TEMARAPPORT: VIDEN OM KVALITET I KRÆFTPATIENTFORLØB

Overgange i kræftforløb

Et indblik i behovsvurderinger og den individuelle opfølgningsplan

September 2023

Temarapport: Viden om kvalitet i kræftpatientforløb
Overgange i kræftforløb – Et indblik i behovsvurderinger og den individuelle opfølgningsplan

Kræftens Bekæmpelse
Patientstøtte & Frivillig Indsats, Kvalitet og Udvikling
Center for Kræftforskning, Science to Society
Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Udgivet september 2023

Undersøgelsen er finansieret af Knæk Cancer-midler

Forord

Denne undersøgelse har fokus på behovsvurderinger og opfølgningsplaner samt på, hvordan der på tværs af sygehusafdelinger og sektorer samarbejdes omkring disse. Undersøgelsen er en del af Kræftens Bekæmpelses indsats 'Viden om kvalitet i kræftpatientforløb'.

Behovsvurderinger ligger til grund for den individuelle plan for opfølgning, hvor patientens opfølgningsforløb og eventuelle behov for rehabiliterende indsatser under og efter endt behandling beskrives. På den måde er opfølgningsplanen en vigtig brik i overgangen fra behandling på sygehus til det videre forløb efter endt behandling, som typisk varetages af almen praksis og i kommunerne. Samtidig ved vi hos Kræftens Bekæmpelse, at patienter kan føle sig utrygge i denne overgang, og at mange oplever selv at stå med ansvaret for at viderebringe vigtig information fra den ene del af sundhedsvæsnet til den anden.

Sammenhæng og tryghed i patientforløbet er et vigtigt fokusområde for Kræftens Bekæmpelse. Vores regionsudvalg og lokalforeninger har igennem flere år haft det som et politisk indsatsområde, da vi ved, at det er et område forbundet med udfordringer. Vi har derfor gennemført denne undersøgelse for at få et større indblik i, hvordan arbejdet med behovsvurderinger og den individuelle opfølgningsplan løftes af sundhedsvæsnet, samt hvordan der samarbejdes på tværs af faggrupper, afdelinger og sektorer. Undersøgelsen baserer sig på interviews med fagfolk på sygehus, kommuner og almen praksis, som alle har været med til at nuancere og konkretisere de udfordringer, som er relevante at fokusere på.

Vi glæder os over, at der nu skal udarbejdes et fagligt oplæg til Kræftplan V, hvor vi håber, at undersøgelsens anbefalinger bliver indtænkt, så alle patienter kommer til at opleve trygge og veltilrettelagte forløb i sundhedsvæsnet.

En stor tak til alle de mange personer der undervejs har bidraget til undersøgelsen og gjort os klogere på dette vigtige emne.

God læselyst!

Pernille Slebsager
Afdelingschef, Patientstøtte og Frivillig Indsats

Indhold

Forord....3
Sammenfatning og anbefalinger....5
1. Baggrund og formål....7
1.1 Indhold og organisering af opfølgningsforløbet....9
1.2 Formål....11
2. Metode og læsevejledning....12
2.1 Valg af diagnosegruppe....12
2.2 Gennemgang af udvalgt litteratur herunder gældende lovgivning og anbefalinger....12
2.3 Interviews....13
3. Lovgivning og anbefalinger i relation til opfølgning på kræftområdet....16
3.1 Lovgivning om genoptræning og rehabilitering i Sundhedsloven....16
3.2 Kræftpakkeforløb....17
3.3 Forløbsprogram for rehabilitering og palliation på kræftområdet....19
3.4 Kræftplan IV....20
3.5 Regionale sundheds- og samarbejdsaftaler på kræftområdet....21
3.6 Kræftopfølgning i almen praksis....21
4. Interviews med sygehusafdelinger, kommuner og almen praksis....22
4.1 Arbejdet med opfølgningsplaner og behovsvurderinger på sygehusafdelinger....22
4.2 Overgange og samarbejde mellem sygehus, kommuner og almen praksis....27
5. Sammenfatning og diskussion....35
5.1 Manglende systematik omkring behovsvurderinger og opfølgningsplanen....35
5.2 Patienterne skal inddrages og indsatsen tilpasses den enkeltes behov....36
5.3 Det er vigtigt at kunne opspore senfølger....37
5.4 Information i epikriser og henvisninger skal være fyldestgørende....38
5.5 Kendskabet til tværsektorielle samarbejdspartnere skal styrkes....39
5.6 Vigtigt med kompetencer og tilbud i opfølgningsforløbet....41
5.7 Mangel på data for aktivitet og kvalitet i opfølgningsforløbene....42
5.8 Metodiske overvejelser....43
5.9 Arbejdet med opfølgningsplaner på nationalt niveau....43
6. Referencer....45

Sammenfatning og anbefalinger

Formålet med denne undersøgelse er at belyse, hvordan der arbejdes med opfølgningsplaner og behovsvurderinger på sygehuset, samt hvordan der samarbejdes på tværs af sektorer i relation til opfølgning efter kræftbehandling.

Den individuelle plan for opfølgning udarbejdes på sygehuset. I planen beskrives patientens behov og eventuelle kommende indsatser i forhold til for eksempel behov for rehabilitering før, under eller efter behandling. Planen kan startes tidligt i patientforløbet og skal senest udarbejdes af den sidst behandlende afdeling. De behov for rehabilitering en patient måtte have håndteres typisk i kommunerne og i visse tilfælde i almen praksis. Desværre oplever en del patienter, at overgangen fra behandlingen på sygehus til det videre forløb i kommune og hos almen praksis er utryg, eller at de ikke bliver henvist til rehabiliterende indsatser, samt at de selv må viderebringe relevant information om deres forløb.

Undersøgelsens resultater baserer sig på en række baggrundsinterviews med patienter, ressourcepersoner og organisationer samt i alt 24 semi-strukturerede interviews med fagpersoner fra henholdsvis sygehusafdelinger, kommuner og almen praksis. Desuden gennemgås udvalgt relevant litteratur på området, herunder gældende lovgivning. Indledningsvis præsenteres patientperspektivet omkring opfølgningsforløbet. Undersøgelsen tager sit afsæt i patienter med tyk- og endetarmskræft, men det vurderes, at resultater og anbefalinger også vil være relevante i patientforløb indenfor andre kræftdiagnoser.

Første del af undersøgelsen omhandler praksis på sygehus. Her opleves udfordringer, som relaterer sig til, at der ikke er ens praksis for arbejdet med opfølgningsplaner og behovsvurderinger, at der ikke altid er tid hos personalet eller gode fysiske rammer til at gennemføre behovsvurderingerne, samt at der ikke sker en systematisk overlevering af relevant information mellem afdelinger og faggrupper. Desuden bliver det nævnt, at patienterne kan have forskellige forudsætninger for at medvirke til at gennemføre en behovsvurdering, hvilket derfor er vigtigt at tage højde for i mødet med den enkelte patient. Anden del af undersøgelsen har fokus på det tværsektorielle samarbejde. Her nævnes, at nogle centrale udfordringer er, at der benyttes forskellig terminologi i opfølgningsforløbet, samt at der generelt mangler kendskab til praksis og tilbud på tværs af de involverede aktører. Desuden bliver der peget på, at der mangler information i henvisninger og epikriser, som sendes fra sygehuset. Det er for eksempel særligt vigtigt i relation til potentielle senfølger, som kan opstå lang tid efter, at behandlingen er afsluttet.

Anbefalinger

Anbefalinger omkring rehabiliterende indsatser og den individuelle opfølgningsplan er beskrevet i forløbsprogrammet på kræftområdet i Sundhedsstyrelsens vejledning til pakkeforløb og i de enkelte diagnosespecifikke pakkeforløb. Nærværende undersøgelse belyser, at der er udfordringer i, hvordan disse anbefalinger implementeres, samt hvordan ansvarsfordelingen fastlægges. Mere konkret peger undersøgelsen på forskellige udfordringer omkring arbejdet med behovsvurderinger, opfølgningsplaner og det tværsektorielle samarbejde omkring dette.

Undersøgelsen viser, at der skal sikres tid og fysiske rammer til at udarbejde behovsvurderinger, hvilket har betydning for både muligheden for at gennemføre behovsvurderinger og deres indhold. Patienternes forskellige behov i forhold til, hvornår de er klar til at deltage i behovsvurderinger og rehabilitering under eller efter behandling skal imødekommes. Der skal desuden lokalt etableres en systematik omkring: hvornår og hvordan patientens løbende behov vurderes i forløbet, samt hvordan overleveringen af denne information til samarbejdspartnere internt til andre sygehusafdelinger eller eksternt på tværs af sektorer sker.

Efter endt sygehusbehandling er det vigtigt, at patienterne 'gribes' i kommuner og almen praksis, hvis der er eller opstår rehabiliterings- eller genoptræningsbehov. Som en del af dette skal kompetencer til identifikation, udredning og behandling af senfølger hos både sygehus, kommuner og almen praksis øges.

Det er vigtigt, at der etableres en arbejdsgang med en opfølgende indsats fra de praktiserende læger efter endt behandling på sygehuset, samt at kommunerne får besked om kræftpatienter, der har behov for en rehabiliterende indsats. I den forbindelse skal der fastsættes en ramme for, hvilken information der som minimum skal videregives i epikriser til almen praksis og henvisninger til kommunerne, ligesom der skal være en ensartet systematik omkring overlevering af information mellem afdelinger, faggrupper samt på tværs af sektorer. Her kunne der med fordel etableres en fælles referenceramme og sprogbrug omkring opfølgningsforløbet, da undersøgelsen peger på, at de forskellige aktører i dag bruger forskellige termer.
Med ovenstående afsæt er der formuleret følgende tre hovedanbefalinger:

1. **Behovsvurderinger**
   Det skal lokalt og i de enkelte typer af patientforløb defineres, hvem som varetager de løbende behovsvurderinger, samt hvornår i forløbet disse udarbejdes.

2. **Udarbejdelse og dokumentation af opfølgningsplanen**
   Den individuelle opfølgningsplan skal være et selvstændigt dokument i patientjournalen. Det skal lokalt defineres, hvem der har ansvaret for udarbejdelsen og hvad planen skal indeholde. Indholdet af opfølgningsplanen skal benyttes i samarbejdet på tværs af fagligheder, afdelinger og sektorer.

3. **Tværsektorielt samarbejde**
   Der skal sikres en klar rolle- og ansvarsfordeling mellem sygehus, kommuner og almen praksis, som beskrives i opdaterede regionale forløbsprogrammer og lokale samarbejdsaftaler. Som en del af lokale samarbejdsaftaler skal der aftales retningslinjer for deling af viden om patientens rehabiliteringsbehov og forløb.

1. Baggrund og formål

Resultater fra Kræftens Bekæmpelses seneste Barometerundersøgelse, hvor 3.153 kræftpatienter har delt deres oplevelser om livet med og efter kræft, viser, at opfølgningsforløb kun bliver vurderet som særdeles godt af 50% af de deltagende kræftpatienter. Desuden er det kun 67% af patienterne, der i høj grad føler sig trygge i opfølgningsforløbet, hvilket efterlader en betydelig andel, som ikke eller i mindre grad er trygge. Patienterne i den seneste Barometerundersøgelse er langt mere tilfredse med behandlingsforløbet end med opfølgningsforløbet, hvilket kan skyldes, at mens behandlingsforløbet følger et relativt fastlagt forløb, så opleves opfølgningsforløbet mere løst planlagt. Det kommer også til udtryk ved at hver femte kræftpatient i undersøgelsen oplever at stå med en del af ansvaret for deres opfølgningsforløb, som de mener, sundhedsvæsenet burde have haft. Det er dobbelt så mange som i behandlingsforløbet [1].

