsats</li> <li>Evt. henvise til hospice</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Opfølgning, herunder opsporing af senfølger</li> <li>Henvise til indsatser i kommune eller på sygehus ved behov</li> </ul>



Figur 7. Ansvarsfordeling mellem region, kommune og almen praksis under og efter kræftbehandling. Kilde: Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft, Sundhedsstyrelsen (1).

Kommunen får ikke automatisk besked om at borgere bosat i kommunen rammes af kræft, og det er derfor væsentligt, at kræftpatienter henvises fra sygehuset eller egen læge til kommunal rehabilitering. Det er op til den enkelte kommune, hvordan den vil organisere de forskellige indsatser. For eksempel er ni kommuner omkring Herlev-Gentofte hospital gået sammen i et fællesskab, hvor de tilbyder rehabilitering på tværs af kommunegrænser (18), mens andre kommuner løfter opgaven selv.

Interviews lavet i forbindelse med denne undersøgelse peger på, at rehabiliteringen og den palliative indsats har base i forskellige organisatoriske enheder i kommunerne. Denne opdeling kan vanskeliggøre koordineringen af indsatsen, hvis der er behov for både rehabilitering og palliativ indsats, og gøre det svært for borgeren at gennemskue, hvem der har det overordnede ansvar for forløbet.

I forløbsprogrammet fra 2018 (1) fremhæves problematikken med dette overlap mellem indsatserne som et argument for, at der er behov for høj grad af koordinering og sammenhæng mellem områderne, og at borgeren kan have gavn af begge indsatser på samme tid (1). En anden mulighed kunne være at samle rehabiliteringen, genoptræning og den palliative indsats



under samme indsatsområde og tilrettelægge tilbuddet til borgerne ud fra deres besvarelse af et behovsvurderingsskema, der dækkede alle områder.

I 2018 blev der sat yderligere fokus på almen praksis' rolle i opfølgingsforløbet efter behandling for en kræftsygdom i forhandlingsaftalen og overenskomsten med almen praksis (19). Det blev i forhandlingsaftalen beskrevet, at den individuelle kræftopfølgning og lægens indsats eksempelvis kan indeholde følgende elementer:

- Opsporing af recidiv
- Opsporing og håndtering af senfølger af kræftsygdommen, f.eks. håndtering af øget risiko for metabolisk og kardiovaskulær sygdom, osteoporose, neuropati, lymfødeme m.m. som kræver særlig opfølgning i almen praksis samt håndtering af angst, depression, arbejdsløshed og nedsat livskvalitet i efterforløbet.
- Kontrol og behandling for andre kroniske sygdomme
- Forebyggelse
- Henvisning til relevante kommunale rehabiliteringstilbud

Basishonoraret til almen praksis blev øget til at *'sikre, at også patienter, som ikke traditionelt trækker direkte ydelser, har krav på lægens aktive bevågenhed og tilpasning af ydelserne til patientens behov.'* (19). Det var desuden forventningen, at kræftopfølgning indgår som et tema i kvalitetsarbejdet i de praktiserende lægers kvalitetsklynger. Derudover indeholdt overenskomsten en aftale om, at der skal foretages opfølgingskontroller i almen praksis for udvalgte patienter med prostatakræft, urinvejs- og blærekræft samt nyrekræft,

Det styrkede fokus på almen praksis' rolle i kræftopfølgningen blev i 2018 fulgt op med en vejledning til kræftopfølgning i almen praksis fra Dansk Selskab for Almen Medicin (20).

Tilsvarende har almen praksis en vigtig rolle i forhold til de basale palliative indsatser, idet den praktiserende læge har ansvaret for den basale palliative behandling, som foregår i patientens eget hjem. Den praktiserende læge skal desuden sikre overblik og kontinuitet i det palliative forløb (21).

### Koordination i forhold til rehabilitering og palliative indsatser

Med indførelsen af kræftpakkeforløbene blev der sat øget fokus på forløbskoordinationen på sygehusene. Siden er der i regi af Sundhedsstyrelsen udarbejdet et forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft i 2012, som blev opdateret i 2018 (1, 6). Sundhedsstyrelsen har ud over forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft også udarbejdet diagnosespecifikke opfølgingsprogrammer, hvor anbefalinger til rehabilitering inden for de enkelte kræftdiagnoser er beskrevet. Siden 2017 har kræftpakkeforløbene ved opdatering inkluderet opfølgingsprogrammerne.

Formålet med forløbsprogrammet er at bidrage til at sikre kvaliteten af den faglige indsats og koordineringen af indsatsen både tværfagligt og tværsektorielt. Som en del af dette tiltag er der oprettet en kommunal koordinatorfunktion og en funktion som forløbskoordinator på



sygehuse, som begge skal understøtte sammenhæng fra sygehus til primærsektor og den kommunale rehabilitering.

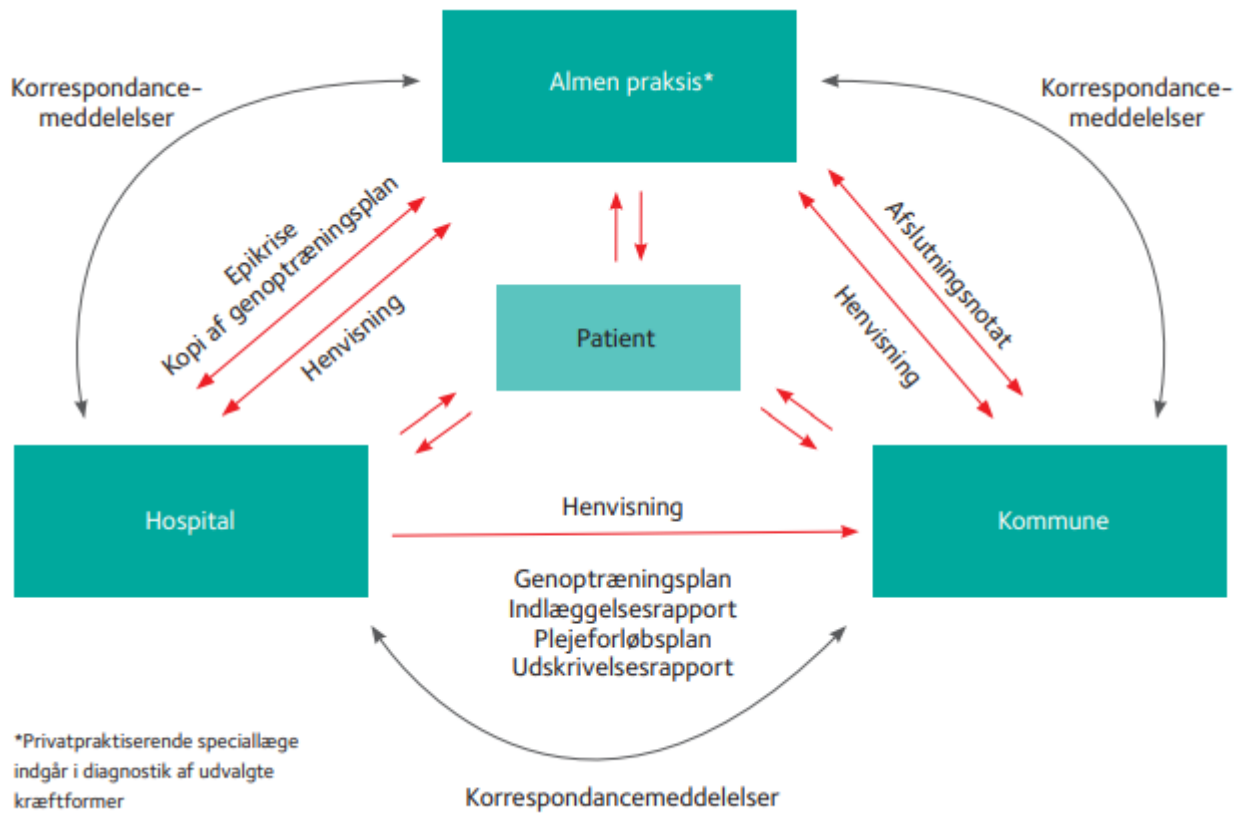
Kræftplan IV introducerede den patientansvarlige læge for at sikre patienterne sammenhæng og tryghed i deres sygehusforløb. Den patientansvarlige læge er bl.a. ansvarlig for udarbejdelse af den individuelle opfølgingsplan, som skal bidrage til en bred og koordineret indsats i opfølgingsforløbet på tværs af sygehus, almen praksis og kommune. Opfølgingsplanen kan indeholde patientens genoptræningsplan, såfremt patientens behov for rehabilitering omhandler fysisk genoptræning.

I 2017 udgav Sundhedsstyrelsen "Anbefalinger for den palliative indsats" (16). Rapporten omhandler palliative indsatser generelt, herunder på kræftområdet (22). Rapporten kommer med en række anbefalinger for patientforløbene, organiseringen og samarbejdet, uddannelse, kompetencer og forskning samt monitoreringen og kvalitetssikringen af den palliative indsats. Formålet med anbefalingerne er at understøtte lige adgang til palliative behandlingstilbud overalt i landet uanset diagnose og at løfte kvaliteten, særligt i forhold til den basale indsats.

Der er i sundhedsvæsenet etableret kommunikationsveje, der skal understøtte kommunikationen mellem patienten, almen praksis, hospital og kommune. Dette er illustreret i nedenstående Figur 8. Velfungerende kommunikationsveje er en forudsætning for at koordinere patientens forløb og skabe sammenhæng.







Figur 8: Kommunikationsveje mellem patienten og almen praksis, hospital og kommune samt almen praksis, hospital og kommune imellem. Inspireret af figur fra Region Hovedstaden. Grafik: Dorte Kayser, OTW.



## 4. Love og retningslinjer i forhold til rehabilitering og palliative indsatser

Sundhedsvæsenet har til formål at fremme befolkningens sundhed samt at forebygge og behandle sygdom, lidelse og funktionsbegrænsning for den enkelte. Kommunal rehabilitering og palliative indsatser er reguleret i Sundhedsloven og Serviceloven og i tilhørende bekendtgørelser og retslige vejledninger.

### Sundhedsloven

Sundhedsloven fastsætter kravene til sundhedsvæsenet, og fastslår, at regioner og kommuner er ansvarlige for, at sundhedsvæsenet tilbyder befolkningen indsatser vedrørende forebyggelse og sundhedsfremme samt behandling af den enkelte patient. Disse opgaver udføres af sygehusene, praktiserende sundhedspersoner, kommunerne og øvrige offentlige og private institutioner.

Nogle af de relevante paragraffer i Sundhedsloven er eksplicit formuleret og angiver konkrete rettigheder for befolkningen, heraf fremgår desuden en række krav til regioner og kommuner (f.eks. §140 om genoptræning og §139 om hjemmesygepleje og de tilhørende bekendtgørelser og vejledninger). Andre paragraffer, f.eks. Sundhedslovens §119 om forebyggelse i kommunerne, er derimod mere implicit formuleret og lægger op til, at indsatserne kan følge kommunens serviceniveau. Patienterne skal visiteres af lægen til de specifikke indsatser, der er beskrevet eksplicit i Sundhedsloven, mens der i forhold til de rettigheder, der er beskrevet implicit, f.eks. §119 om forebyggelse i kommunerne og dele af Serviceloven, giver mere plads til, at kommunerne kan vurdere patientens behov for støtte, og hvor omfattende og langvarig denne støtte skal være.

Blandt de mest centrale paragraffer i relation til rehabilitering og palliative indsatser hører Sundhedsloven § 119 (forebyggende indsatser) og § 140 (genoptræning). Sundhedslovens § 119 angiver, at *"kommunalbestyrelsen [har] ansvaret for ved varetagelsen af kommunens opgaver i forhold til borgerne at skabe rammer for sund levevis"*, og i henhold til stk. 2. skal *"kommunalbestyrelsen etablere forebyggende og sundhedsfremmende tilbud til borgerne"* (23).

Formålet med § 119 er fastlægge ansvaret for den borgerrettede og den patientrettede forebyggelse, der sigter mod at begrænse udvikling af sygdom eller udskyde en sygdoms eventuelle komplikationer. Med hensyn til den patientrettede forebyggelse er sigtet at sætte den enkelte patient i stand til at tage bedst muligt vare på sig selv. Det forudsætter et sammenhængende patientforløb. Det er forudsat, at tilrettelæggelsen af den patientrettede forebyggelse er et obligatorisk punkt i sundhedsaftalerne (23).

Hvis en kræftpatient ønsker henvisning til rehabilitering under eller efter endt behandling, kan enten hospitalslægen eller den almen praktiserende læge sende en henvisning til kommunens rehabiliteringsenhed med reference til § 119. Der foreligger ingen krav om indholdet i denne henvisning, herunder oplysninger om diagnose eller behandlingsforløb. Der er ikke defineret



en øvre tidsgrænse for, hvor længe der må gå, fra patienten bliver henvist, til rehabiliteringen skal starte. Der er heller ikke defineret krav til indhold eller mål for rehabiliteringen. Det er således op til den enkelte region og kommune at formulere en samarbejdsaftale, hvor ansvaret og kvalitetsstandarder for de tværsektorielle rehabiliteringsindsatser defineres.

Sundhedslovens § 140 angiver, at patienter, der har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning efter udskrivning fra sygehus, har ret til vederlagsfri genoptræning. Det specificeres yderligere i § 251, at bopælskommunen afholder udgifter til genoptræningsydelse efter § 140 (23). Kommunerne har således et myndighedsansvar for at tilbyde den træning, der ikke foregår under indlæggelse på et sygehus. Med det udvidede kommunale ansvar for genoptræning samles ansvaret for borgere med et rehabiliteringsbehov dermed i kommunerne.

Skal en patient henvises til genoptræning i kommunen efter § 140, skal lægen fra det behandelende sygehus sende en henvisning i form af en genoptræningsplan (GOP), der er udmøntet i "Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus" (24). I modsætning til henvisningen til kommunal rehabilitering er der i bekendtgørelsen og den tilhørende vejledning en lang række eksplicite krav til, hvad en GOP skal indeholde af oplysninger om patienten. Disse omfatter stamoplysninger, tidligere helbredsrelateret funktionsevne, behandlingsforløb på sygehuset, helbredsrelateret funktionsevne ved udskrivelse samt genoptræningsbehov og -potentiale (25). Derudover skal GOP'en sendes senest to timer efter, patienten er udskrevet fra sygehuset, og der må maksimalt gå syv hverdage, fra patienten er henvist, til han eller hun skal have tilbud om at starte træning i kommunen. Hvis kommunen ikke kan overholde tidsfristen, har patienten ret til at vælge en privat leverandør, eksempelvis en fysioterapeut der kan tilbyde hurtigere behandling.

I tillæg til ovenstående fastslår Sundhedsloven også, at patienter med palliative behov har krav på lægehjælp og hjemmesygepleje døgnet rundt, såfremt de bor i egen bolig eller plejebolig. Ligeledes har patienten krav på tilskud til lægemidler og ernæringspræparater (23).

### Lov om Social Service (Serviceloven)

Formålet med hjælpen efter denne lov er blandt andet at fremme den enkeltes mulighed for at udvikle sig og klare sig selv eller at lette den daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten. Hjælpen tilrettelægges på baggrund af en individuel vurdering af den enkelte patients behov og forudsætninger i samarbejde med patienten. Afgørelser om behov for indsatser træffes på baggrund af faglige og økonomiske hensyn (26).

Tilbuddene til kræftpatienter inkluderer blandt andre:

- Servicelovens §83 om personlig hjælp, omsorg og pleje, herunder også *"et korterevarende og tidsafgrænset rehabiliteringsforløb, hvis rehabiliteringsforløbet vurderes at kunne forbedre personens funktionsevne og dermed nedsætte behovet for hjælp efterfølgende"* (27).



- Servicelovens §86 om genoptræning og vedligeholdelsestræning af fysiske og psykiske færdigheder, som ikke behandles i tilknytning til sygehusindlæggelse. Denne paragraf dækker de patienter, som ikke har ret til genoptræning under Sundhedslovens §140, hvor funktionsnedsættelsen er en direkte konsekvens af sygehusbehandlingen (26).
- Servicelovens §112 og §113 regulerer retten til at få tilskud til hjælpemidler i forbindelse med en funktionsnedsættelse hos borgeren (27).

Under Servicelovens § 119 kan pårørende desuden søge om plejevederlag til "personer der passer en nærtstående, der ønsker at dø i eget hjem".

Den basale palliative indsats varetages af privatpraktiserende læge og hjemmesygeplejersker under Sundhedsloven og af social- og sundhedsassistenter/hjælpere under Serviceloven. Kræftpatienter bliver henvist til hhv. basal palliativ indsats og specialiseret palliativ indsats af deres praktiserende læge eller lægen på sygehuset.

### Kliniske retningslinjer for rehabilitering og palliative indsatser

Retningslinjer er systematisk udarbejdede, praktiske handlingsvejledninger, der har til formål at understøtte det kliniske sundhedspersonale, når de træffer beslutninger (28). Kliniske retningslinjer udarbejdes blandt andet i regi af Sundhedsstyrelsen, Center for Kliniske Retningslinjer, regionerne, internationale fora, DMCG.dk samt de faglige selskaber (29).

I Kræftplan IV er et af målene, at der er høj og ensartet kvalitet for kræftpatienter i hele landet. Dette tænkes blandt andet sikret gennem opdaterede og ensartede faglige retningslinjer for kræftbehandlingen på tværs af landet (30). Dog er det ikke lovbestemt, at der skal være kliniske retningslinjer for alle dele af patientforløbet.

De landsdækkende kliniske retningslinjer for specifikke kræftsygdomme udarbejdes af den pågældende multidisciplinære cancer gruppe (DMCG). På nuværende tidspunkt har knap halvdelen af DMCG'erne udarbejdet kliniske retningslinjer for rehabilitering (31).

Ligeledes har Sundhedsstyrelsen udarbejdet nationale kliniske retningslinjer for rehabilitering efter prostatakræft, palliativ behandling af maligne sammenfald i ryggen samt om følgerikninger efter operation for brystkræft, som også omhandler rehabilitering (32).

På hjemmesiden for den multidisciplinære cancergruppe for palliation, DMCG-PAL, findes 20 kliniske retningslinjer inden for områderne cancerrelateret fatigue, depression, obstipation, dyspnø, delirium, dødsrallen, pårørende, lymfødeme, smertebehandling og palliativ sedering (33).

Center for Kliniske Retningslinjer har udarbejdet ni kliniske retningslinjer for behandling af voksne kræftpatienter i den palliative fase, størstedelen med fokus på specialiseret palliativ indsats (34).



Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) har udgivet en vejledning til almen praktiserende læger om kræftopfølgning i almen praksis (20) samt en vejledning til almen praktiserende læger om palliation (21). Den sidstnævnte er mere end fem år gammel, og DSAM tager derfor forbehold for nye retningslinjer eller ny evidens på området. Vejledningen er fortsat aktiv, da det er vurderet, at den stadig indeholder brugbar information.

Inden for hjemmesygeplejen er der udarbejdet lokale kommunale kvalitetsstandarder, der sigter på at yde omsorg og pleje for borgere med fysiske eller psykiske sygdomme, herunder også basal palliativ indsats. Indsatserne bygger på Sundhedsstyrelsens sygeplejefaglige problemområder og indbefatter sygeplejefaglig udredning, behandling, stillingtagen til mulig sundhedspædagogisk indsats, evaluering og dokumentation (35).



## 5. Ønsker til viden om kvaliteten af rehabilitering og palliative indsatser

Som tidligere nævnt foregår kræftrehabilitering og palliative indsatser på tværs af organisatoriske og faglige skel. Der er mange aktører, og indsatserne skal per definition tilpasses de individuelle behov hos patienterne, jf. kapitel 3.

Måling og monitorering af kvalitet i kræftrehabilitering og palliativ indsats kan give en systematisk viden om de indsatser, som kræftpatienten er stillet i udsigt i loven, i retningslinjer, i forløbsprogram, i kræftplaner, sundhedsaftaler mv. jf. kapitel 4.

For at kunne måle og følge op på kvaliteten, er der behov for en fælles forståelse blandt leverandørerne af ydelserne til patienterne, de nationale myndigheder og de sundhedsprofessionelle af, hvordan kvalitet defineres. Der er behov for fælles løsningsforslag til, hvordan der mest hensigtsmæssigt kan følges op på kvaliteten af indsatserne i de dele af kræftpatientforløbet, der vedrører rehabilitering og palliative indsatser på tværs af organisatoriske og faglige skel. Dette blev fremhævet i alle interviewene i undersøgelsen.

### Målsætning og succeskriterier for rehabilitering og palliative indsatser

Før man kan følge op på kvaliteten af rehabiliterings- og palliative indsatser, skal der som nævnt skabes en fælles forståelse på tværs af de deltagende organisationer for målsætninger og succeskriterier for indsatserne (11). Det vil sige, hvilke 'outcomes' (resultater for borgeren) er relevante, hvilke mål er der for processen (f.eks. behovsvurdering og afklarende samtale gennemført), og hvilke aktivitetsmål er relevante? F.eks. hvor mange kræftramte borgere gennemgår et rehabiliteringstilbud, eller hvor mange gange er de mødt op til det kommunale genoptræningstilbud? Hvor mange af de borgere, der modtog basal palliativ indsats, døde på ønsket dødssted?