Livet efter en kræftsygdom, og konsekvenserne af de ofte hårde behandlinger kan være præget af udfordringer for mange kræftpatienter. Mere end halvdelen af alle, som har gennemgået et kræftforløb, vil på et tidspunkt opleve senfølger efter kræft. Dette kan være fysiske, psykiske eller sociale forandringer som følge af kræftsygdommen og/eller behandlingen af denne [2]. Desuden kan patienterne risikere at få tilbagefald. Det er derfor helt essentielt, at det bliver vurderet, om den enkelte kræftpatient har eller er i risiko for senfølger, om der er andre problematikker, samt hvorvidt der er behov for hjælp til at håndtere disse. Det kan for eksempel være i form af rehabilitering og/eller genoptræning i kommunalt regi. Senfølger kan opstå lang tid efter endt behandling. Det er derfor vigtigt, at patienterne kender tegnene både på senfølger og på recidiv, samt at de ved, hvor de skal henvende sig ved spørgsmål og behov for hjælp. Dog ved mere end hver tredje kræftpatient i undersøgelsen ikke, hvilke symptomer, der kan være tegn på tilbagefald, og halvdelen ved ikke, hvilke symptomer, der kan være tegn på senfølger. Barometerundersøgelsen peger derfor på et behov for, at de sundhedsprofessionelle bliver bedre til at informere og involvere patienterne, så patienterne føler sig mere trygge og klædt på til at reagere ved udfordringer og bekymringer, der opstår efter deres behandling er afsluttet [1].

Som baggrund for denne undersøgelse om opfølgningsplaner blev der interviewet otte tidligere patienter med kræft i tyk- og endetarm. Formålet var at få indblik i deres erfaringer omkring oplevelser hos henholdsvis sygehus, kommune og almen praksis i deres forløb, således at der blev knyttet nogle konkrete oplevelser fra tarmkræftområdet. Gruppen af tidligere patienter bestod af to mænd og seks kvinder i aldersgruppen 48-81 år. De blev rekrutteret med hjælp fra en patientrepræsentant, der opsøgte deltagere gennem eget netværk og via Tarmkræftforeningen.

En del af de interviewede patienter fortalte, at de oplevede utryghed og usikkerhed i overgangen fra afslutning af behandling til opfølgning. Det var ikke alle, der følte sig klar til at blive sendt hjem, og der var flere omstændigheder ved den afsluttende samtale, der skabte en oplevelse af utryghed. En af disse var, at informationen om det videre forløb var for sparsom. Dette nævntes af flere og blev uddybet ved, at der i den afsluttende samtale havde været et

meget stort fokus på de praktiske omstændigheder og selve forløbet af operationen, og i mindre grad et fokus på de individuelle behov. I samme forbindelse nævnte flere, at det var vigtigt, at sundhedspersonalet spørger ind og har en helhedsorienteret tilgang til det enkelte individ. Endelig skaber det også en grad af utryghed, hvis man som patient ikke har en relation til den sundhedsprofessionelle, der står for udskrivningssamtalen. Mange nævnte, at de havde savnet en samtale om, hvad man kan forvente af sit efterforløb, og hvad man skal være opmærksom på i forhold til komplikationer ved behandling, senfølger og symptomer på recidiv. Der var dog også nogle af de interviewede, der satte spørgsmålstegn ved, om mere information blot kan føre til unødig bekymring. Der var bred enighed blandt de interviewede om, at timing af videregivelse af information er vigtig. På trods af, at nogle oplevede tiden mellem operation og udskrivelse som for kort, og flere forbandt udskrivelsen med utryghed, fremhævede andre også, at det formentlig var godt for dem at komme hurtigt hjem efter operationen og tilbage i kendte omgivelser.

Flere af de interviewede patienter oplevede, at kommunikationen mellem sygehuset, kommunen og almen praksis virkede begrænset, og for mange var det uklart, hvilken information der bliver overleveret. I et tilfælde havde en kommune slet ikke været orienteret om, at en patient skulle starte i forløb. Nogle patienter mente samtidig, at kommunerne ikke nødvendigvis har behov for meget information fra sygehuset for at kunne hjælpe dem videre, idet der bliver gennemført en ny behovsvurdering ved kontakt med kommunen. Flere af de interviewede patienter havde haft behov for hjælp til at håndtere forskellige problematikker i efterløbet, herunder senfølger. Patienterne havde benyttet sig af forskellige tilbud, hvoraf nogle har været i et genoptræningsforløb, andre i samtalegrupper og nogle har fået kostvejledning. Generelt har patienterne været tilfredse med deres forløb i kommunerne, og de mange forskellige tilbud afspejler de forskellige behov, der var.

Størstedelen af de interviewede patienter havde i højere eller mindre grad haft kontakt til almen praksis efter deres operation med problemstillinger relateret til efterforløbet. Den praktiserende læge var blevet brugt forskelligt for eksempel ved hjælp til udtrapning af medicin, håndtering af senfølger og håndtering af bekymringer omkring recidiv. Det varierede, hvordan patienterne opfatter deres praktiserende læges involvering i deres sygdomsforløb. Nogle mente, at deres praktiserende læge havde været meget lidt involveret i forløbet, mens andre følte, at deres læge havde været meget involveret. Det blev fremhævet et enkelt tilfælde ved, at lægen havde tilrettelagt et individuelt opfølgningsforløb, efter patienten selv havde taget den indledende kontakt. Nogle patienter mente, at den praktiserende læge med fordel kunne have en mere aktiv rolle i opfølgningsforløbet. Den praktiserende læge skal ifølge de interviewede ikke være specialist, men kan udgøre et sikkerhedsnet i det videre forløb og sikre, at der bliver taget godt hånd om en, når man som patient er kommet hjem og befinder sig i en udsat situation. En samtale med den praktiserende læge, hvor der er god tid til at tale om den nye situation, kan afhjælpe følelsen af ikke at have noget sikkerhedsnet efter behandlingen er afsluttet.

1.1 Indhold og organisering af opfølgningsforløbet

Forløbet efter endt behandling på sygehuset kaldes opfølgningsforløbet. I forbindelse med revision af kræftpakkeforløbene under Kræftplan IV blev det besluttet at indarbejde de tidligere opfølgningsprogrammer i pakkeforløbene, så hele patientforløbet beskrives samlet i pakkeforløbene. Dette sker løbende i takt med, at kræftpakkeforløbene opdateres. Tidligere blev der i opfølgningsforløbet planlagt standardiserede kontrolforløb for de enkelte kræftsygdomme, men fra 2015 gik man over til i stedet at planlægge individuelle opfølgningsforløb. Som en del af opfølgningsforløbet skal der udarbejdes individuelle opfølgningsplaner, som er baseret på en behovsvurdering. Dette er beskrevet i Sundhedsstyrelsens vejledning til pakkeforløb, hvor det fremgår, at *"Ved afslutning af behandling skal der afholdes en afsluttende samtale med patienten, hvor der i fællesskab med patienten foretages en vurdering af patientens behov for opfølgning. Hvis der ikke allerede er udarbejdet en individuel plan for opfølgning, skal dette gøres og fra 1. januar 2019 skal dette obligatorisk registreres som led i kræftpakkemonitoreringen"*. Opfølgningsplanen kan startes tidligt i forløbet, og det er sidst behandlende afdeling, som er ansvarlig for, at der er udarbejdet en opfølgningsplan efter endt behandling [3]. Samtidig har Sundhedsstyrelsen i 2019 suspenderet kravet om obligatorisk indberetning af registreringen af udleveret opfølgningsplan, hvorfor regionerne afventer en udmelding omkring dette [4]. Registrering i forbindelse med udarbejdelsen af opfølgningsplaner er udfordret af, at det er vanskeligt at fastsætte et meningsfuldt generisk tidspunkt for, hvornår det skal ske. Sundhedsdatastyrelsen, regionerne og Sundhedsstyrelsen er derfor i dialog omkring dette [5].

Den individuelle plan for opfølgning skal beskrive patientens opfølgningsforløb, herunder behov for indsatser og status på igangværende i form af:

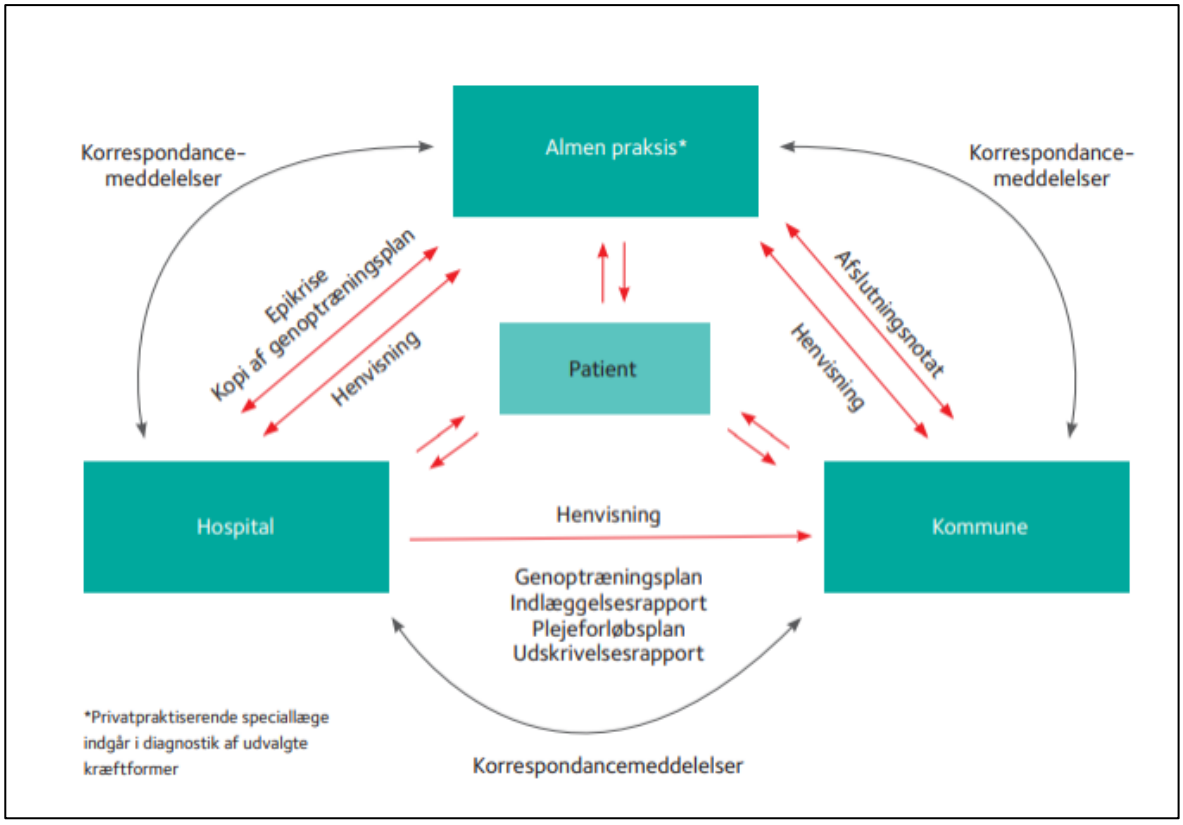
- Håndtering af bivirkninger på behandling
- Fortsat behandling
- Opsporing af recidiv eller progression
- Rehabilitering og palliation
- Håndtering af senfølger

De generiske anbefalinger fremgår af Sundhedsstyrelsens beskrivelse af pakkeforløb, mens de sygdomsspecifikke elementer for patientens opfølgning er beskrevet i de enkelte pakkeforløb [3].

Formålet med opfølgningsplanen er, at patienterne med udgangspunkt i behovsvurderinger får en individuelt tilpasset indsats for opfølgende indsatser efter endt behandling på sygehuset. En vigtig del af en opfølgningsplan er desuden at informere patienten om tegn på recidiv og senfølger, samt hvem patienten kan kontakte ved spørgsmål [3].