Dernæst skal der fastsættes en standard for, hvornår målet er opfyldt: Er det f.eks., når patienten er mødt op til genoptræningstilbuddet 10 % af de tilbudte gange, eller f.eks. hvis 20 % af de borgere, der modtager basal palliativ indsats, har modtaget mindst én samtale om dødssted?

### Indikatorer for rehabilitering

I Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft (1) nævnes det, at der i monitoreringen af kvalitet bør aftales indikatorer for monitorering af forløbsprogrammets implementering og forløbsprogrammets kvalitet.

Sundhedsstyrelsen peger på, at der er behov for et fælles datagrundlag på kræftområdet, og at man i udvikling af indikatorer for kræftrehabilitering f.eks. kan lade sig inspirere af de indikatorer, der anbefales i 'Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med hjertesygdom', udgivet af Sundhedsstyrelsen i 2018 (36).



I anbefalingerne for forløb på hjerteområdet anføres det, at kvalitetssikring af de kommunale indsatser har til formål at optimere praksis således, at borgerne får de bedst mulige indsatser til fremme af funktionsevne og med størst muligt udbytte. Desuden kan kvalitetssikring anvendes til at tilrettelægge indsatsen med henblik på rekruttering og fastholdelse af sårbare borgere. Som grundlag for kvalitetssikringen skriver Sundhedsstyrelsen, at der for alle tilbud bør registreres og opgøres både proces- og effektmål på individniveau, baseret på følgende:

- Antal henviste borgere
- Antal henviste borgere, hvor der afholdes en afklarende samtale
- Antal, der får ét/flere tilbud i forhold til den samlede population, der vurderes at kunne have gavn af ét/flere tilbud
- Antal, der påbegynder et tilbud
- Antal, der gennemfører et tilbud
- Køn, alder, uddannelsesniveau og socioøkonomisk status
- Årsager til fravalg og frafald
- Deltagertilfredshed
- Udbytte af forløb ud fra fastlagte mål (f.eks. røgfri efter seks måneder, eller hvor tæt patienten er på at komme tilbage til dagligdagen).

Nogle af disse vedrører processen, som, hvis de sammenstilles og måles op mod den forventede standard, kan give værdifuld information om primært den organisatoriske kvalitet af det kommunale rehabiliteringstilbud. De sidste to belyser hhv. den patientoplevede kvalitet og den faglige kvalitet.

I regi af The European Cancer Health Indicator Project (EUROCHIP-3) har et panel af uafhængige eksperter fra Europa samlet en række populationsbaserede indikatorer, der kan beskrive kvaliteten af kræftrehabiliteringen i Europa (37). Der blev i panelet opnået konsensus om to indikatorer: En indikator, der fortæller om *behovet* for kræftrehabilitering, og en som fortæller om *kvaliteten* af kræftrehabiliteringstilbuddet.

For at kunne estimere *behovet* for rehabilitering blandt kræftpatienter er det ifølge artiklen nødvendigt at måle den samlede prævalens af patienter, der har behov for rehabilitering. Det vil sige både incidensen af ny-diagnosticerede kræftpatienter, de patienter, der er i behandling og opfølgning, og de personer der er langtidsoverlevende efter kræft. Formålet med dette er at opnå viden om, hvor mange patienter der potentielt skal kunne rummes af kræftrehabiliteringstilbuddet, og ikke kun vide, hvor mange patienter der reelt bliver henvist til rehabilitering.

Sundhedsstyrelsen estimerer, at ca. 25 % af kræftpatienterne, har et behov for rehabilitering (6), og peger jf. ovenfor på, at det i forbindelse med opfølgning på forløbsprogrammet vil være vigtigt at vide, hvor mange kræftpatienter der får ét eller flere tilbud i forhold til den samlede population, der vurderes at kunne have gavn af ét eller flere tilbud. Dette svarer til EUROCHIP anbefalinger, og det nævnes samtidig i interviewene, at kommunerne savner et





overblik over det samlede antal kræftpatienter, der iht. lovgivning, servicemål mv. bør henvises fra sygehus eller almen praksis til en kommunal indsats og dér tilbydes afklarende samtale og evt. tilbud om rehabilitering eller palliativ indsats.

Den anden indikator, der blev opnået konsensus om i EUROCHIP-panelet, omhandler *andelen af patienter, der vender tilbage til arbejdsmarkedet efter sygdom*. Kræftoverleverne er i højere grad end baggrundsbefolkningen uden for arbejdsmarkedet, og det kan derfor være interessant at undersøge, om deltagelse i et rehabiliteringsforløb kan øge chancen for at vende tilbage til arbejdsmarkedet. Dette bakkes op i en dansk ph.d. afhandling, hvor man ønskede at undersøge betydningen af fysisk aktivitet for sandsynligheden for at starte på arbejde efter kræftsygdom. Studiet fandt, at fysisk aktivitet ved opstart af kemoterapi ser ud til at være positivt associeret med arbejdsmarkedsstatus 12 mdr. efter opstart af kemoterapi (38).

### Indikatorer for palliative indsatser

Sundhedsprofessionelle, som arbejder med borgere med livstruende kræftsygdom, bør vurdere, om borgeren kunne have palliative behov, allerede når diagnosen stilles eller ved forværring (16). Det er påvist, at brug af screeningskemaer giver den sundhedsprofessionelle bedre indblik i borgerens palliative behov – også på det basale niveau (39).

I Sundhedsstyrelsens rapport 'Anbefalinger for den palliative indsats' fra 2017 (16) anbefales det blandt andet at anvende 'andel patienter, der har udfyldt EORTC QLQ-C15-PAL-skemaet', som en indikator for kvaliteten i den basale palliative indsats. EORTC QLQ-C15-PAL-skemaet er et valideret spørgeskema til at afdække patienters palliative behov. Hvorvidt EORTC QLQ-C15-PAL-skemaet bliver anvendt, benyttes allerede som en indikator for kvaliteten af den specialiserede palliative indsats.

I rapporten '*Brief manual on health indicators monitoring global palliative care development*' fra 2019 identificeres de 25 bedste sundhedsindikatorer til at vurdere udviklingen af den palliative indsats på nationalt niveau (40). Formålet med rapporten er at udvikle et globalt indicatorsæt til at vurdere udviklingen af den palliative indsats, som er ensartet i det meste af verden. Et fælles globalt indicatorsæt giver mulighed for at sammenligne udviklingen på tværs af landene og et fælles udgangspunkt til at vurdere udviklingen i den palliative indsats.

Indikatorerne er udvalgt på baggrund af en ekstensiv, systematisk litteratursøgning og et internationalt ekspertpanel, der gennem konsensus har valideret hver enkelt indikator. Ekspertterne har bedømt indikatorerne på en skala fra 1-9 på tre parametre: relevans, målbarhed og gennemførlighed. De 25 indikatorer dækker forskellige temaer, herunder politik, specialuddannelse af læger og sygeplejersker, anvendelse af opioider, antallet af og tilgængeligheden til palliative ydelser, herunder sengepladser på palliative afdelinger og hospice, og tilstedeværelsen af patientforening og publiceret forskning inden for udviklingen af palliativ indsats de seneste fem år.



## 6. Dataopsamling vedr. rehabilitering og palliative indsatser

Når der er taget stilling til målsætninger og succeskriterier, kræver en kvalitetsmåling relevante, valide og tidstro data og dernæst en sammenstilling af disse i udvalgte indikatorer. Dermed fås et systematisk overblik over indsatser, aktiviteter, målopfyldelse, effekter mv. (11).

Relevante data kan være oplysninger såsom en dato for den afklarende samtale om rehabiliteringsbehov for patienten på sygehuset, en dato for gennemført behovsvurdering i kommunen, oplysninger om diagnose, såvel som demografi, oplysninger om pårørende, resultat af gangtest osv. Så længe disse oplysninger blot gemmes og registreres, forbliver de "data". For at gøre data til brugbar information, skal data samles f.eks. i registre og opgøres samt evt. sammenkædes på tværs af dataopsamlingspunkter. Efterfølgende kan en sådan dataopsamling eller sammenkædning holdes op mod en fastsat standard, hvorved kvaliteten kan vurderes.

Der registreres data om rehabilitering og palliativ indsats i forskellige systemer og registre. Nedenfor gennemgås hvilke data, der opsamles i forskellige registre. Dette er også opsummeret i tabel 1.

Tabel 1: Dataopsamling om rehabilitering og palliative indsatser

Hvor opsamles data om rehabilitering og palliativ indsats	Hvilke data opsamles om rehabilitering og palliativ indsats	Hvor opsamles data
Landspatientregisteret	Henvisning til genoptræning samt genoptræningsydelser på sygehus	Sygehus
Hjemmesygeplejestatistik	Borgere, der modtager kommunal hjemmesygepleje, antal besøg, og hvilken sygepleje borgeren modtager	Kommune
Registret for genoptræning	Fysio- og ergoterapeutiske ydelser til patienter, der efter udskrivelse modtager en genoptræningsplan til kommunal genoptræning	Kommune
Dansk Palliativ Database	Specialiseret palliativ indsats – henvisning, diagnose, behandling, levetid fra henvisning samt palliative behov	Landspatientregisteret, CPR-registret og Palliative specialfunktioner på sygehuse og hospice
Sygesikringsregisteret	Oplysninger om kontakt til praktiserende læge, speciallæge, fysioterapeut, kiropraktor, fodterapeut og psykolog i forbindelse med rehabiliterende eller palliative indsatser	Praktiserende læge, speciallæge, fysioterapeut, kiropraktor, fodterapeut og psykolog, som har overenskomst i Danske Regioner



Lægemiddelstatistikregistret	Oplysninger om det ordinerede lægemiddel, indikation og ordinerende læge	Apotek
------------------------------	--	--------

Kilde: Egen tilvirkning.

### Landspatientregisteret

På landets sygehuse anvendes fælles klassifikationer fra Sygehusenes Klassifikationssystem til beskrivelse af aktiviteten (procedurer, pleje, diagnoser, mv.), og data fra de regionale patientsystemer overføres til de samme nationale registre, heriblandt Landspatientregisteret. Med data fra Landspatientregistret er det muligt at beskrive aktiviteten på sygehusene inden for specifikke kræftdiagnoser. Diagnoseregistreringen er baseret på den internationale sygdomsklassifikation ICD10, og data om den specialiserede rehabilitering og palliative indsats på sygehuse opsamles også i Landspatientregisteret (procedure- og henvisningskoder).

Imidlertid er det ikke al aktivitet relateret til kræftforløbet som kan knyttes hertil. Eksempelvis registreres senfølger ikke i Landspatientregisteret - dog med få undtagelser, f.eks. ICD 10 diagnosen "lymfødem" og koder for behandlingen af lymfødem (41). Oftest er det således, at senfølger efter kræft registreringsmæssigt anskues som nye diagnoser, og de bliver derfor ikke sammenkædet med tidligere kræftsygdom eller behandling.