Der er i sundhedsvæsenet etableret kommunikationsveje, der skal understøtte kommunikationen mellem patient, sygehus, kommune og almen praksis. Dette er forsøgt illustreret i figur 1, som viser at velfungerende kommunikationsveje er en forudsætning for at

koordinere patientens forløb og skabe sammenhæng. Dog er det en udfordring, at der i disse kommunikationsveje ikke er sat standarder for kommunikation om opfølgningsplanen.



Figur 1. Kommunikationsveje mellem patienten og almen praksis, sygehus og kommune samt almen praksis, sygehus og kommune imellem. Inspireret af figur fra Region Hovedstaden. Grafik: Dorte Kayser, OTW [6].

Kommunerne har hovedansvaret for rehabilitering og genoptræning af kræftpatienter, men sygehuse og almen praksis er vigtige aktører i forhold til behovsvurdering og henvisning til rehabiliterings- og genoptræningsindsatsen. De praktiserende lægers mulighed for at støtte deres patienter efter et kræftforløb, herunder at identificere og afhjælpe kræftpatienternes senfølger, bygger blandt andet på en skriftlig overlevering fra sygehuset i form af en epikrise, der indeholder den vigtigste information til brug for den enkelte praktiserende læges kræftopfølgning. Epikrisen kan for eksempel indeholde information om kræftforløbet, diagnose, sygdomsstadie, behandling, bivirkninger og den videre plan for opfølgning, rehabilitering og genoptræning. Ligeledes er kommunerne afhængige af at modtage relevant information om for eksempel patientens forløb, behov for rehabilitering og genoptræning.

Sundhedsstyrelsen fremhæver, at patienterne skal tilbydes inddragelse i beslutninger om planlægning af deres forløb, samt vide hvem der har ansvar for udrednings-, behandlings- og opfølgningsforløbet, herunder hvem der kan kontaktes ved nye symptomer og spørgsmål [3]. På trods af anbefalinger om at involvere patienter i planlægning af opfølgningsforløbet oplever halvdelen af patienterne i Kræftens Bekæmpelses seneste Barometerundersøgelse, at de 'i

mindre grad' eller 'slet ikke' har været med til at træffe beslutninger om deres opfølgningsforløb, mens kun hver fjerde 'i høj grad' har oplevet at blive involveret [1].

1.2 Formål

Formålet med denne undersøgelse er at belyse følgende:

1. Hvordan arbejdes der med opfølgningsplaner og behovsvurderinger på sygehuset? Herunder:
    a. Hvornår og hvordan foretages en vurdering af patientens behov for opfølgning?
    b. Hvordan arbejdes der med overlevering af information mellem relevante afdelinger og faggrupper?

2. Hvordan er samarbejdet på tværs af sektorer i relation til opfølgning efter kræftbehandling? Herunder:
    a. Hvad er aktørernes rolle i relation til opfølgning?
    b. Hvordan overleveres information tværsektorielt, og hvordan handles der på denne?

2. Metode og læsevejledning

Undersøgelsen baserer sig på en gennemgang af udvalgt litteratur, herunder gældende lovgivning og anbefalinger vedrørende behovsvurderinger og individuelle opfølgningsplaner i sundhedsvæsenet. Desuden er der foretaget en kvalitativ interviewundersøgelse med repræsentanter fra relevante aktører på området.

2.1 Valg af diagnosegruppe

Som led i valg af diagnosegruppe, blev der indledningsvist gennemført et registerudtræk af pakkeforløbskoder (SKS-koder) for udlevering af opfølgningsplanen. Dette blev brugt til at identificere om der var forskelle i registrering således, at der i undersøgelsen både kunne indhentes data fra afdelinger med henholdsvis stor og lille grad af registrering af SKS-koder. Formålet var at undersøge, om registreringen havde betydning for udarbejdelse af opfølgningsplanen. Data blev trukket for perioden 2019-2020, og der blev gennemført udtræk på SKS-koder fordelt på syv kræftdiagnoser. Udtrækkene blev opgjort på de fem regioner og på nationalt niveau, og der blev udarbejdet en opgørelse over andelen af patienter, der havde startet behandling i et pakkeforløb, og havde en registreret SKS-kode for 'udlevering af opfølgningsplan'. Data viste, at der var stor regional spredning og ukomplet registrering af 'udlevering af opfølgningsplan' på tværs af afdelinger inden for alle diagnosegrupper, hvorfor denne fremgangsmåde blev forkastet til at vælge diagnosegruppe.

Undersøgelsen har valgt at tage udgangspunkt i sygdomsområdet tyk- og endetarmskræft. Kræft i tyk- og endetarm er en af de hyppigste kræftsygdomme i Danmark. Der diagnosticeres årligt ca. 4.000 nye tilfælde af kræft i tyk- og endetarm, og ca. 1.800 personer dør årligt af de to sygdomme. Livstidsrisikoen for udvikling af kræft i tyk- eller endetarm er 5 %, og der er ca. 35.000 mennesker, der lever med diagnosticeret sygdom. Ca. en tredjedel af patienter med tarmkræft har eller vil senere udvikle metastaser i leveren, som i en del tilfælde kan behandles kurativt. Derudover kan kræft i tyk- og endetarm metastasere til andre organer som lunger og bughinde samt lymfeknuder[7].

Undersøgelsen involverer perspektiver fra både sygehus, kommune og almen praksis. Dette gøres for at skabe et så bredt billede på kræftpatienters opfølgningsforløb som muligt. De enkelte sygehusafdelinger er i højere grad specialiserede. For at tage højde for dette, og dermed kunne målrette rekrutteringen af specialister fra sygehusene, er en enkelt diagnosegruppe, tyk- og endetarmskræft, udvalgt som case i undersøgelsen. I kommunerne og almen praksis arbejder man på tværs af diagnosegrupper, hvorfor interviewene med disse aktører har en mere bred karakter omkring kræftdiagnoser generelt og ikke kun har fokus på tyk- og endetarmskræft.
Ved tyk- og endetarmskræft er der tale om en patientgruppe, der ofte relativt hurtigt afsluttes efter behandling på sygehus og overgår til opfølgning. En del tyk- og endetarmskræftpatienter oplever desuden senfølger, hvilket gør opfølgningsforløbet og den individuelt tilrettelagte opfølgningsplan særlig relevant.

2.2 Gennemgang af udvalgt litteratur herunder gældende lovgivning og anbefalinger

Kapitel 3 er en gennemgang af udvalgt relevant lovgivning og anbefalinger, som har betydning for opfølgning og rehabilitering på kræftområdet, herunder en præsentation af centrale

begreber. I kapitlet indgår der beskrivelser med referencer til sundhedsloven, Sundhedsstyrelsens pakkeforløb og opfølgningsprogrammer, det sygdomsspecifikke pakkeforløb for kræft i tyk- og endetarm, forløbsprogram for rehabilitering og palliation, Kræftplan IV, vejledning til kræftopfølgning i almen praksis fra Dansk Selskab for Almen Medicin samt regionale forløbsprogrammer. Denne litteratur er tilgået via de relevante aktørers hjemmesider samt opslag i sundhedsloven.

2.3 Interviews

Selve resultatafsnittet i undersøgelsen er baseret på 24 interviews med fagpersoner fra hhv. sygehuse (13), kommuner (7) og almen praksis (4) fordelt i alle fem regioner jf. tabel 1. Alle deltagerne har erfaring med opfølgning efter behandling for tyk- og endetarmskræft. Størstedelen af interviewene er gennemført som gruppeinterview med minimum to deltagere. Interviewene er optaget, transskriberet, kodet og tematiseret. Alle interviews er semistrukturerede interviews med afsæt i interviewguides. De er gennemført af en til to medarbejdere fra Kræftens Bekæmpelse og har en varighed på 1-1,5 time. Interviewene er gennemført i perioden marts 2022 til august 2022. Deltagerne har modtaget information om projektet inden interviewet og har afgivet informeret samtykke til at deltage. Data er pseudonymiseret, og der anvendes citater i undersøgelsen uden angivelse af navne.

Tabel 1: Interviews* med fagpersonale

RESPONDENT	ANTAL INTERVIEWS
SYGEHUS**	13
KOMMUNE	7
ALMEN PRAKSIS	4
I ALT	24

*Interviews blev gennemført i grupper, hvor minimum 2 fagpersonaler deltog per interview.
** Både kirurgiske og onkologiske afdelinger var repræsenteret.

Interviewene på sygehus blev både gennemført på onkologiske og kirurgiske afdelinger og var fordelt på de fem regioner. Ved interviewene deltog kirurger, onkologer, sygeplejersker samt andet sundhedsfagligt personale. Der har i interviewene været fokus på, hvordan der arbejdes med opfølgning og opfølgningsplaner på sygehuset, samt samarbejde internt i organisationen såvel som det tværsektorielle samarbejde med kommuner og almen praksis. Interviewene på de kirurgiske og onkologiske afdelinger er bygget op omkring fem temaer, herunder 1) Tarmkræftpatienters forløb, 2) Systematisk behovsvurdering, 3) Patientinddragelse, 4) Anvendelse af behovsvurderingen/opfølgningsplaner og 5) Udviklingsmuligheder.

Der er desuden gennemført interviews med fagpersoner fra i alt syv kommuner omkring rehabilitering i forbindelse med kræft. Kommunerne er geografisk placeret i tre regioner og med stor variation i kommunestørrelse. De interviewede havde alle en sundhedsfaglig baggrund og var ansatte på både leder- og medarbejderniveau. Der har i interviewene været fokus på det tværsektorielle samarbejde med henholdsvis sygehus og almen praksis, herunder hvilken information kommunerne modtager fra sygehuset, når der henvises til kommunale tilbud som for eksempel kræftrehabilitering. Interviewene i kommunerne er ligeledes bygget op omkring fem temaer, herunder 1) Rehabilitering af patienter med tarmkræft, 2) Gennemførelsen af behovsvurdering, 3) Inddragelse af patienter og pårørende, 4) Anvendelse af behovsvurderingen/opfølgnings-/rehabiliteringsplaner og tværsektoriel kommunikation og 5) Udviklingsmuligheder.

Endelig er der gennemført interviews med i alt fire praktiserende læger. Lægerne har deres praksis i tre forskellige regioner, og de samarbejder derfor med forskellige sygehuse og kommuner i Danmark. Alle deltagere er praktiserende læger, der har erfaring med kræftopfølgning. I interviewene var der fokus på almen praksis' rolle i et kræftopfølgningsforløb, samt det tværsektorielle samarbejde med sygehus og kommuner. Interviewene i almen praksis er som de øvrige bygget op omkring fem temaer, herunder 1) Information fra sygehuset, 2) Anbefalinger i DSAMs vejledning/temaer i klyngepakke, 3) Det tværsektorielle arbejde, 4) Senfølger til kræftsygdom og 5) Udviklingsmuligheder.

I interviewene blev der anvendt forskellig terminologi i forhold til omtale af henholdsvis patient og borger. I kommuner anvender man typisk 'borger', mens man på sygehuse anvender termen 'patient'. For læsevenlighedens skyld har vi i undersøgelsen valgt at anvende terminologien 'patient', uagtet om der er tale om indsatser på sygehus, i kommune eller i almen praksis. Resultater fra interviews med fagpersoner fra sygehuse, kommuner og almen praksis er præsenteret i kapitel 4.

I denne undersøgelse er der fokus på de behov for og indsatser omkring rehabilitering, som identificeres i en behovsvurdering og beskrives i en opfølgningsplan. Ligeledes kan en behovsvurdering identificere palliative behov, som også skal beskrives i opfølgningsplanen, men for at afgrænse undersøgelsens fokusområde er behov for og henvisninger til palliative indsatser ikke inkluderet.