### Hjemmesygeplejeregistret

Hjemmesygeplejeregistret er et landsdækkende register, som indeholder data angående modtagere af hjemmesygepleje, besøgstid og typer af hjemmesygepleje. Der er dog ikke koder, der angiver, hvorvidt modtageren af hjemmesygepleje har kræft. Ca. 85 af 98 kommuner overfører månedligt hjemmesygeplejedata til Danmarks Statistik, som kan indgå i registret. Da der ikke foreligger data for samtlige kommuner, giver statistikken ikke et komplet billede af sygeplejeaktiviteten, og der kan derfor ikke opgøres data for regioner og hele landet (42).

### Genoptræning efter Sundhedsloven § 140

Registret 'Genoptræning efter Sundhedsloven § 140' indeholder data indberettet i Landspatientregisteret og i kommunerne, og indbefatter de ergo- og fysioterapeutiske ydelser, der relaterer sig til genoptræning efter Sundhedsloven § 140. På baggrund af dette udarbejder Sundhedsdatastyrelsen opgørelser blandt andet omhandlende antal genoptræningsplaner udarbejdet på sygehuse, fordelt på visse diagnoser, forudgående operationer, speciale, type af genoptræning, region, kommune, år og kvartal, samt opgørelser omhandlende antal genoptræningsydelser på sygehus og i kommune fordelt på genoptræningsydelse, institution, region, kommune, år og kvartal (43). Opgørelserne er dog ikke tilgængelige specifikt for kræft generelt eller for enkelte kræftformer (44).

### Dansk Palliativ database

Den Multidisciplinære Cancergruppe for Palliativ Indsats (DMCG-PAL) opsamler data om specialiserede palliative indsatser i Dansk Palliativ Database. Data indberettes elektronisk til Klinisk måle system, som samkøres med Landspatientregisteret. Der opsamles følgende data (2):



- CPR-nummer
- Navn
- Henvi sning (fra egen læge, speciallæge, sygehusafdeling osv.)
- Diagnose
- Dato for modtaget henvi sning
- Dato for opstart af palliativ indsats
- Patienter, der ikke blev modtaget til palliativ indsats (årsager)
- Patienter, der blev modtaget til palliativ indsats
- Sted for første kontakt
- Afsluttet (død/ikke død)
- Hvor døde patienten?
- Socialt: børn, bopæl, samboende/enlig
- Tværfaglig konference afholdt?
- Udfyldelse af EORTC- skema ved modtagelse
- Udfyldelse af EORTC-skema 1-4 uger efter modtagelse

Dansk Palliativ Database indeholder ikke data for den store gruppe af patienter, der modtager basale palliative indsatser i sygehusregi eller i kommunerne. Registreringen af EORTC-skema i Dansk Palliativ Database går kun på, om skemaet er udfyldt og ikke på indholdet af selve besvarelsen eller scoren. Dog er denne database den eneste, der måler på, hvorvidt der er opsamlet patientrapporterede oplysninger.

### Sygesikringsregisteret

Ydelser i almen praksis eller hos andre privatpraktiserende speciallæger, fysioterapeuter, psykologer og andre med overenskomst med Danske Regioner registreres i Sygesikringsregisteret. I forhold til kræftområdet er der imidlertid ingen kræftspecifikke ydelser i Sygesikringsregisteret (dog en særskilt ydelseskode for smertest i forbindelse med cervixcancerscreeningsprogrammet), ligesom senfølger ikke registreres, idet der ikke på nuværende tidspunkt findes relevante koder i Sygesikringsregisteret (som f.eks. lymfødembehandling eller behandling af arvæv). Det er heller ikke muligt at se oplysninger om henvisninger til kræftrehabilitering eller palliativ indsats.

### Lægemiddelstatistikregisteret

Lægemiddelstatistikregisteret indeholder oplysninger om salg af lægemidler solgt i Danmark. På individniveau registreres køb af receptpligtig medicin. Det er imidlertid ikke muligt at se, om den ordinerede medicin er relateret til en kræftsygdom - eksempelvis behandling af senfølger, komorbiditet (samtidig forekomst af anden kronisk sygdom) eller kræftspecifikke smerter.

### Opsamling: Tilgængelige data og datamæssige huller og perspektiver

Som det fremgår, er der data om den specialiserede palliative indsats i både Landspatientregisteret og Dansk Palliativ Database. I forhold til rehabilitering og basale palliative indeholder Landspatientregisteret data angående aktiviteter på sygehusene, og Genoptræningsregistre-



ret har også data for genoptræningsydelse til kræftpatienter, selvom de offentligt tilgængelige opgørelser ikke er kræftspecifikke. Diagnoseregistreringer fremgår derimod ikke i Sygesikringsregisteret, Lægemiddelstatistikregisteret eller Hjemmesygeplejeregisteret, hvilket besværliggør kvalitetsmonitoring specifikt for kræftpatienter baseret på disse.

Mens ovenstående liste er udtømmende i forhold til eksisterende registre, findes der imidlertid i både almen praksis og i kommunerne en betydelig registrering af data, som ikke fremgår af registrene.

I almen praksis registreres journalnoter for hver patientkontakt i diverse lægepraksissystemer. Lægen registrerer relevante koder i journalsystemet, og der skrives notater i forbindelse med almindelig journalføring, selvom registreringspraksis mellem læger vurderes at være uensartet (45).

Almen praksis anvender ICPC-2-DK-kodesystemet til diagnoseregistrering (46), og disse koder kan mappes til ICD10-diagnosekoderne, der anvendes i diagnoseregistrering på sygehuse (47). Ifølge Bekendtgørelsen fra 2018 skal de praktiserende læger bl.a. foretage ICPC-kodning af alle henvendelser vedrørende kræftdiagnoser, og disse data skal ikke-personhenførbart stilles til rådighed for regionsrådene til brug for planlægning, kvalitetssikring og kontrol af udbetalte tilskud og honorarer. De specifikke diagnosekoder anvendes dog først, når diagnosen er verificeret ved sikre kliniske eller parakliniske fund.

I kommunerne foregår der også journalføring for kontakter med borgerne, og der pågår et arbejde med at ensarte dokumentationen. Det drejer sig om implementeringen af anvendelsen af "Fælles Sprog III", som er en fælles tværfaglig dokumentationspraksis på udvalgte områder i borgerjournalen. Fælles Sprog III er udviklet til aktuelt at omfatte dokumentation om borgere, der modtager indsatser under Servicelovens paragraffer om hjemmepleje og rehabilitering samt Sundhedslovens paragraffer om hjemmesygepleje, genoptræning og forebyggelse. Fælles Sprog III består bl.a. af en række fælleskommunale klassifikationer (kategorier), som kan fungere som deloverskrifter og derved hjælpe medarbejderen til at strukturere og systematisere journalføringen over borgerne.

Der sker ikke egentlig diagnoseregistrering i Fælles Sprog III, men en dokumentation af (sundheds-)”tilstande”, der går på tværs af diagnoser. I alt er 43 tilstande kategoriseret inden for de 12 sygeplejefaglige problemområder (funktionsniveau, bevægeapparat, ernæring, hud og slimhinder, kommunikation, psykosociale forhold, respiration og cirkulation, seksualitet, smerter og sanseindtryk, søvn og hvile, viden og udvikling samt udskillelse af affaldsstoffer)

Fælles Sprog III er fuldt implementeret eller i gang med at blive implementeret i hjemmeplejen og hjemmesygeplejen i alle landets 98 kommuner. Implementering på øvrige kommunale områder er endnu ikke startet, men Fælles Sprog III-standarden forventes på sigt udvidet til andre dele af det kommunale sundheds- og ældreområde.



Anvendelse af klassifikationer i udvalgte dele af journalen skaber mulighederne for en højere grad af systematik i dokumentationen, lokalt og på tværs af kommuner. En mere ensartet dokumentation højner genkendelighed, når dokumentation læses og deles af forskellige medarbejdere. På den måde bliver det i højere grad muligt for medarbejdere at genfinde og evt. genanvende relevante oplysninger, de måtte ønske at fremsøge på en given borger. Samtidig vil brug af klassifikationer i dokumentationen skabe forudsætningerne for lokale og fælleskommunale datatræk, som – sammen med eksisterende data – kan bruges som grundlag for kvalitetsudvikling og styring, baseret på ensartede og sammenlignelige data.

I takt med at klassifikationer bringes i anvendelse, vil grundlaget for fælles- og tværkommunalt arbejde med kvalitetsudvikling og styring af området blive styrket yderligere. Idet data ikke er diagnosespecifikke, er det dog på nuværende tidspunkt ikke muligt at isolere data for borgere med kræft. Derudover er registreringspraksis stadigvæk også så forskellig på tværs af kommunerne, at data ikke umiddelbart kan samkøres.





## 7. Offentligt tilgængelig viden om kvalitet i rehabilitering og palliative indsatser

Dette kapitel præsenterer den offentligt tilgængelige viden om kvalitet i rehabilitering og palliativ indsats på kræftområdet.

### Rehabilitering

Der er meget begrænset offentligt tilgængelig systematisk viden om kvaliteten inden for rehabiliteringsområdet. I det nationale kvalitetsprogram nævnes ventetiden til genoptræning som indikator for målet om "bedre, sammenhængende patientforløb", dog vedrører denne ikke kun kræftspecifik genoptræning (48). På flere kommuners hjemmesider er det muligt at finde resultater om borgernes tilfredshed med rehabiliteringstilbud, men disse opgørelser er udarbejdet lokalt og kan ikke nødvendigvis sammenlignes, og de er ikke alle foretaget specifikt for kræftpatienter. Tilsvarende er der for mange kommuner opgørelser over brugertilfredshed med genoptræningstilbud, men disse er typisk ikke kræftspecifikke. Der findes ikke offentligt tilgængelige periodiske opgørelser af senfølger til kræft.

### Palliative indsatser

Dansk Palliativ Database offentliggør hvert år en rapport, hvor kvaliteten af de specialiserede palliative indsatser vurderes ud fra følgende fem indikatorer:

1. Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret palliativ indsats
2. Andel af modtagne patienter, der har deres første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning
3. Andel af døde kræftpatienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice
4. Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC screeningskema
5. Andel af modtagne patienter, der har været drøftet på tværfaglig konference.

Der foreligger ingen kvalitetsopfølgning på de basale palliative indsatser leveret i kommunerne.

I august 2020 udkom Rigsrevisionens beretning om adgangen til den specialiserede palliative indsats (49). Baggrunden for beretningen var, at der de seneste år ikke har været nævneværdig udvikling inden for de fem kvalitetsindikatorer, der er fremlagt i årsrapporten fra Dansk Palliativ Database. Rigsrevisionens konkluderede, at patienter med livstruende sygdomme ikke får systematisk identificeret deres behov for palliativ indsats, og der er risiko for, at patienter med behov ikke henvises til specialiseret palliation. Ligeledes venter mange af de henviste patienter for længe, før de modtager indsatsen - så længe, at de enten bliver for dårlige eller dør (49). Ifølge statsrevisorerne er der behov for, at regionerne på en mere systematisk og ensartet måde identificerer patienternes behov og yder optimal smertelindring ved livstruende sygdomme (49).





### Status på anbefalinger i Kræftplan IV

I Kræftplan IV er der mål om, at kræftrehabiliteringsindsatsen følger de faglige anbefalinger på området samt skaber en bedre kvalitet og ensartethed på tværs af de kommunale rehabiliteringstilbud. Endvidere er der mål om at styrke kvaliteten og sammenhængen i den basale palliative indsats for patienter og pårørende (30).

I januar 2021 udarbejdede Sundheds- og Ældreministeriet en statusrapport for Kræftplan IV, der konkluderede, at kommunerne bredt set arbejder med at udvikle den rehabiliterende indsats for kræftpatienter, og at der kan konstateres et stabilt højt niveau fra 2018-2020. Der vurderes at være stor opmærksomhed på de basale elementer i et kræftrehabiliteringsforløb, såsom træning/genoptræning, ernæring, rygning, alkohol, psykosociale indsatser samt vejledning om senfølger (50). Herudover arbejdes der med at højne den faglige kvalitet, bl.a. ved at styrke tværfagligheden i tilbuddene og udvikle differentierede tilbud. Det nævnes desuden, at kommunerne søger at sikre en ensartethed på tværs af kommunegrænser i de tilbud, som retter sig mod håndtering af senfølger.

Rapporten fra Sundheds- og Ældreministeriet gør også status for den basale palliative indsats. Her viser data, at 94 % af landets kommuner har ansat personale med palliative kompetencer på basalt niveau, imod 93 % i 2018. Desuden angiver 80 % af kommunerne, at de har nøglepersoner, som sikrer kommunikation og vidensdeling mellem det regionale palliative team og øvrigt sundhedspersonale (50).

Status vedrørende kommunale rehabiliterings- og palliative indsatser i Sundheds- og Ældreministeriets statusrapporter for Kræftplan IV er baseret på kommunernes årlige forvaltningsundersøgelser. Disse undersøgelser og deres resultater er ikke offentlige, men det forlyder, at KL fremover vil offentliggøre undersøgelsernes data vedr. kræftområdet.

### REHPAs kortlægning af kræftrehabiliteringen i Danmark

På opfordring fra Sundheds- og Ældreministeriet har REHPA i en spørgeskemaundersøgelse kortlagt implementeringen af de tidligere forløbsprogrammer (2012 og 2015) inden for kræftrehabilitering på hospitaler og kommuner i Danmark (51).

REHPA undersøgte, i hvor høj grad behovsvurderingssamtalerne var implementeret på sygehusene, hvorvidt der var lavet aftaler om opgaveplaceringen mellem sygehusafdelinger og kommuner, og hvordan det tværfaglige samarbejde mellem sygehus og kommune foregik. Altså en evaluering af den organisatoriske kvalitet for sammenhæng i kræftrehabilitering.

Undersøgelsen viste, at der på en lang række områder endnu ikke var tilfredsstillende implementering af behovsvurderingssamtalerne, opgaveplaceringen af konkrete indsatser og det tværfaglige samarbejde mellem sygehus og kommune. REHPA anbefaler, at behovsvurderingspraksis bør gentænkes, hvis den skal leve op til forløbsprogrammernes intention om, at alle kræftpatienter skal have afdækket behov for rehabilitering og palliativ indsats. Desuden



anbefales en styrkelse af det tværsektorielle samarbejde med hensyn til opgavedeling og sygehusenes kendskab og tillid til kommunal rehabilitering. Der bør desuden udvikles retningslinjer for kræftrehabilitering og evalueres på, hvordan disse fungerer i praksis.

REHPA er ved at udarbejde en ny kortlægning af implementeringen af Forløbsprogrammet fra 2018. Kortlægningen følger op på resultaterne fra den foregående rapport og vil give et opdateret billede på kræftrehabiliteringen på hospitalerne og i kommunerne i Danmark.



## 8. Eksempler på udviklingsprojekter med fokus på viden om kvalitet

Nedenfor er givet eksempler på en række igangværende aktiviteter, der har potentiale til at forandre den nuværende dataopsamling og kvalitetsmåling i rehabiliteringen og den palliative indsats i forbindelse med kræft.

### Projekt 'Synlige Kommunale Sundheds- og Ældredata'

Kommunernes Landsforening (KL) har, i regi af Sundhedsdataprogrammet, iværksat projektet "Synlige Kommunale Sundheds- og Ældredata". Formålet er at styrke det nære og sammenhængende sundhedsvæsen ved at gøre kommunernes sundheds- og ældredata mere tilgængelige i og på tværs af kommuner og for samarbejdspartnere, herunder regioner. Derved vil man opnå et fælleskommunalt datagrundlag til kvalitetsudvikling af sundhedsydelser, som kan deles tværsektorielt. Projektet inkluderer på nuværende tidspunkt ikke kræft, men fokuserer på hjertesygdom, KOL og diabetes.

En af de centrale leverancer er at udarbejde fælleskommunale datasæt baseret på klassificerede og strukturerede data fra Fælles Sprog III fra de kommunale elektroniske omsorgsjourner. Disse data vil blandt andet kunne understøtte kvalitetsudviklingen og forskning i den nære sundhedsindsats i kommunerne og øge smidigheden af udveksling af data mellem kommuner, stat og øvrige interessenter (52).

Udover datasættet arbejder projektet også på at skabe en teknisk løsning, som giver kommuner og andre aktører mulighed for levere data ind til en central løsning, en *gateway*. Herfra skal data kunne videredistribueres til flere dataanvendelser, herunder bl.a. Sundhedsdatastyrelsen, Danmarks Statistik og de kliniske kvalitetsdatabaser i regi af Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP) (53). Ligeledes får kommunerne og kommunernes fælles ledelsesinformationssystem adgang til data på tværs af kommunerne. På den lange bane er målsætningen, at den enkelte kommune skal kunne vurdere indsatser og opgaver i egen praksis og få et samlet overblik over kommunernes indsatser (52).

Gatewayen er en forudsætning for, at der kan dannes et tværkommunalt datagrundlag, som vil give mulighed for at etablere indikatorer for det kommunale sundheds- og ældreområde. Det forventes, at gatewayen som minimum kan give kommunerne mulighed for at sammenstille data på tværs af kommuner via kommunernes fælles ledelsesinformationssystem og via en offentlig KL-portal samt kan aflevere strukturerede Fælles Sprog III-data systematisk til Sundhedsdatastyrelsen for alle 98 kommuner inden udgangen af 2021.

### Kvalitetsindikatorer for rehabilitering efter hjerte- og lungesygdom

På hjerte- og KOL-området findes der kliniske kvalitetsdatabaser for rehabiliteringsindsatsen. Når de beskrives i det følgende, skyldes det, at de muligvis kunne være inspiration for en kvalitetsmonitorering på kræftområdet.



På hjerte- og KOL-området findes der kliniske kvalitetsdatabaser i regi af HjerteKomMidt og RKKP med kvalitetsstandarder og -indikatorer for kommunal rehabilitering. Alle godkendte kliniske kvalitetsdatabaser administreres i henhold til loven af en klinisk faglig styregruppe, og indikatorer og standarder defineres i samarbejde mellem faglige eksperter og RKKPs Viden-center.

Kvalitetsindikatorerne for kommunal rehabilitering er udviklet på basis af Sundhedsstyrelsens anbefalinger, ligesom den faglige styregruppe i samråd med øvrige eksperter også har fastsat standarder for disse. På nuværende tidspunkt indrapporterer sygehuse og kommuner data til databaserne, der sammenstilles i indikatorer og offentliggøres i kvalitetsrapporter (54).

Nedenfor ses indikatorerne med de tilhørende standarder.

*Tabel 3: Indikatorer for kommunal hjerterehabilitering (HjerteKomMidt)*

Nr.	Indikator	Standard
<b>1b</b>	Andel af borgere med hjertesygdom, som er vedholdende blandt deltagerne i kommunal hjerterehabilitering	Mindst 75 %
<b>1d</b>	Andel af borgere med hjertesygdom (ikke koronar bypass), der er påbegyndt fysisk træning inden for max 4 uger efter udskrivelse	Mindst 80 %
<b>2a</b>	Andel af borgere med hjertesygdom, som gennemfører mindst 80% af de planlagte træningssessioner	Mindst 70 %
<b>2b</b>	Andel af borgere med hjertesygdom, som modtager træningstilbud, og som stiger mindst 10 % i arbejdskapacitet eller 6 minutter gangtest	Mindst 80 %
<b>2c</b>	Andel af borgere med hjertesygdom, som modtager træningstilbud i kommune eller sygehusregi, der testes med samme validerede målemetode ved opstart og afslutning af rehabiliteringsforløbet	Mindst 90 %
<b>3</b>	Andel af borgere med hjertesygdom, som var rygere ved opstart, men eksrygere ved afslutning af hjerterehabiliteringsforløbet	Mindst 60 %
<b>4a</b>	Andel af borgere, som er screenet f.eks. med hjertekostskema med henblik på at afklare behovet for kostintervention	Mindst 75 %
<b>4b</b>	Andel af borgere med hjertesygdom, som har modtaget diætbehandling ved klinisk diætist/cand.scient. i klinisk ernæring ved afslutningen af hjerterehabiliteringsforløbet	Mindst 75 %
<b>8a</b>	Andel af borgere med hjertesygdom, der er screenet for angst og depression ved afslutningen af hjerterehabiliteringsforløbet	Mindst 80 %
<b>8b</b>	Andel af borgere med positiv depressionsscreening, hvor der er lagt en behandlingsplan	Mindst 90 %

Kilde: DEFACTUM 2019 (54)



Tabel 4: Indikatorer for kommunal KOL-rehabilitering i følgende kommuner: Halsnæs, Høje Taastrup, København, Lyngby-Taarbæk og Vejle

Nr.	Indikator
1	Andel borgere med KOL, som har afklarende samtale med henblik på KOL-rehabiliteringsforløb
2a	Andel borgere med KOL, der har fået tilbudt undervisning i sygdomsmestring
2b	Andel borgere med KOL, der har fået tilbudt rygeafvænning
2c	Andel borgere med KOL, der har fået tilbudt ernæringsindsats
2d	Andel borgere med KOL, der har fået tilbud fysisk træning
3a	Andel borgere med KOL, som har deltaget i mere end 50 % af planlagt undervisning i sygdomsmestring
3a	Andel borgere med KOL, som har deltaget i mere end 50 % af planlagt rygeafvænning
3b	Andel borgere med KOL, der har deltaget i mere end 50 % af planlagt ernæringsindsats
3c	Andel borgere med KOL, der har deltaget i mere end 50 % af planlagt fysisk træning
4a	Andel borgere med KOL, der påbegynder KOL-rehabilitering, som har en afsluttende samtale
4b	Andel borgere med KOL, der påbegynder KOL-rehabilitering, som har en opfølgning

Kilde: DEFACTUM 2019 (54)

Tabel 5: Indikatorer for kommunal KOL-rehabilitering i Aarhus Kommune

Indikator
Andel borgere med KOL, som har deltaget i mere end 50 % af planlagte sessioner
Andel borgere med KOL, som ved cykeltest har forbedret sig mellem 1. og 2. gang (iltoptag)
Andel borgere med KOL, som ved cykeltest har forbedret sig mellem 1. og 2. gang (kondital)
Andel borgere med KOL, som ved gangtest har forbedret sig mellem 1. og 2. gang (tid)
Andel borgere med KOL, som ved gangtest har forbedret sig mellem 1. og 2. gang (antal meter)

Kilde: DEFACTUM 2019 (54)



DEFACTUM har undersøgt, hvorvidt data fra kommunernes omsorgssystemer baseret på klassifikationer i Fælles Sprog III kunne danne grundlag for at registrere de variable, der anvendes til at opføre indikatorer i databaserne. Idéen med undersøgelsen var at afdække, om det var muligt at undgå en manuel indrapportering af data fra kommunerne og i stedet få data overført automatisk.