Indledningsvist til undersøgelsen blev der foretaget baggrundsinterviews med otte tidligere tyk- og endetarmskræftpatienter, som bidrog med deres erfaring omkring overgangen fra behandling til opfølgningsforløbet. Desuden blev der afholdt baggrundsinterviews med en lang række centrale sundhedsaktører, herunder Sundhedsstyrelsen, KL, Videnscenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA) samt en kræftkoordinator på henholdsvis et sygehus og i en kommune jf. tabel 2. Herudover har der været skriftlig korrespondance med Danske Regioner. Den indsamlede viden fra baggrundsinterviewene havde til formål at få nuanceret problematikker omkring opfølgningsplaner og opfølgning mere bredt og give input til temaer i interviewguides til fagpersonale på sygehus, kommuner og almen praksis.

Tabel 2: Baggrundsinterviews*

RESPONDENT	ANTAL INTERVIEWS
TIDLIGERE TYK- OG ENDETARMSKRÆFTPATIENTER	8**
SUNDHEDSSTYRELSEN	1
KL	1
VIDENSCENTER FOR REHABILITERING OG PALLIATION (REHPA),	1
KOMMUNER	2
KRÆFTKOORDINATOR PÅ SYGEHUS	1
KRÆFTKOORDINATOR I EN KOMMUNE	1
I ALT	15

*Udover baggrundsinterviews har der været skriftlig korrespondance med Danske Regioner.
**To mænd og seks kvinder i aldersgruppen: 48-81 år

3. Lovgivning og anbefalinger i relation til opfølgning på kræftområdet

I dette afsnit gennemgås relevant lovgivning og anbefalinger, som har betydning for opfølgning og rehabilitering på kræftområdet. Anbefalingerne omhandler arbejdsgange på henholdsvis sygehus, kommuner og almen praksis. Indledningsvis præsenteres i figur 2 en begrebsafklaring omkring fire centrale begreber i nærværende undersøgelse henholdsvis 'individuel opfølgningsplan', 'behovsvurdering', 'rehabilitering' og 'genoptræning'. Rehabilitering og genoptræning præsenteres her som to selvstændige begreber, da de håndteres under forskellige paragraffer i Sundhedsloven. Dog bliver genoptræning i denne undersøgelse betragtet som værende en rehabiliterende indsats. Af den grund vil der i denne rapport også menes genoptræning, når rehabilitering nævnes.

Individuel opfølgningsplan	Behovsvurdering	Rehabilitering	Genoptræning
Formålet med en opfølgningsplan er at beskrive opfølgningsforløbet med udgangspunkt i den enkelte patients behov. I forbindelse med afslutning af kræftbehandling på sygehuset udarbejdes en individuel opfølgningsplan. Denne plan udarbejdes på baggrund af en behovsvurdering. Den individuelle opfølgningsplan erstatter de tidligere rutinemæssige kontroller.	Formålet med en behovsvurdering er at undersøge om patienten har behov for rehabilitering og/eller palliation. Til gennemførelse af en behovsvurdering benyttes et behovsvurderingsskema som patienten udfylder og efterfølgende har en dialog med sundhedsprofessionelle om. Med baggrund i dette identificeres eventuelle behov for indsatser. Disse indarbejdes i den individuelle plan for opfølgning.	Formålet med rehabilitering er at muliggøre et meningsfuldt liv med bedst mulig aktivitet og deltagelse, mestring og livskvalitet. Rehabilitering er målrettet personer, som oplever eller er i risiko for at opleve begrænsninger i deres fysiske, psykiske, kognitive og/eller sociale funktionsevne og dermed i hverdagslivet. Rehabiliteringsindsatser er målrettede, sammenhængende og vidensbaserede med udgangspunkt i personens perspektiver og hele livssituation. Henvisning til rehabilitering kan indgå som en del af opfølgningsplanen.	Formålet med genoptræning er at vende tilbage til hverdagen på den bedst mulige måde f.eks. efter et sygdomsforløb. Genoptræning er en målrettet og tidsafgrænset indsats. Behovet for genoptræning beskrives i en genoptræningsplan, hvor patientens samlede funktionsevne beskrives. Genoptræningsplanen bruges som henvisning til genoptræning og udarbejdes af sygehuset for alle, som har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning. En genoptræningsplan kan indgå som del af opfølgningsplanen.

Figur 2. Oversigt over centrale begreber i relation til opfølgning og rehabilitering på kræftområdet [3, 8, 9].

3.1 Lovgivning om genoptræning og rehabilitering i Sundhedsloven

I den individuelle opfølgningsplan kan der være beskrevet et behov for genoptræning og/eller rehabilitering efter endt behandling på sygehus. Lovgivning om dette er beskrevet i Sundhedslovens § 119 og § 140 [10]. Sundhedsloven fastsætter kravene til sundhedsvæsenet, og fastslår, at regioner og kommuner er ansvarlige for at tilbyde befolkningen indsatser vedrørende forebyggelse og sundhedsfremme samt behandling af den enkelte patient.
Kommunerne er jf. § 119 forpligtede til at etablere forebyggende og sundhedsfremmende tilbud til borgerne samt patientrettet forebyggelse og sundhedsfremmende indsatser i kommunen. Det er på baggrund af denne paragraf, at der henvises til kræftrehabilitering i kommunerne. Hvis en kræftpatient ønsker henvisning til rehabilitering under eller efter endt behandling, kan enten lægen på sygehuset eller den almen praktiserende læge sende en henvisning til kommunen med

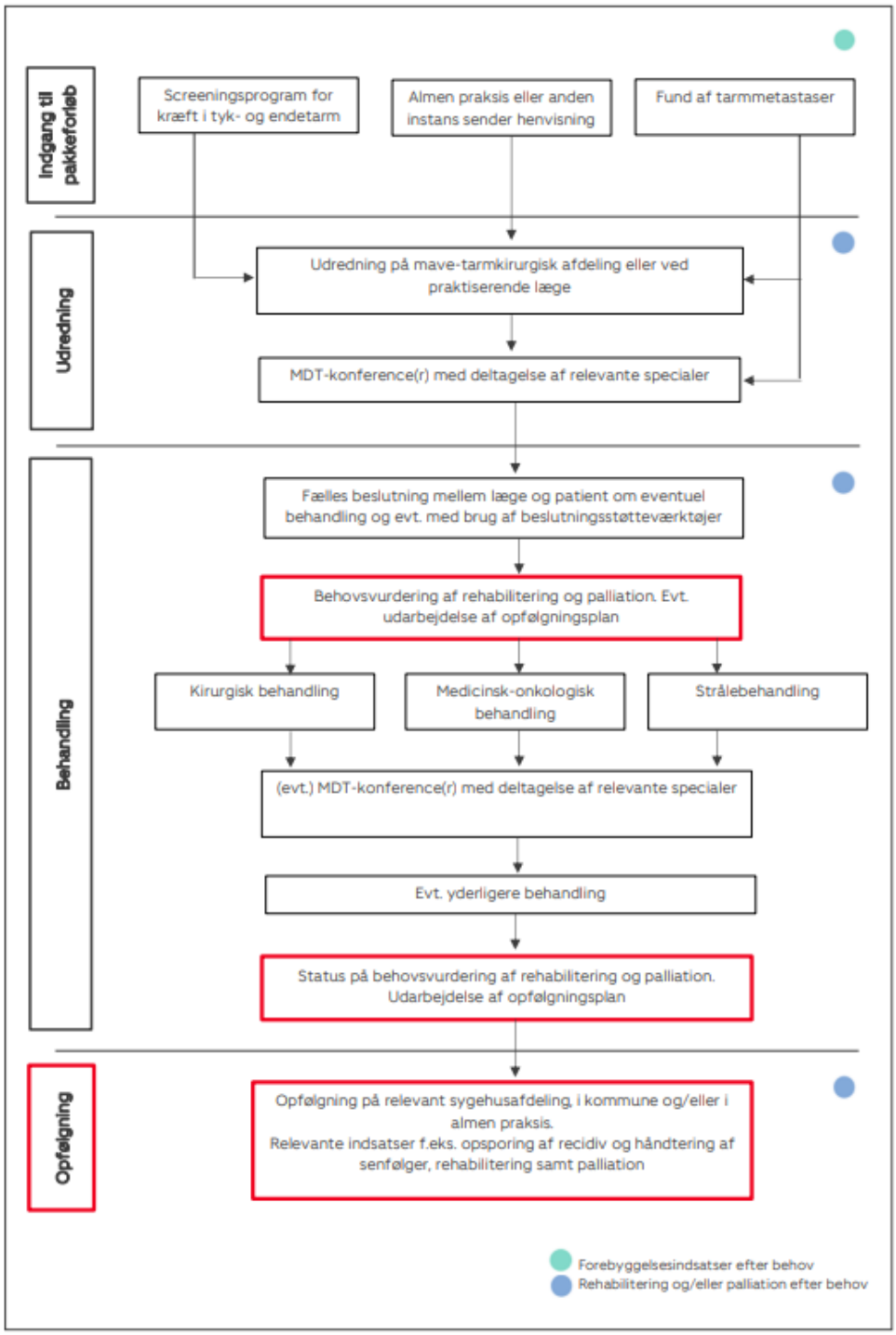
reference til § 119. Der foreligger ingen krav til indholdet i denne henvisning, som defineres i samarbejde mellem region og kommune. Der foreligger dog nationale elektroniske henvisningsformularer til at understøtte henvisningerne [11]. Der er desuden ikke defineret en øvre tidsgrænse for, hvor længe der må gå, fra patienten bliver henvist, til rehabiliteringen skal starte. Der er i dag 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.

Desuden kan § 140 benyttes, når der henvises til genoptræning. Skal en patient henvises til genoptræning i kommunen efter § 140, skal lægen fra det behandlende sygehus sende en henvisning i form af en genoptræningsplan [12]. I modsætning til henvisningen til kommunal rehabilitering er der i bekendtgørelsen og den tilhørende vejledning en lang række eksplicitte krav til, hvad en genoptræningsplan skal indeholde af oplysninger om patienten. Disse omfatter stamoplysninger, tidligere helbredsrelateret funktionsevne, behandlingsforløb på sygehuset, helbredsrelateret funktionsevne ved udskrivelse samt genoptræningsbehov og –potentiale [13]. Derudover skal genoptræningsplanen sendes senest to timer efter, at patienten er udskrevet fra sygehuset, og der må maksimalt gå syv hverdage, fra patienten er henvist, til træning i kommunen skal starte. Kan kommunen ikke overholde tidsfristen, har patienten ret til at vælge en privat leverandør, for eksempel en fysioterapeut, der kan tilbyde hurtigere behandling.

3.2 Kræftpakkeforløb

Sundhedsstyrelsen har udgivet pakkeforløb for de forskellige kræftsygdomme. Et pakkeforløb er et samlet tilrettelagt standardforløb, som indeholder udredning, initial behandling og opfølgning for patienter med kræft. Formålet er, at patienterne skal opleve veltilrettelagte og sammenhængende forløb. Ved den seneste revision af kræftpakkeforløbene (med start i 2017) er opfølgningsprogrammerne for de udvalgte kræftsygdomme integreret. Her fremgår ansvarsfordelingen mellem sygehus, kommune og almen praksis i forhold til hvem, der skal varetage opfølgningen, hvad den skal bestå af, samt hvornår patientens behov for rehabilitering og palliation skal vurderes.