På grund af forskelle i dataopgørelser, definitioner og klassifikationer vurderer DEFACTUM imidlertid, at Fælles Sprog III-klassifikationerne ikke kan anvendes i deres nuværende form til dokumentation af indikatorvariable. F.eks. er der ikke et krav i Fælles Sprog III om at registrere gennemførte rehabiliteringsaktiviteter, som ovennævnte indikatormåling kræver. Ligeledes defineres populationerne forskelligt pga. forskellige inklusionskriterier. Rapporten konkluderer, at der er behov for at opnå konsensus mellem kommunerne og RKKP samt de respektive styregrupper i forhold til, hvilke kvalitetsindikatorer og øvrige data der skal indsamles for at kunne belyse kvaliteten af kommunal rehabilitering, samt i forhold til hvordan de kommunale forløb ser ud, og hvordan populationerne kan defineres.

Endelig påpeger DEFACTUM, at det er relevant at undersøge, hvorvidt generiske indikatorer for kommunal rehabilitering, der kan anvendes på tværs af sygdomsgrupper, er fagligt relevante og mulige i regi af RKKP (12).

### Lærings- og kvalitetsteam (LKT) for specialiseret palliativ behandling

I regi af det nationale kvalitetsprogram blev der som et af de første lærings- og kvalitetsteams i perioden 2017-2019 etableret et landsdækkende lærings- og kvalitetsteam for specialiseret palliativ behandling (55), hvor alle specialiserede palliative enheder i Danmark deltog. Indsatserne i lærings- og kvalitetsteamet fokuserede på at opnå en forbedring af patienternes livskvalitet og skabe større tryghed for de pårørende i forløbet, herunder reducere belastningen af de pårørende.

Der var følgende mål for indsatserne i regi af lærings- og kvalitetsteamet:

- Mål 1: Halvering af antallet af patienter, der henvises og visiteres til specialiseret palliation, men ikke modtages.
- Mål 2: Andelen af patienter, der oplever forbedring af livskvaliteten som følge af behandling, skal øges med 10 procentpoint.
- Mål 3: Forbedring på 10 procentpoint af andelen af pårørende, der vurderer symptomlindring som »fremragende« eller »god«.
- Mål 4: Forbedring på 10 procentpoint af andelen af pårørende, der vurderer støtten som »fremragende« eller »god« i forhold patientens ønsker til pleje/behandling og patientens ønsker til den sidste tid.
- Mål 5: Forbedring på 10 procentpoint af andelen af pårørende, der vurderer støtte til pårørende som »fremragende« eller »god«.

Indsatserne blev monitoreret via Dansk Palliativ Database, hvor indtastningsskemaet til databasen blev udvidet med de ekstra oplysninger, der skulle bruges til at monitorere ovenstående mål. Ved afslutning af lærings- og kvalitetsteamet besluttede styregruppen for Dansk



Palliativ Database, at indikatorerne til at følge indsatsen ikke skulle videreføres i databasen. Som grundlag for denne beslutning indgik bl.a. det forhold, at der hverken var gennemført en samlet analyse eller en formel evaluering af resultaterne af lærings- og kvalitetsteamet.

### Opsamling af PRO-data på palliationsområdet

Regeringen, Danske Regioner og Kommunernes Landsforening blev med økonomiaftalen 2017 enige om at nedsætte en arbejdsgruppe, der skal understøtte en standardiseret og bred anvendelse af patientrapporterede oplysninger (PRO) i alle sektorer i det danske sundhedsvæsen. Der er i regi af dette nationale PRO-arbejde nedsat en klinisk koordinationsgruppe inden for palliation, som skal udarbejde et standardiseret sæt af spørgsmål til opsamling af PRO-data inden for det palliative felt (56). For den specialiserede indsats har man allerede et PRO-værktøj (EORTC-PAL-15), hvorfor den kliniske koordinationsgruppe primært skal fokusere på den basale del af det palliative område samt palliativ behandling inden for nyre-, hjerte-, lunge- og kræftområdet. Arbejdet er i gangsat i august 2020 og forventes afsluttet i 2021.

### Ny dataopsamling i almen praksis, ikke kræftspecifik

Almen praksis er blevet forpligtet via lovgivning og overenskomster til at levere data til Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP) (57). Der er bl.a. på den baggrund en række igangværende projekter om ny dataopsamling i almen praksis inden for få udvalgte kroniske sygdomme. Der er ikke på nuværende tidspunkt planer om tilsvarende dataopsamling på kræftområdet, men dataopsamlingen på andre sygdomsområder vurderes at kunne være en forløber og inspirator for en eventuel kommende dataopsamling.

### Eksempler på kommune-specifikke aktiviteter

Flere kommuner har iværksat kvalitetsudviklings- og kvalitetsmonitoreringsprojekter med henblik på at opnå en erfaring med kvalitetsopfølgning, for at forbedre deres indsatser og på at evaluere udførelsen og udbyttet af dem. Her nævnes nogle af disse aktiviteter/projekter.

#### *Center for Kræft og Sundhed København*

Center for Kræft og Sundhed i København har siden 2007 haft ansvaret for rehabilitering af kræftpatienter fra Københavns Kommune og modtager årligt ca. 1200 kræftpatienter (58).

Centeret har gennemført en lang række forsknings- og udviklingsaktiviteter, der afprøver instrumenter til bedre kvalitetsmåling blandt borgere, der deltager i rehabiliteringstilbud. Andre projekter evaluerer kvaliteten af rehabiliteringsindsatserne. F.eks. er der gennemført et pilotprojekt om effekten af den kommunale rehabilitering på den helbredsrelaterede livskvalitet blandt borgere med brystkræft og hovedhalskræft (59). Der pågår aktuelt et større projekt, der fokuserer på rehabiliteringsbehov hos ældre versus yngre patienter og på den dertil knyttede tildeling af indsatser. Det vil inden for overskuelig tid også være muligt på basis af data at vurdere effekten på den helbredsrelaterede livskvalitet vurderet ud fra blandt andet alder, kræftdiagnose og social position.





### *Odense Kommune*

I 2018 udarbejdede Odense kommune i samarbejde med REHPA en undersøgelse af datagrundlaget for kvalitetsudvikling af kræftrehabiliteringen i kommunen (60).

Projektet blev udarbejdet på baggrund af dataekstrahering fra Odense Kommunes journal-systemer, og datamængden bestod af organisatoriske data (f.eks. henvisningstype eller kilde), borgerdata (f.eks. diagnose) og effektdata (f.eks. fysiske tests og PRO). Der blev inkluderet data fra 149 kræftpatienter, der havde været tilknyttet kommunens kræftrehabilitering. Undersøgelsen viste, at der på flere områder var behov for udvikling og forbedring af dataindsamlingen, hvis den skulle leve op til de mål, der bliver fremhævet i Forløbsprogrammet (1). Undersøgelsen viste blandt andet, at kun 27 % af borgerne fik foretaget fysiske tests ved både starten og slutningen af forløbet, og at der blev set en bedring i starttest og sluttet i "Sit to stand"-test, tandemtest og 6 min. gangtest. Derudover så man, at borgerens livskvalitet steg. Projektet viser nødvendigheden af større opmærksomhed på kvalitetsudviklingen på kræftområdet (60).

### *'Vi samler Kræfterne'*

"Vi samler kræfterne" er et tværkommunalt samarbejde mellem de ni kommuner Ballerup, Gladsaxe, Rødovre, Herlev, Furesø, Lyngby-Taarbæk, Gentofte, Rudersdal og Egedal. Samarbejdet blev iværksat i 2014. Ideen med dette tværkommunale samarbejde er dels, at det giver mulighed for at tilbyde rehabiliteringsindsatser, der er relativt specialiserede, f.eks. diagnose-specifikke tilbud, og dels, at kommunerne kan udbyde en større palette af rehabiliteringstilbud og bedre imødekomme de individuelle rehabiliteringsbehov hos deres borgere med kræft, end de enkelte kommuner alene ville kunne.

I foråret 2019 iværksatte de ni kommuner i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse en kvalitetsindsats med det formål at sikre ens og systematisk registrering af effekten af deres rehabiliteringstilbud og den borgeroplevede kvalitet. Forud for opstarten fastlagde styregruppen tre resultatmål: 90 % af deres borgere i kræftrehabilitering skulle være tilfredse med deres forløb, 90 % skulle opleve øget helbredsstatus, og 90 % skulle opleve øget livskvalitet efter endt rehabiliteringsforløb. Metoden til at undersøge dette var anvendelse af et elektronisk PRO-spørgeskema baseret på FACT-G (se tidligere). Alle borgere, der henvises til kræftrehabilitering i en af de ni kommuner, besvarer spørgeskemaet forud for samtalerne med den hjemkommunale kontaktperson. Besvarelsen bliver herefter centrum for samtalen med borgeren, og borgerens FACT-score for hhv. livskvalitet og helbredsstatus vil blive registreret. De ni kommuner opnår derved viden om den patientrapporterede kvalitet af deres rehabiliteringstilbud.

### *Pilotprojekt om senfølger i Frederikshavn*

I et pilotprojekt om senfølger i Frederikshavn deltog seks kræftpatienter i et otte ugers rehabiliteringsforløb med særligt fokus på senfølger. Formålet var at øge kræftpatienternes viden om senfølger og undersøge, hvordan de selv kan medvirke til at forebygge senfølger efter deres kræftsygdom. I evalueringen af projektet fremhæves det, at patienterne generelt har



fået meget ud af forløbet, både hvad angår træning og undervisning, men at patienterne oplevede, at forløbet på 8 uger var for kort.