Et generisk overblik over tarmkræftpatienters anbefalede udrednings-, behandlings- og opfølgningsforløb kan ses i Sundhedsstyrelsens pakkeforløb for kræft i tyk- og endetarm, jf. nedenstående flowchart. Som det fremgår, anbefales det at vurdere patienternes behov for forebyggelses-, rehabiliterings- og palliative indsatser tidligt i forløbet, samt at gøre status for disse behov ved afslutning af behandlingen. Det vil sige, at opfølgningsplanen kan initieres under behandlingsforløbet og senest skal udarbejdes ved afslutning af behandlingen. Fokus på prærehabilitering inden behandlingsstart er desuden et nyt fokusområde i det reviderede pakkeforløb fra 2022.



Figur 3. Flowchart over tarmkræftpatienters anbefalede udrednings-, behandlings- og opfølgningsforløb. Grafisk tilretning på baggrund af pakkeforløb for kræft og tyk- og endetarm [7].

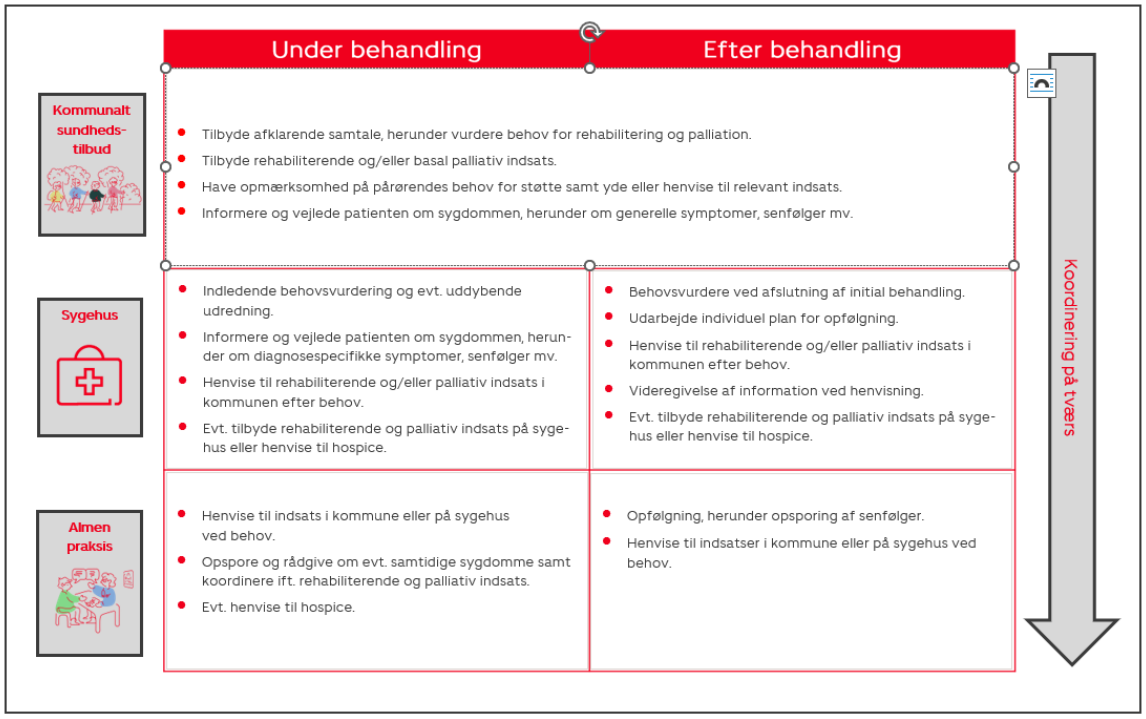
Som det ses i figur 3 skal der tilbydes rehabilitering og/eller palliation efter behov i både udrednings, behandlings- og opfølgningsforløbet. Patienten kan være tilknyttet forskellige afdelinger i behandlingsforløbet og som tidligere nævnt skal der, senest når behandlingen afsluttes, gøres status på behov ved en ny behovsvurdering og udarbejdes/opdateres en opfølgningsplan. Patienten overgår herefter til opfølgningsforløb, som både kan foregå på sygehus, i kommunen og/eller hos almen praksis.

3.3 Forløbsprogram for rehabilitering og palliation på kræftområdet

I 2012 blev det første forløbsprogram for rehabilitering og palliation for mennesker med kræft udgivet af Sundhedsstyrelsen. Dette forløbsprogram blev revideret i 2018 [8]. Forløbsprogrammet skal bidrage til at sikre kvaliteten af den faglige indsats og koordinering af denne. I forbindelse med implementeringen af den første udgave af forløbsprogrammet blev der i hver region udarbejdet et behovsvurderingsskema til at understøtte vurderingen af behov for rehabilitering og palliation, hvilket bør anvendes systematisk på sygehuset.

I forløbsprogrammet er det beskrevet, at patientens behov vurderes undervejs i sygdomsforløbet på sygehus. Vurderingen sker med udgangspunkt i et behovsvurderingsskema med efterfølgende dialog med sundhedspersonalet. Hvis patienten henvises til almen praksis eller kommune vurderes patientens behov igen, da der kan være ændrede eller nyopståede behov, siden behovsvurderingen blev foretaget på sygehuset. I kommunen indgår identifikation af behov som en del af den afklarende samtale, som patienter henvises til. Flere kommuner har udviklet egne redskaber til vurdering af behov i forbindelse med den afklarende samtale, mens andre kommuner anvender de regionale skemaer [8].

Ifølge forløbsprogrammet har sygehuset ansvar for patientforløbet, herunder også rehabilitering og palliativ indsats, så længe patienten er indlagt [8, 14], hvilket nogle gange kan være i kort tid . 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 tovholderen, der henviser patienten til det øvrige sundhedsvæsen. Kommunerne har en hovedopgave i forhold til rehabilitering og palliation, idet patienten igennem hele forløbet kan have behov for en bred vifte af indsatser, der ydes i kommunalt regi. Kommunen får ikke automatisk besked om, at patienter bosat i kommunen rammes af kræft, og det er derfor essentielt, at kræftpatienter henvises fra sygehus eller almen praksis til kommunal rehabilitering. Ansvarsfordelingen mellem de tre forskellige aktører er opstillet i figur 4.



Figur 4. Ansvarsfordeling mellem region, kommune og almen praksis. Grafisk tilretning på baggrund Sundhedsstyrelsens forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft [8].

I det reviderede forløbsprogram fra 2018 fremhæves problematikken med, at der kan være overlap i indsatsen mellem sygehus, kommune og almen praksis. Der er derfor er behov for høj grad af koordinering og sammenhæng mellem områderne, og at patienten kan have gavn af begge indsatser på samme tid [8].

3.4 Kræftplan IV

Der er i alt udarbejdet fire nationale kræftplaner, hvor den første blev publiceret i år 2000. Formålet med kræftplanerne er at implementere initiativer til at forbedre kræftbehandlingen i Danmark. Den seneste kræftplan - Kræftplan IV – er fra 2016 og berører problematikken med, at der er forskellige sektorer involveret i et kræftforløb. På den baggrund blev den patientansvarlige læge aftalt, som en konkret løsning på at sikre patienterne sammenhæng og tryghed i deres sygehusforløb. Den patientansvarlige læge skal blandt andet bidrage til en bred og koordineret tværsektoriel indsats i opfølgningsforløbet. Det kan for eksempel omhandle behov for genoptræning og rehabilitering, bedre opfølgning med markant løft af rehabiliteringen og den palliative indsats samt behov for at skabe mere helhed mellem behandlingen og den efterfølgende opfølgning i hjemmet, hos egen læge og på sygehuset. I Kræftplan IV blev der desuden sat fokus på vigtigheden af en tidlig og målrettet rehabilitering for at bedre behandlingsresultaterne og mindske senfølger. Som en vigtig del af det fokus blev det nævnt, at rehabilitering skal integreres som en del af kræftbehandlingen, samt at der skal sikres kompetenceløft for det personale, som skal vurdere patienternes behov for rehabilitering og palliation. Generelt nævnes det, at rehabilitering og palliative indsatser til mennesker med

kræft skal styrkes ved at beskrive faglige rammer og standarder for organisering, behovsvurdering, henvisning og indsatser [15].

3.5 Regionale sundheds- og samarbejdsaftaler på kræftområdet

Sundhedsstyrelsens forløbsprogram for rehabilitering og palliation for mennesker med kræft skal danne grundlag for, at regioner, kommuner og almen praksis kan konkretisere samarbejdet i regi af de regionale sundhedsaftaler og lokale samarbejdsaftaler [8]. På den måde understøttes, at patienter med kræft oplever veltilrettelagte og sammenhængende forløb. Der er udarbejdet samarbejdsaftaler omkring den regionale implementering af Sundhedsstyrelsens forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft i alle fem regioner [16-20]. Aftalerne beskriver, hvordan sygehuse, kommuner og almen praksis samarbejder om kræftrehabilitering og de konkretiserer på den måde anbefalingerne fra Sundhedsstyrelsens forløbsprogram. Aftalerne omkring implementering af det nationale forløbsprogram er dog – ud fra, hvad der er offentliggjort på regionernes hjemmesider – i flere tilfælde en del år gamle. På tilsvarende vis har alle regioner udarbejdet behovsvurderingsskemaer og procedurer for systematisk behovsvurdering [21]. Herudover har regionerne med udgangspunkt i de diagnosespecifikke kræftpakkeforløb udarbejdet forskellige retningslinjer, vejledninger og instrukser, som beskriver arbejdsgange på de enkelte afdelinger og sygehuse. Ved søgning i de enkelte regioners databaser finder vi for eksempel, at Region Midtjylland har udarbejdet en skabelon for en opfølgningsplan, samt en udførlig beskrivelse af arbejdsgangen.

3.6 Kræftopfølgning i almen praksis

I 2019 blev der udgivet en vejledning til kræftopfølgning i almen praksis fra Dansk Selskab for Almen Medicin [22]. Formålet med vejledningen er at sikre bedre helbred og livskvalitet for den voksne patient, som har eller har haft kræft, og det pointeres, at den praktiserende læge har en afgørende rolle, blandt andet når kræftbehandlingen afsluttes. I vejledningen beskrives, at der skal være kontinuitet, tilgængelighed og en professionel relation til patienten, samt at den praktiserende læge har kendskab til samarbejdspartnere og de lokale tilbud i nærområdet, som kan være til gavn for patienten. Ifølge vejledningen er det desuden vigtigt, at lægen får fyldestgørende information fra sygehuset for at kunne yde kræftopfølgning af høj kvalitet. Det er derfor vigtigt med en detaljeret epikrise med blandt andet et resumé af patientens kræftbehandling og anbefalinger for opfølgning. På baggrund af patientens kræftsygdom og andre kroniske sygdomme udarbejdes en individuel plan for patienten. Patienten kan for eksempel have behov for en indsats fra egen læge, ved recidiv mistanke, senfølger, andre kroniske sygdomme, forebyggelse, rehabilitering og netværk. Indsatsen kan bestå af information, lægelig vurdering, opfølgning i almen praksis og henvisning til andre sundhedsfaglige samarbejdspartnere [22].

Lægens rolle i et kræftforløb er også beskrevet i overenskomsten om almen praksis, hvor det fremgår, at "*Det er den praktiserende læges ansvar at sikre en tilstrækkelig opfølgning i almen praksis for patienter i et kræftforløb efter et afsluttet kræftforløb. Patienter, som ikke traditionelt trækker direkte ydelser, har også krav på lægens aktive bevågenhed og ydelserne skal tilpasses patientens behov.*"[23].

4. Interviews med sygehusafdelinger, kommuner og almen praksis

I dette kapitel præsenteres resultater fra interviews gennemført med henholdsvis sygehusafdelinger, kommuner og praktiserende læger.