Intensionen er, at Frederikshavn Kommune med afsæt i pilotprojektet kan arbejde videre med senfølger som en systematisk del af kommunens kræftrehabilitering. Senfølgerforeningen og Frederikshavn Kommune håber, at projektet samtidig kan være til inspiration for andre kommuner, som ønsker et øget fokus på senfølger og kræftrehabilitering.

I 'Frederikshavns Kommunes vidensopsamling på hyppige senfølger' fremhæves observationer, symptomer, gode råd og handlemuligheder, som er blevet anvendt i de individuelle samtaler mellem de sundhedsprofessionelle og kræftpatienterne. Pilotprojektet er gennemført på Sæby Sundhedscenter i Frederikshavn Kommune som en overbygning til den eksisterende rehabiliteringsindsats (61).



## 9. Diskussion og anbefalinger

Emnet for denne rapport er viden om kvalitet inden for de dele af en kræftpatients forløb, der vedrører rehabilitering og palliative indsatser.

Formålet med rapporten var at afdække definitioner på kvalitet, indikatorer til opfølgning på kvalitet i kræftrehabilitering og palliativ indsats, data der opsamles i denne del af kræftpatientforløbet, deres mulige anvendelse i kvalitetsopfølgning og den viden om kvalitet, der pt. er tilgængelig for offentligheden. Desuden var det formålet at identificere muligheder for en bedre anvendelse af data og en bedre kvalitetsopfølgning af rehabiliterings- og palliative indsatser i forbindelse med kræft fremover.

Aktiv brug af data og synlighed om resultater er drivende for kvalitetsudvikling og effektivitet på sundhedsområdet, og der er derfor store potentialer i at skabe synlighed og anvende danske sundhedsdata bedre til kvalitetsudvikling samt finde effektive veje til at opsamle nye data, der er relevante for en bedre opfølgning på kvaliteten af indsatserne.

Der er i de seneste år iværksat en lang række initiativer på landsplan, der kan give bedre og mere sammenhængende forløb i forbindelse med rehabilitering og palliative indsatser efter kræft, f.eks. er det beskrevet i de fire kræftplaner, i kræftpakkeforløb og forløbsprogrammer. Der peges også i planerne på behovet for monitorering af dem. Sundhedsstyrelsen har f.eks. angivet, at der som et minimum bør følges op på, om de kræftpatienter, der kunne have gavn af rehabilitering og palliative indsatser, også får tilbuddet, om de får en afklarende samtale, en behovsvurdering, om de gennemfører tilbud osv. Der lægges altså her op til en opfølgning af den organisatoriske kvalitet.

Rehabilitering efter kræft er en opgave som kommunerne har taget på sig, og bliver stadig bedre til. Det vurderes f.eks. i en rapport fra Ældre- og Sundhedsministeriet (50), at kommunerne er langt med implementering af indsatserne. Samtidig er der med konkrete initiativer fokus på at ensarte dokumentationen på tværs af kommuner. Her tænkes i særlig grad på Fælles Sprog III, hvis dokumentationsmetode og datastandard for hjemmesygepleje er implementeret eller er i gang med at blive implementeret i alle 98 kommuner. I tillæg til at facilitere ensartet registrering, giver Fælles Sprog III nogle muligheder for at inkludere validerede værktøjer til vurdering af forskellige aspekter af den kræftramte borgeres liv.

Indtrykket fra denne afdækning baseret på litteratur og interview med fagpersoner er, at viden om kvaliteten i rehabilitering efter kræft, der overvejende varetages af kommunerne, er meget begrænset. Der mangler ensartede data, indikatorer og standarder for at kunne følge kvaliteten af indsatserne, herunder på tværs af organisatoriske enheder. Dette gælder både i forhold til den faglige, den organisatoriske og den patientoplevede kvalitet. Den offentligtgjorte viden om kvalitet af indsatserne er fragmenteret og begrænset til enkelte evalueringer.



Selvom flere kommuner har iværksat kvalitetsudviklingstiltag med udvikling af retningslinjer og faglige standarder, systematiske behovsvurderinger, måling af den faglige effekt, f.eks. med hensyn til selvrapporert livskvalitet, så er der tale om lokale kvalitetsudviklingstiltag baseret på data, der er lokalt defineret, forankret og indtastet. Det betyder, at data ikke kan indgå i sammenligninger af forskellige leverandørers indsatser og i det tværsektorielle samarbejde. Det betyder også, at en overordnet systematisk opfølgning på kvaliteten på tværs af organisationer derfor endnu desværre ikke er realistisk.

I forhold til palliative indsatser findes der viden om den organisatoriske kvalitet af de specialiserede palliative indsatser, der foregår på sygehuse i Dansk Palliativ Database og dens offentligtgjorte rapporter. Kvaliteten af de basale palliative indsatser, der foregår på sygehuse og i kommuner, findes der ingen systematisk viden om på landsplan.

Sundhedsstyrelsen anbefaler (1), at registreringer iht. rehabilitering og palliative indsatser i forbindelse med kræft sker ensartet på tværs af kommuner og regioner, således at der er mulighed for at få fælles viden på området. Ifølge Sundhedsstyrelsen bør det ske ved at indberette til - og anvende - nationale databaser i det omfang, de eksisterer, så sammenligninger mellem forskellige dele af landet muliggøres, hvilket skaber grobund for videndeling og ensretning af kvaliteten på tværs af landet. Bortset fra Dansk palliativ database er der imidlertid ingen af de andre 28 nationale kvalitetsdatabaser på kræftområdet, der opsamler data om kvaliteten af rehabiliteringsindsatser eller basal palliation (62).

En række forhold vanskeliggør en overordnet monitorering af kvalitet af rehabilitering og palliative indsatser på tværs af organisatoriske enheder

- Kræftrehabilitering og palliative indsatser kan foregå såvel før den initiale kræftbehandling som mange år efter, f.eks. i forbindelse med opfølgning og behandling af senfølger. Det betyder, at behovet for en indsats hos den enkelte patient kan være spredt over en meget lang tidsperiode. At følge hele kræftpatientforløbet kræver, at alle aktiviteterne kan knyttes til kræftdiagnosen også selvom aktiviteterne optræder lang tid senere.
- Henvisningsveje og henvisningsmåder til indsatser samt henvisningskoder er forskellige, og det vanskeliggør ligeledes en opsamling af data, der kan skabe overblik over forløbene.

Der er herudover forskelle på hvordan populationen kan optælles på sygehuse og i kommuner:

- Sygehusene vil på basis af en algoritme, der anvender diagnose- og henvisningsdata fra Landspatientregistreret, kunne opgøre, hvor stor populationen af kræftpatienter med et muligt behov for rehabilitering og/eller palliation er på et givent tidspunkt, samt hvor mange patienter, de viderehenviser til et tilbud på sygehus eller i kommune.



- I kommunerne kendes de borgere, der er henvist fra sygehus eller almen praksis til kommunen samt den andel af disse borgere, som har fået en behovsvurdering i kommunen og er visiteret til tilbud i kommunerne i henhold til de relevante paragraffer i hhv. Sundheds- og Serviceloven. Dvs. den kommunale population indeholder ikke de borgere, der har kræft, men som ikke er henvist til behovsvurdering i kommunen (54).

Konsensus om en national kvalitetsmonitorering af kræftrehabiliteringen med hensyn til mål, måling, data og standarder er en forudsætning for bedre viden om kvalitet ved indsatsen i Danmark. Desuden bør der findes flere veje til automatisk overførsel af data fra regionerne, om f.eks. kræftpatientens diagnose, prognose, behandlingsforløb osv. til kommunerne, og til overførsel af data fra kommunerne om behovsvurdering og rehabiliteringsindsatser for den kræftramte borger til nationale databaser. Det samme gælder den basale palliation. En inklusion af relevante data, f.eks. baseret på Fælles Sprog III klassifikationer, kunne være en vej til mere viden om kvalitet i rehabiliterings- og basale palliative indsatser i forbindelse med kræft.

Samtidig er der behov for at støtte kommunerne i den lokale kvalitetsudvikling gennem datadrevet forbedringsarbejde. Nogle kommuner – men langt fra alle – er allerede i gang med at indhente erfaringer med at implementere lokale forbedringsmodeller og systematiske behovsvurderings- og kvalitetsopfølgingsværktøjer. Det er vigtigt at denne viden deles og flere erfaringer indhentes i alle kommuner.

### Kræftens Bekæmpelses anbefalinger

På basis af vidensafdækningen anbefaler Kræftens Bekæmpelse følgende:

- At der sker en **national forankring** af opfølgning på kvaliteten af rehabilitering og palliative indsatser i forbindelse med kræft med henblik på at understøtte og løbende følge op på nationale målsætninger. Den nationale forankring skal bidrage til, at der skabes et fælles samlet overblik over kvaliteten til gavn for både klinikere, fagprofessionelle, administratorer samt patienter og pårørende.
- At der opnås **national konsensus** om
  - Behovsafdækning af hele kræftpopulationen, henvisningskriterier og opgaveplacering på tværs af organisationer for rehabilitering og palliative indsatser, herunder også for så vidt angår senfølger efter kræft.
  - Faglige standarder inden for rehabilitering og palliative indsatser i sygehusregi, almen praksis og i kommunalt regi
- At der sikres en **dataopsamling** fra både sygehuse, almen praksis og kommunerne, som kan anvendes til en løbende, national kvalitetsmonitorering af både den faglige, organisatoriske og patientoplevede kvalitet af rehabiliterings- og palliative indsatser.



- At der sker en **opsamling og deling af erfaringer** med kvalitetsudvikling på rehabiliterings- og palliationsområdet i kommunerne, for eksempel erfaringer med dataopsamling og kvalitetsmonitorering eller erfaringer med at anvende værktøjer til vurdering af effekten af rehabilitering og basale palliative indsatser.



## Referencer

1. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. København: Sundhedsstyrelsen; 2018.
2. Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. Dansk Palliativ Database 2020 [cited 2020 07.20]. Available from: <https://www.rkkp.dk/om-rkkp/de-kliniske-kvalitetsdatabaser/dansk-palliativ-database-dpd/>.
3. Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren. Sundhedsvæsenets kvalitets- og patientsikkerhedsbegreber & Metodehåndbog i kvalitetsudvikling og patientsikkerhed. København: Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren; 2018.
4. Sundhedsdatastyrelsen. Kræftoverlevelse i Danmark, Cancerregistret 2004-2018. Copenhagen: Sundhedsdatastyrelsen; 2020.
5. Kjaer TK, Johansen C, Ibfelt E, Christensen J, Rottmann N, Hoybye MT, et al. Impact of symptom burden on health related quality of life of cancer survivors in a Danish cancer rehabilitation program: A longitudinal study. *Acta oncologica* (Stockholm, Sweden). 2011;50(2):223-32.
6. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft – del af samlet forløbsprogram for kræft. København: Sundhedsstyrelsen; 2012.
7. Kræftens Bekæmpelse. Barometerundersøgelse - Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterforløbet. København: Kræftens Bekæmpelse; 2019.
8. Bang Hansen M, Adsersen M, Grønvold M. Dansk Palliativ Database: Årsrapport 2019. København: DMCG-PAL; 2020.
9. Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren. Strategidokument. 2011.
10. World Health Organization. Quality of care -A proces for making strategic choices in health systems. Geneva: WHO; 2006.
11. Busse R, Klarzinga N, Panteli D, Quentin W. Improving healthcare quality in Europe - Characteristics, effectiveness and implementation of different strategies. The European Observatory on Healthsystems and Policies; 2019.
12. Svendsen MLO, Lemvig KN, Søndergaard H. Kortlægning af kvalitetsindikatorer for kommunal rehabilitering. Aarhus: Kommunernes Landsforening; 2019.
13. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Nationalt kvalitetsprogram for sundhedsområdet 2015-2018. København: Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse; 2015.
14. Silver JK. Cancer prehabilitation and its role in improving health outcomes and reducing health care costs. *Semin Oncol Nurs*. 2015;31(1):13-30.
15. Kræftens Bekæmpelse. Helbredt - men ikke rask. Strategisk oplæg om voksne kræftpatienters senfølger København Kræftens Bekæmpelse og Senfølgeforeningen 2018.
16. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. København: Sundhedsstyrelsen; 2017.





17. Andersen A, Hygum A, Markfoed B, Sparsø B, Jespersen B, Larsen H, et al. Nationale visitationskriterier til specialiserede palliative enheder. København: Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats; 2017.
18. Vi samler kræfterne - om samarbejdet [cited 2021 02.11]. Available from: <https://visamlerkraeftern.e.dk/om-samarbejdet-fagpersoner/?entry=fagperson>.
19. Regionernes lønnings- og takstnævn. Forhandlingsaftale om almen praksis: Danske Regioner; [cited 2021 02.26]. Available from: [https://www.laeger.dk/sites/default/files/forhandlingsaftale\\_om\\_almen\\_praksis.pdf](https://www.laeger.dk/sites/default/files/forhandlingsaftale_om_almen_praksis.pdf).
20. Dansk Selskab for Almen Medicin. Kræftopfølgning i almen praksis. Dansk Selskab for Almen Medicin; 2018.
21. Weibull A, Górlén T, Denker A, Maagaard R, Møller N, Neergaard MA, et al. Klinisk vejledning for almen praksis - Palliation. Dansk Selskab for Almen Medicin; 2014. Report No.: 978-87-93213-01-2.
22. Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats. Dansk palliativ database - Årsrapport 2018. København: Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats; 2019.
23. Bekendtgørelse af sundhedsloven, LBK nr 903 af 26/08/2019 (2019).
24. Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus, BEK nr 918 af 22/06/2018 (2018).
25. Bertelsen K. Lovgivning om genoptræningsplaner 2020 [cited 2020 07.20]. Available from: <https://www.regionh.dk/ggop/om-ggop/Sider/lovgivning-om-genoptraeningsplaner.aspx>.
26. Hansen Jensen M, et al., Karnovs Lovsamling - Noter til Serviceloven. 2020.
27. Bekendtgørelse af lov om social service, LBK nr 789 af 07/08/2019 (2019).
28. Dansk Multidisciplinære Cancer Grupper. Kliniske retningslinjer -Kræft Dansk Multidisciplinære Cancer Gruppe [cited 2020 07.20]. Available from: <https://www.dmcg.dk/Kliniske->
- [retningslinjer/generel-information/](https://www.dmcg.dk/Kliniske-retningslinjer/generel-information/).
29. Sundhedsdatastyrelsen. Vejledning vedr. kliniske kvalitetsdatabaser. København: Sundhedsdatastyrelsen; 2018.
30. Regeringen. Patienternes Kræftplan - Kræftplan IV Copenhagen, Denmark: Regeringen 2016.
31. Dansk Multidisciplinære Cancer Grupper. Kliniske retningslinjer - Kræft: Dansk Multidisciplinære Cancer Grupper [cited 2021 02.11]. Available from: <https://www.dmcg.dk/Kliniske-retningslinjer/retningslinjer-i-tabeloversigt/>.
32. Nationale Kliniske Retningslinjer (NKR): Sundhedsstyrelsen; 2020 [cited 2021 02.11]. Available from: <https://www.sst.dk/da/Opgaver/Patientforloeb-og-kvalitet/Nationale-kliniske-retningslinjer-NKR>.
33. Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats. Godkendte retningslinjer: Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats; 2020 [cited 2020 07.20]. Available from:



<http://www.dmcgpal.dk/661/godkendteretningslinjer>.

34. Center for Kliniske Retningslinjer. KLINISKE RETNINGSLINJER: Center for Kliniske Retningslinjer; [cited 2021 02.11]. Available from: <https://cfkr.dk/retningslinjer/>.

35. Sundhedsstyrelsen. Vejledning om sygeplejefaglige optegnelser. København: Sundhedsstyrelsen; 2005.

36. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med hjertesygdom. København: Sundhedsstyrelsen; 2018.

37. Baili P, Hoekstra-Weebers J, Van Hoof E, Bartsch HH, Travado L, Garami M, et al. Cancer rehabilitation indicators for Europe. European journal of cancer (Oxford, England : 1990). 2013;49(6):1356-64.

38. Rosbjerg R. Return to work in employees undergoing chemotherapy for cancer -the role of physical activity and self-efficacy. Ph.D afhandling. Aarhus Universitet; 2019.

39. Raunkiær M, Mikkelsen TB. Satspuljen "En værdig død – modelkommuneprojekt".

En tværgående slutevaluering. Nyborg: REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation for Sundhedsstyrelsen; 2019.

40. Arias-Casais Nea. Brief Manual Health Indicators Monitoring Global Palliative Care Development. Houston, USA: IAHPIC Press; 2019.

41. SKS-browser, vers 4.05 [Internet]. 2020 [cited 2021.02.11]. Available from: <http://medinfo.dk/sks/browsers.php>.

42. Danmarks Statistik. Hjemmesygeplejestatistik [Available from: <https://www.danishhealthdata.dk/find-sundhedsdata/Hjemmesygeplejestatistik>].

43. Sundhedsdatastyrelsen. Genoptræning efter sundhedslovens § 140: Sundhedsdatastyrelsen; 2020 [cited 2021 02.11]. Available from: <https://www.esundhed.dk/Registre/Genoptraening-efter-Sundhedsloven>.

44. eSundhed. Alle genoptræningsydelse: Sundhedsdatastyrelsen [cited 2021 02.19]. Available from: <https://www.esundhed.dk/home/registre/genoptraening%20efter%20sundhedsloven/genoptraeningsplaner%20->

[%20alle%20ydelser#tabpanel417F406A9F4D4D93964D667A3A295F73](#)

45. Deloitte. Foranalyse vedrørende indberetning fra almen praksis og praktiserende speciallæger 2019.

46. Kvalitet i Almen Praksis. ICPC-2 koder: Kvalitet i Almen Praksis; [cited 2021 02.11]. Available from: <https://kiap.dk/kiap/praksis/services/koder/icpc/icpc2.php>.

47. Deloitte. Digital almen praksis - Designanalyse af fremtidens digitale lægepraksis. 2017.

48. Sundheds- og ældreministeriet, KL, Danske Regioner. Nationale mål for sundhedsvæsenet. Sundheds- og ældreministeriet, KL og Danske Regioner; 2018.

49. Folketinget, Rigsrevisionen. Beretning om adgangen til specialiseret palliation 2018/2019. København: Folketinget statsrevisorerne; 2020.

50. Sundheds- og ældreministeriet. Status på udmøntning af Kræftplan IV -2020. København: Sundhedsministeriet; 2021.



51. Thuesen J, Rossau HK, Frausing S, Tang LH, Broby T, Mikkelsen TB. Kræftrehabilitering i Danmark – kortlægning af praksis på hospitaler og i kommuner. Nyborg: REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation; 2017.
52. Kommunernes Landsforening. Projekt "Synlige kommunale sundheds- og ældredata 2020 [cited 2020 07.20]. Available from: <https://www.kl.dk/kommunale-opgaver/sundhed/digitalisering-paa-sundhedsomraadet/projektet-synlige-kommunale-sundheds-og-aeldredata/>.
53. Nakano A. Kommunale repræsentanter og kommunale data i de kliniske kvalitetsdatabaser. Drejebog version 1.0. Aarhus: Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram; 2020.
54. Søndergaard H, Andersen TV, Lemvig KN. Opgørelsen af kommunale hjerterehabiliteringsindikatorer. Rapportering af data fra HjerterKomMidt i den midtjyske region for perioden 1. januar 2018 til 31. december 2018. DEFACTUM®, Region Midtjylland; 2019.
55. Lærings- og kvalitetsteams. Specialiseret palliation [cited 2021 02.11]. Available from: <https://kvalitetsteams.dk/laerings-og-kvalitetsteams/ikt-specialiseret-palliation>.
56. PRO-sekretariatet. Palliation: Pro-sekretariatet; [cited 2021 02.11]. Available from: <https://pro-danmark.dk/da/omraader/palliation>.
57. Folketinget. Lov om ændring af sundhedsloven (Bedre digitalt samarbejde i sundhedsvæsenet, påmindelser til forældre vedrørende børnevaccination og bestemmelser om territorial gyldighed for Færøerne og Grønland). 2019.
58. Center for Kræft og Sundhed. Center for kræft og sundhed - om os 2020 [cited 2021 02.11]. Available from: <https://kraeft.kk.dk/indhold/om-os>.
59. Christensen B. Evaluering af pilotprojekt - Effektmåling på Center for Kræft og Sundhed. Afdeling for Data og Analyse, Sundheds- og Omsorgsforvaltningen, Københavns Kommune; 2018.
60. Jeppesen A, Kudahl A, Tang LH. Kortlægning af kræftrehabilitering i Odense Kommune. Odense: Odense Kommune & REPHA, Videnscenter for Rehabilitering og Palliation; 2018.
61. Larsen R V et. al. Forebyggelse og håndtering af senfølger - Et pilotprojekt i Frederikshavns kommunes kræftrehabilitering. Frederikshavns kommune; 2019.
62. Bødtcher H, Bilde, L., Thomsen Aagard, L. Temarapport: Viden om kvalitet i kræftpatientforløb. Kvalitetsmonitorering i de kliniske kvalitetsdatabaser. København: Kræftens Bekæmpelse; 2020.