4.1 Arbejdet med opfølgningsplaner og behovsvurderinger på sygehusafdelinger

Som det fremgår af pakkeforløb for kræft i tyk- og endetarm, anbefales det løbende i sygdomsforløbet at vurdere patienternes behov for forebyggelses-, rehabiliterings- og palliative indsatser, samt at gøre status på disse behov senest ved afslutning af behandlingen og udarbejde en skriftlig opfølgningsplan. Denne undersøgelse tog derfor sit udgangspunkt i brugen af opfølgningsplaner efter endt behandling for en kræftsygdom for at undersøge, hvordan de bruges i den kliniske hverdag. Det er sygehusets opgave at udarbejde den individuelle opfølgningsplan senest ved afslutning af behandling. Dog blev der på sygehusene oftere talt om 'kontrolforløb' og i særdeleshed 'behovsvurderinger' frem for opfølgningsplaner, når der blev spurgt ind til praksissen ved udskrivelse af patienter. Derfor vil sygehusets praksis med at gennemføre behovsvurderinger blive udfoldet i det følgende.

4.1.1 Der er forskellig praksis omkring gennemførelse af behovsvurderinger på sygehuset

For at identificere patientens behov i behandlingsforløbet og ved afslutning af forløbet på sygehuset skal der gennemføres behovsvurderinger. Behovsvurderinger tager sit afsæt i behovsvurderingsskemaer, hvor der i en samtale spørges ind til patientens situation med baggrund i forskellige temaer som for eksempel fysiske, psykiske og sociale forhold. De behov og indsatser, som bliver identificeret på baggrund af behovsvurderingen, skal beskrives i den individuelle opfølgningsplan. Der kan dog være forskellige udfordringer forbundet med at gennemføre behovsvurderinger. Interviewene med afdelingerne på sygehuset viser, at der er forskellig systematik omkring at gennemføre behovsvurderingerne, samt at der kan være udfordringer med at overlevere den fremkomne viden og bruge den i opfølgningsplanen.

At der kan være forskellig praksis med at gennemføre behovsvurderinger mellem afdelinger og sygehus viser sig blandt andet ved, at behovsvurderingerne gennemføres på forskellige tidspunkter under og efter behandlingen. Herudover kan det foregå ved et fysisk møde, telefonisk eller online. Sidstnævnte vil typisk være efter forløbet, når der er lang afstand mellem sygehus og patienten i eget hjem.

På de onkologiske afdelinger er der ofte mange ting, der fylder for patienterne ved de første behandlinger, så behovsvurderingen gennemføres typisk ved anden eller tredje kemoterapibehandling. Herudover kan der være samtaler ved behandlingsskifte og i slutning af forløbene. En onkologisk afdeling vurderer, at det er svært at afholde behovsvurderingssamtalerne, hvis de ikke er inkluderet og tidssat i behandlingsplanen. En afdeling booker allerede en behovsvurderingssamtale i forbindelse med anden ambulante kemoterapibehandling, når de modtager henvisningen. Men samtalerne opleves at trække store veksler på sygeplejerskernes ressourcer. En anden afdeling har derfor valgt fast at booke alle patienter til en videosamtale 6 uger efter deres henvisning til afdelingen. Det forsøges dog inden da ved anden behandling at afholde en behovsvurderingssamtale, men hvis det ikke lykkes, er der stadig den planlagte videosamtale. Udfordringerne med at få afholdt

behovsvurderingssamtalerne fysisk er for eksempel tid hos personalet, at patienten ikke skal have behandling eller andre udfordringer, som gør, at patienterne ikke har kontakt til sygeplejerskerne. En afdeling, der systematisk arbejdede på at få implementeret systematiske behovsvurderinger over en længere periode, vurderer dog stadigvæk, at de langt fra har fået det fast implementeret som ønsket.

Ud over de systematiske planlagte behovsvurderingssamtaler, er der også løbende dialog med patienterne om deres behov under indlæggelse og ved de løbende behandlinger. Indtrykket er, at det planlægges efter, at alle som minimum får udarbejdet en behovsvurdering sidst i forløbet. Som en onkologisk sygeplejerske siger *"Men indtil vi når der, så vil det være ved hvert fremmøde, at vi laver en ad hoc, hvis man kan sige det sådan, ud fra deres bivirkninger, snakker om deres forløb, og hvad de har brug for hjælp til. Så kalder vi det bare ikke behovsvurdering."* Ifølge pakkeforløbet bør der løbende udarbejdes behovsvurderinger og første gang bør ligge inden start af behandling, jf. figur 3. En nylig rapport fra Kræftens Bekæmpelse viser, at patientens behov og præferencer sjældent er en del af oplægget til valg af behandling for patienten. Dette støtter op om vigtigheden af at medtænkte patientens behov, når der lægges en plan for behandlings- og opfølgningsforløb [24].

4.1.2 Manglende tid og begrænsede fysiske rammer kan udfordre behovsvurderingen

En gennemgående udfordring er tid og de fysiske rammer for at gennemføre behovsvurderinger. Her opleves udfordringerne for eksempel at være, at der ikke er afsat specifik tid til at gennemføre behovsvurderingssamtalen, at de fysiske rammer er mangelfulde og at manglen på sygeplejersker gør, at samtalen bliver nedprioriteret. Som en af de onkologiske afdelinger siger *"Vi mangler sygeplejersker, så kan det godt være, den ressource kan tages ud, selvom kræftplanen siger sådan og sådan og sådan. Det er vilkårene, vi har. Men vi vil ikke lave noget bare for at lave det for at gøre nogen glade for, at nu har vi lavet det."* De fysiske rammer for samtalen kan ligeledes være en udfordring. Det kan være svært at få ro til en (privat) samtale på sygehuset, for eksempel i de situationer, hvor der er mange patienter samlet på en stue til kemoterapi, eller når patienten er indlagt på en flersengsstue. Der er derfor et ønske hos sygeplejerskerne om at have bedre fysiske rammer til at kunne tale med patienterne i enrum. Som én af de interviewede forklarede *"...du skal lige gøre det [behovsvurderingen] med højre hånd samtidig med at du hænger kemoterapi op med venstre, altså du skal lige gøre det samtidig med at patienten kommer ud fra strålebehandling, så skal du lige spørge på vejen ud."* Også fra lægernes side er rammerne for behovsvurderingerne ikke optimale *"Altså for eksempel så havde jeg ambulatorium i går, så skal jeg snakke med 20 mennesker om deres cancer diagnose mellem klokken 9 og klokken 15. Altså, så er der knageme ikke ret lang tid til hver. Og sådan er det jo."*

4.1.3 Samarbejde mellem afdelinger og faggrupper på sygehuset sker ikke systematisk

Under behandlingen på sygehuset kan patienten være tilknyttet flere forskellige afdelinger og er i kontakt med forskellige faggrupper. Den kirurgiske afdeling har ansvar for opfølgning af patienter, der tilbydes kirurgisk behandling, også selvom disse efterfølgende modtager onkologisk behandling på en onkologisk afdeling. Ligeledes kan patienter være tilknyttet diagnostiske afdelinger. Uhelbredeligt syge og inoperable patienter med en tyk- og

endetarmskræft går i et mere eller mindre livslangt forløb hos onkologerne, eller indtil der ikke længere er et medicinsk behandlingstilbud, hvorefter patienten enten afsluttes til opfølgning hos egen læge, hos kirurgerne eller til et palliativt tilbud. Derfor blev der i undersøgelsen spurgt ind til, hvordan der arbejdes med overlevering af information mellem forskellige afdelinger og faggrupper.

I interviewene blev det nævnt, at det typisk er sygeplejerskerne, som gennemfører behovsvurderinger, mens lægen udarbejder opfølgningsplanen. Som en kirurg siger, om det kirurgiske forløb herunder indlæggelsestiden *"Jeg synes sådan set også, det er dem [sygeplejerskerne] der har den bedste forudsætning for at vurdere det, for det er jo dem, der går, altså når vi ser patienterne, så ser vi dem på stuegang måske 10 minutter, hvor en sygeplejerske de ser dem jo 24 timer."* På de fleste af de interviewede afdelinger er der dog som udgangspunkt ikke fælles samtaler mellem læge, sygeplejerske og patient. Og herudover er det i informationsoverleveringen en udfordring, at det kan være muligt og tidsmæssigt nødvendigt for lægerne at fravælge at se sygeplejenotaterne. Det bliver dermed mere 'håndholdt' at få overleveret eventuelle ønsker til for eksempel rehabiliterende indsatser fra patienten mellem læger og sygeplejersker. Som en sygeplejerske siger *"Så går lægen ud til en eller anden sygeplejerske bagefter og siger, der skal lige skabes kontakt til kommunen her, eller der skal henvises til diætist. Vil du være sød at gøre det."* Det fremhæves dog, at der på stuegangen kan ske en overlevering til lægerne fra sygeplejerskerne af, hvad det er observeret af behov fra både sygeplejersker og terapeuter. Desuden er der mulighed for at overlevere information ved fælles morgenkonferencer, men dette sker ikke så systematisk.

En udfordring kan desuden ligge i den interne struktur på en afdeling. En udfordring på de kirurgiske afdelinger er, at sygeplejerskerne ofte er ansat enten i ambulatoriet eller på sengeafdelingen, hvilket gør, at det ikke er de samme sygeplejersker, der følger patienten før operation i ambulatoriet, under indlæggelsen efter en operation på sengeafdelingen og herefter i ambulatoriet igen i opfølgningsforløbet. På sengeafdelingerne tilses patienterne af sygeplejersker under den typisk korte indlæggelse. Dette gør også, at selvom sygeplejerskerne, ifølge de gennemførte interviews, primært står for behovsvurderingerne, vurderer en af de interviewede kirurger, at lægerne er de eneste, der har det fulde overblik over patientforløbet. Men det er ifølge en anden kirurg stadig svært at have *"Kirurgen kan have set den her patient til en samtale på en time. Have set en patient 10 minutter, inden de skal bedøves. Har måske gået stuegang én eller to gange, mens patienten har været indlagt og talt i telefon med patienten en gang bagefter det. Det er fire kontakter mellem en time og måske 5 minutters varighed."*

Patienten kan i et behandlingsforløb på sygehuset både være tilknyttet onkologisk og kirurgisk afdeling. Det er derfor vigtigt med overlevering af relevant viden mellem forskellige afdelinger. Flere afdelinger arbejder med online behovsvurderingsskemaer, som patienten kan udfylde inden samtalerne og hvor lægen har mulighed for at se svarene inden samtalen. Det giver mulighed for bedre at sammenligne over tid, hvis skemaerne udfyldes flere gange i forløbet. Og også bedre mulighed for at overlevere informationen mellem de forskellige afdelinger i forløbet. Flere af de interviewede på de onkologiske afdelinger havde ikke viden fra tidligere behovsvurderinger, og hvis de skulle få det, skulle de for eksempel tilgå samtlige journaldata fra

den tidligere behandlende kirurgiske afdeling for at se, om der var en sygeplejerske, der havde registreret i en behovsvurderingsskabelon. Som en af de interviewede på en onkologisk afdeling siger "*... det der ville løfte kvaliteten også ville jo netop være, hvis vi havde indsigt i, hvad er det der er foregået behovsvurderingsmæssigt, før vi møder dem ... hvis man havde det jeg vil kalde en baseline besvarelse, ved diagnosetidspunktet på kirurgisk afdeling, som også kunne tilgås, når de så nåede til at møde den medicinske afdeling.*" Denne udfordring er der tilsvarende også, når patienterne tilbagehenvises til kirurgisk afdeling til opfølgning efter onkologisk adjuverende behandling.

4.1.4 Patienter har forskellige forudsætninger for at blive inddraget

Patienterne får typisk udleveret behovsvurderingsskemaet enten fysisk eller får det tilsendt online, og bliver bedt om at udfylde det inden den senere planlagte systematiske behovsvurderingssamtale. Der er mange, der ikke har udfyldt skemaet før samtalen, enten fordi de har glemt det, eller hvis de for eksempel synes, at det er et alt for langt skema at skulle forholde sig til. Omvendt kan der være andre, der har udfyldt skemaet meget omhyggeligt. Patienterne kan således have meget forskellige forudsætninger for at medvirke til en behovsvurdering, og nogle kan have udfordringer med at gennemføre samtalerne. Det er for eksempel sårbare patienter, som ikke ønsker at deltage. Der er således ofte meget forskellige udgangspunkter for den systematiske behovsvurderingssamtale.

Det nævnes af flere af de onkologiske sygeplejersker, at der løbende er en overvejelse af, hvordan behovsvurderingssamtalen præsenteres for patienten, om samtalen foregår det rigtige sted i forløbet, eller hvad der ellers kan justeres for at få patienterne til at medvirke ved samtalen. Herudover fremhæves det i et af interviewene, at sygeplejerskernes viden og kompetencer har betydning for, om de får gennemført en tydelig og god behovsvurdering, samt at det er vigtigt at vide noget om den kommunale rehabilitering, og hvad det kan betyde for patienter at møde andre i samme situation "*... det er jo svært at sælge en vare til nogen, når man ikke selv ved, hvad den er.*"

Flere afdelinger har forsøgt at sætte fokus på at få gennemført samtaler med specifikke grupper. Det er for eksempel enlige, skrøbelige patienter eller mænd. Årsagen er, at dataudtræk i deres primære samarbejdskommune viser, at det typisk er veluddannede kvinder, som selv opsøger kommunens tilbud. Tilsvarende arbejder en anden onkologisk afdeling med at have fokus på sårbare patienter med begrænset netværk, da det som regel er dem, som takker nej til for eksempel et tilbud om en Navigator, som for eksempel kan tage med til samtaler på sygehuset og give opbakning og støtte undervejs i kræftforløbet [25]. Som de interviewede på afdelingen siger "*... dem [de sårbare patienter] vil vi jo rigtig gerne have på banen og prøver virkelig at sælge den [behovsvurderingen]. Men vi har stadigvæk nogle, der takker nej til det. Og det er som regel også dem, hvor vi egentlig tænker, det kunne være rigtig, rigtig godt, men vi kan jo ikke andet end tilbyde dem det.*"

Derudover kan det være en udfordring med balancen mellem tidsgrænserne i et kræftpakkeforløb og patienten, der skal nå at følge med. Som en af de interviewede siger *"Det er faktisk det største problem, om patienten overhovedet kan huske noget, når de går ud ad døren. Fordi de har jo sagt ja til operationen, men ved de overhovedet, hvad det er, de har sagt*

ja til? Nogle gange, når vi spørger dem oppe på afdelingen ved de næsten ikke, hvad de har fået lavet. De har været så forvirret til den samtale." En kirurg fortæller desuden, at han oplever, at det er begrænset, hvor meget patienterne kan rumme *"I virkeligheden er der grænser for, hvad patienterne ligesom kan rumme på de 14 dage, vi typisk arbejder med, fra de får stillet en diagnose til, vi har et kirurgisk tilbud, så det er sådan et rum, hvor man måske skal fokusere meget på det, der er fysisk nødvendigt for at få et godt resultat… altså bare det, at vi siger, at der er risiko for stomi. Det fylder enormt meget. Det er næsten det eneste, de tænker på og vil tale om… så kan vi ikke nå igennem med alt muligt andet."* En kirurgisk afdeling ønsker at gå væk fra det omfattende regionale skema og over til at spørge til fem faste punkter, herunder senfølger, da erfaringen er, at hvis der spørges konkret til nogle områder, kommer der mere information om behov fra patienten.

Patienter kan reagere meget forskelligt efter et kræftforløb. Nogle kan være fyldt op af information og 'oplevelser' ved afslutning af forløbet på sygehuset og kan derfor ikke umiddelbart forholde sig til mere information ved udskrivelsen. Som en af de interviewede på sygehuset fortæller *"Når de går hjem fra vores afdeling, de er trætte…. Der er så meget andet, de skal forholde sig til i forhold til at skulle hjem. Og det dér med at tænke en måned frem og mere i forhold til behov for kræftrehabilitering eller ej. Det er de færreste patienter, der kan forholde sig til det på det tidspunkt*."

For at imødekomme dette har en afdeling for eksempel udviklet en app, som patienterne kan downloade til deres telefon. I appen er der både et præoperativt og et postoperativt forløb. Her får patienterne løbende beskeder, som omhandler relevante emner i forløbet. Beskederne er enten skriftlige eller i form af små videoer. Det er sundhedspersonalets oplevelse, at det fremmer patienternes forståelse og giver ro, at de kan tilgå informationen, når de er klar.

4.1.5 Der er forskellig praksis omkring udarbejdelse af opfølgningsplaner

Ud over fokus på udarbejdelse af behovsvurderinger, blev informanterne også spurgt ind til praksis for udarbejdelse af de individuelle, skriftlige opfølgningsplaner.

Ifølge pakkeforløbet skal patienten efter udskrivelse altid kunne tilgå sin individuelle, skriftlige opfølgningsplan [7]. I de gennemførte interviews blev det klart, at der kan være forskellig praksis omkring, om den er udarbejdet, og hvordan patienten modtager planen. Der er forskel på, om opfølgningsplanen for eksempel er et brev til patienten, som patienten kan se i deres journal og får i deres e-Boks eller et ark papir med standardinformation, som udleveres fysisk ved udskrivningssamtalen. Det er også forskelligt i hvor høj grad afdelingerne registrerer i Landspatientregisteret, at opfølgningsplanen er udarbejdes.

I Landspatientregisteret findes pakkeforløbskoder (SKS-koder) for opfølgning og udarbejdelse af opfølgningsplan. Det er dog ikke alle kirurgiske afdelinger, som har en systematik omkring registrering af opfølgningsplanen i journalen og i Landspatientregisteret. En afdeling fortæller "… *[vi har] planer for, hvordan vi vanligvis følger dem, hvad kontrolprogrammerne er. Og det tror jeg da, vi kører sådan rimelig stringent efter, men det kan godt være, det lige kniber med at få det overført til journalen, eller det bliver sådan lidt fra gang til gang…"*

Af interviewene fremgår det, at en opfølgningsplan for eksempel beskriver den kirurgiske behandling, eventuel anbefaling om yderligere behandling, de planlagte opfølgende undersøgelser, eventuel information vedrørende stomi samt den planlagte opfølgende samtale med en sygeplejerske nogle uger efter. Tilsvarende vil den udleverede patientinformation ved udskrivelse typisk være standardmateriale med fokus på, hvad der er vigtigt at være opmærksom på i ugerne umiddelbart efter udskrivelse. Det er for eksempel, hvor meget patienten må fysisk, eventuelle vaccinationer, der skal huskes, råd om udlandsrejser, deltagelse i tarmkræftscreeningsprogrammet, information om bivirkninger, symptomer på recidiv af sygdommen samt kontaktmuligheder til afdelingen. Der nævnes også udfordringer med, at journalsystemerne gør det svært at individualisere information til patienterne, da der ikke kan ændres i diverse standardtekster og skabeloner.

4.2 Overgange og samarbejde mellem sygehus, kommuner og almen praksis

Når behandlingen på sygehuset er afsluttet, vil de fleste patienter have behov for at have kontakt til almen praksis og/eller blive henvist til kommunal kræftrehabilitering. I undersøgelsen blev der derfor spurgt ind til det tværsektorielle samarbejde mellem disse aktører.

4.2.1 Aktørerne benytter forskellig terminologi i opfølgningsforløbet

Som beskrevet i de forrige afsnit, blev der på sygehuset i højere grad refereret til behovsvurderinger end opfølgningsplaner. Adspurgt kommunerne, er selve begrebet 'opfølgningsplan', heller ikke et begreb, som så ofte bruges i praksis. I stedet blev der talt om 'henvisninger', 'kræftrehabilitering' og 'behovsvurderinger'.

Ligeledes blev der i almen praksis heller ikke talt om 'opfølgningsplaner', men i stedet om 'ambulante notater', som løbende sendes under indlæggelsen, samt 'epikriser', som sendes ved udskrivelse fra sygehuset. I et kræftforløb kan en patient have kontakt til forskellige afdelinger på sygehuset, og der kan på den baggrund blive sendt mange notater til almen praksis. En læge forklarer, at det er sjældent, at de modtager et afsluttende notat, hvor den videre plan er beskrevet, samt hvem, der har ansvar for de forskellige dele i denne plan. Af samme grund fortæller en praktiserende læge, at begrebet 'opfølgningsplan' ikke er en terminologi, som bruges hos dem.

Udover at der benyttes forskellige terminologier hos henholdsvis sygehus, kommune og almen praksis, samt at opfølgningsplan ikke lader til at være et veletableret begreb, var et andet gennemgående emne, at de forskellige aktører mangler kendskab til hinandens tilbud og praksis, samt at der blev efterspurgt mere information i for eksempel henvisninger.

4.2.2 Sygehuse mangler kendskab til den kommunale kræftrehabilitering

Flere af de interviewede sygehusafdelinger påpegede, at de mangler viden om den kommunale kræftrehabilitering. Dette forklares bl.a. med, at rehabiliteringstilbuddet kan være forskelligt i de enkelte kommuner. Det manglende kendskab bliver bl.a. kompliceret af, at der kan være mange kommuner i sygehusets optageområde. Desuden behandler nogle afdelinger også patienter fra andre regioner. På den måde kan det være svært for sygehuspersonalet at have kendskab til de enkelte kommuners tilbud og dermed kunne fortælle patienten, hvad de henvises til. Som det

siges af en af de interviewede "*Samarbejdet og oplysninger omkring hinandens områder, det synes jeg er vigtigt, fordi hvilke redskaber kan jeg trække op af hatten til den her patient, som bor i den her kommune, og er det de samme muligheder i de andre?*" Samtidig bliver der givet udtryk for en bekymring om, at man ved behovsvurderingssamtalerne kan komme til at sætte patienternes forventning for højt i forhold til, hvad deres kommune kan tilbyde. Nogle patienter har dårlige erfaringer fra andre kontakter med kommunen, og for disse er det måske endnu vigtigere at få klarhed over, hvad en henvisning til kommunal rehabilitering betyder. Som en af de interviewede siger *"Nogle har dårlige oplevelser med kommunen, for eksempel fra jobcentret, hvor de slet ikke har lyst til, at kommunen bliver kontaktet – hvor man skal prøve at 'sælge', at kommunen også er nogle, der rigtig gerne vil hjælpe dig med at navigere i det her.*"

De interviewede kommuner fremhæver, at de ikke har en forventning om, at sygehusene kender til de enkelte kommuners tilbud, men at de blot skal henvise, og så kan kommunen selv informere patienten.

4.2.3 Ikke alle patienter er klar til at starte kræftrehabilitering lige efter behandlingsforløbet

For mange patienter vil det være relevant at modtage en rehabiliterende indsats efter et kræftforløb i kommunalt regi. En forudsætning for at modtage kommunal kræftrehabilitering er, at der sendes en henvisning til kommunen. En kommune får ikke automatisk besked, hvis en patient har fået en kræftdiagnose. De er derfor afhængige af besked fra sygehuset eller almen praksis i form af en henvisning til kommunal kræftrehabilitering. Når kommunen har modtaget en henvisning, inviteres patienten til en afklarende samtale, hvor patientens behov igen vurderes for på den baggrund eventuelt at iværksætte relevante indsatser.

Kommunerne oplever ligesom sygehusene, at der er patienter, som heller ikke efter sygdomsforløbet har overskud til at deltage i kræftrehabilitering. Patienterne har brug for en pause ovenpå forløbet på sygehuset, som har været præget af hyppige kontakter og behandlinger. Timing kan derfor være en vigtig faktor i mødet med patienten. Som en mulighed for at imødekomme dette, kan sygehuset derfor henvise til en telefonisk opringning af kommunen et stykke tid efter udskrivelse. Kommunerne fortæller desuden, at de benytter sig af forskellige muligheder, hvis patienten i udgangspunktet er afvisende overfor at modtage rehabilitering. Det kan for eksempel være at spørge om lov til at kontakte patienten efter nogle måneder, for at undersøge om der efterfølgende er opstået et behov for rehabilitering, og om patienten bedre kan overskue at deltage i et forløb. Som en kommune fortæller *"Så kan det godt være, når vi taler med borgeren, måske en uge efter, eller en måned […] så kan situationen også være en anden, så kan det være, de er landet hjemme hos dem selv, og så er det måske noget helt andet, der er på spil end på det tidspunkt, henvisningen blev sendt, eller det der kom ud af behovsvurderingen, da borgeren var inde på sygehuset."*

En anden mulighed er at tilbyde at komme på hjemmebesøg hos patienten for at fortælle om mulighederne i kommunen. Nogle patienter har ikke så stort et netværk, og nogle patienter kan være socialt sårbare. Her fortæller en kommune, at det er vigtigt at være vedholdende i kontakten, og at det bør prioriteres at mødes fysisk, da det så er nemmere at tage kontakt igen, når man 'har fået sat ansigt på'.

Kommunerne fortæller dog samtidig, at de har forskellige praksis for, hvordan de løbende holder sig opdatereret på patientens behov, da behovet kan ændre sig undervejs i forløbet. Der kan derfor ikke fra start, ved den afklarende samtale, lægges en fuldstændig færdig plan, som skal følges slavisk. Samtidig er det vigtigt, at der er mulighed for at udarbejde en individuel plan i kommunen, da aftalerne nemt kan kollidere med patientens behandling på sygehuset, herunder stråle- eller kemoterapi. Af den grund påpeger en kommune, at det er vigtigt med en løbende dialog med patienten undervejs i forløbet, og at dialogen ikke kun isolerer sig til at foregå ved den afklarende samtale.

4.2.4 Kommunerne mangler information i henvisningerne

Et emne, som alle kommuner kommenterer på, er indholdet i henvisningerne. Størstedelen af kommunerne giver udtryk for, at de oplever, at informationen er mangelfuld, og at det dermed er et svært udgangspunkt for den afklarende samtale. For eksempel fortæller en kommune, at de oplever, at behovsvurderingerne, som skal danne baggrund for den relevante information, enten ikke udarbejdes på sygehuset, eller ikke videregives til kommunen. En repræsentant fra en kommune fortæller, at der i henvisningerne, ud over en diagnosekode, kan være en meget kort beskrivelse som for eksempel *"behov for rehabilitering, kontakt"*. Andre gange står indholdet i punktform, og kommunerne har svært ved at danne sig et helhedsindtryk af den enkelte patients situation. For eksempel fortæller en kommune, at patienterne nogle gange har andre sygdomme, som påvirker hverdagslivet mindst lige så meget som kræften. Ligeledes oplever kommunerne, at der kan mangle information om restriktioner i forbindelse med træning, hvis der for eksempel er metastaser til knoglerne. Det kan skabe utryghed hos patienterne, at kommunerne ikke er bekendt med netop det. Det stiller samtidig store krav til patienterne, som på den måde får en meget central rolle i at videregive relevant information mellem sygehus og kommune. Patienter kan derfor opleve, at de må fortælle hele deres sygdomsforløb igen, når de sidder til den afklarende samtale i kommunen. Det kan være en udfordring særligt i forhold til sårbare patienter, som måske ikke altid formår netop det.

En kommune fortæller, at kommunikationsvejene mellem dem og sygehusene ikke altid er veletablerede. Da afdelingerne på sygehuset er specialiserede, og patienterne derfor typisk har været i kontakt med flere afdelinger og personer, kan det opleves som et detektivarbejde for kommunen at få de oplysninger, der er behov for. Det kan betyde, at kommunerne skal bruge mange ressourcer på at finde frem til den korrekte person på sygehuset, der kan bidrage med information om patientens forløb. Dette kan forsinke igangsættelsen af den egentlige rehabilitering i kommunen. Nogle kommuner forsøger at løse dette ved at ringe patienten op efter modtagelse af henvisningen og spørge ind til sygdommen og forløbet. En kommune fortæller, at de også forsøger at løse det ved, at de ved den afklarende samtale beder patienten om at åbne deres journal på sundhed.dk. På den måde kan de sammen finde frem til den nødvendige information. Det kan også være nødvendigt for kommunerne at kontakte sygehuset for yderligere information om patientens forløb.

Flere kommuner fortæller, at nogle patienter kvalificerer til både at modtage genoptræning og rehabilitering, men at de kun modtager den ene type henvisning. Kommunen kan derfor blive nødt til at kontakte sygehuset med forespørgsel om en yderligere henvisningsblanket. Nogle kommuner oplever, at sygehusene for eksempel fejlagtigt tror, at der kan startes genoptræning,

hvis det skrives i en henvisning til kræftrehabilitering. Andre gange oplever kommunerne, at sygehuset sender henvisning til træning, men når så kommunen kontakter patienten, viser det sig, at der er mere komplekse behov. Det kan for eksempel være gener, som gør, at patienten ikke kan træne såsom svimmelhed, diarré og andre problematikker. Disse tilfælde kvalificerer til henvisning til kræftrehabilitering frem for til genoptræning. Ovenstående eksempler betyder, at kommunerne nogle gange må bruge ekstra tid på at fremskaffe den rigtige henvisning, hvilket samtidig forsinker patientens forløb. Desuden kan der være en risiko for, at henvisningen afvises. Samtidig fortæller en kommune, at de oplever, at der er en misopfattelse hos sygehuset omkring, at rehabilitering er det samme som træning. Rehabilitering er en bredere indsats, som dels kan omfatte træning, men også mange andre tiltag. Dette kan være årsagen til, at der ikke altid er sammenhæng mellem typen af henvisning fra sygehus til kommuner i forhold til behovet.

Trods den til tider mangelfulde information i henvisningerne, nævner nogle kommuner dog samtidig, at de har forståelse for, at der kan være travlt på sygehuset. Ud fra dette perspektiv mener de, at det er bedre, at der sendes en henvisning med få informationer, end at der slet ikke sendes en henvisning. En kommune giver udtryk for, at hvis de skal vælge, så er det bedre med en henvisning med sparsom information end slet ingen henvisning, da henvisninger er kommunens eneste mulighed for at få kendskab til patienter, der har været igennem et kræftforløb. I interviewene gav sygehusene udtryk for, at den til tider mangelfulde information i henvisninger afhænger af brugervenligheden af de IT-systemer, som henvisningerne skal sendes i. Som en af de interviewede siger "*Der er nogle ønsker til at have noget viden og sygehuspersonalet vil også bare gerne få sendt deres [henvisninger] afsted… altså kunne sende det relativt hurtigt afsted uden at skulle sidde for lang tid og bruge tid på at skrive det, ikke? Fordi den tid har de ikke*."

En væsentlig information som både kommunerne og almen praksis ønsker beskrevet i henvisninger og epikriser er risikoen for senfølger. Kommunerne giver udtryk for, at arbejdet omkring senfølger er et nyt felt for dem, og det er en ny opgave at skulle informere patienterne om, hvad de skal være opmærksomme på omkring eventuelle senfølger. En kommune fortæller, at de arbejder med at blive bedre til at spotte de patienter, som har senfølger. I den forbindelse gives der udtryk for, at kommunerne har behov for noget mere information fra sygehus omkring den enkelte patient og dennes behandling for nemmere at kunne spotte risikoen for senfølger.

Samtidig har ikke alle kommuner specifikke tilbud til patienter med senfølger. Nogle kommuner har for eksempel oplevet at modtage henvisninger relateret til senfølger, hvor kommunen ikke har et tilbud at henvise til. Det gælder for eksempel senfølger relateret til søvnbesvær og kognitive senfølger. Kommunerne oplever derfor, at der er risiko for, at patienterne kan blive 'tabt' i en gråzone, da der ikke er noget at komme efter hverken hos egen læge, på sygehus eller i kommunen i forhold til hjælp til senfølger.

4.2.5 Nogle steder er der etableret et formaliseret samarbejde ml. sygehus og kommunerne

I interviewene blev det nævnt, at der flere steder er etableret et formaliseret samarbejde mellem sygehuset og kommunerne i optageområdet, hvilket fungerer godt. For eksempel fortæller en kommune, at de bruger ressourcer på at besøge sygehusafdelingerne for at fortælle om den kommunale rehabilitering, samt at de også inviterer afdelingens personale på besøg i

kommunen. Det er for eksempel de personer, der er i gang med en specialuddannelse i kræftsygepleje. Dette samarbejde fungerer blandt andet i form af tværsektorielle netværk og samarbejdsmøder. På den måde er der et forum for en løbende dialog mellem sygehus og kommuner, hvor der kan orienteres om aktuelle tilbud og tiltag de enkelte steder, samt hvor der er mulighed for at drøfte behovet for information i for eksempel henvisninger. Som en af de interviewede siger "*Men det er rigtig godt at have de her møder, hvor vi snakker sammen. Altså det der med også lige at kende dem vi kommunikerer med, og dem vi skriver med og sender henvisninger til. Det gør også, at vi nogle gange kan ringe og sige, 'hov jeg har den her patient, hvad gør vi?' Så den der, at det bliver mere sådan tværfagligt. Man kan drøfte patienterne i nogle situationer, hvis det er nogle svære tilfælde. Det er rigtig, rigtig godt.*"

4.2.6 Almen praksis har ønske om mere information i epikriser

Det er vigtigt, at patienterne oplever tryghed i, hvem der har ansvaret ved overgangen fra behandling på sygehuset til det videre forløb hos almen praksis. Nogle patienter opfordres ved afslutning på sygehuset til at kontakte deres praktiserende læge ved behov, så de for eksempel kan få en samtale om forløbet eller henvisning til psykologsamtaler. Der kan være stor forskel på, hvor god kontakt patienten har til deres egen læge. I nogle tilfælde har den praktiserende læge et indgående kendskab til den enkelte patient og har dermed forudsætningerne for at 'gribe' patienten efter behandlingsforløbet og hjælpe patienten tilbage til hverdagslivet. Det kan især være hensigtsmæssigt for sårbare patienter. Det er dog ikke altid, at et sådant kendskab er etableret. En praktiserende læge giver udtryk for, at det ville gøre en positiv forskel, hvis der fra sygehusets side var en systematik omkring at gøre patienterne opmærksomme på at kontakte almen praksis og være mere eksplicitte omkring samarbejdet med almen praksis. Som en af de interviewede praktiserende læger sagde *"at man kunne være tydelig i at sige også på sygehuset 'ved du hvad, nu er det din dygtige praktiserende læge, der er vant til at varetage alle dine sygdomme, som skal have dig til at leve godt videre, altså ud fra de forudsætninger, vi sender dig hjem med, og det er jeg sikker på, at de er supergode til."*

En læge foreslår i tillæg, at almen praksis også selv kan kontakte patienter, som er afsluttet i et kræftforløb på sygehuset. Lægen fortæller, at det allerede nu er noget som praktiseres. *"… så kan det være vi sender en e-mail til dem altså. Jeg har set det her, du skal vide vi er her… Andre gange tager vi telefonen og får en snak og aftaler måske en tid. Det er meget forskelligt i forhold til, hvad deres behov er, og hvor de er henne i sygdomsforløbet - om de overhovedet har brug, lyst, tid til at tage en snak, men de er jo rigtig glade for, at der bliver rakt ud, lige meget om de gør brug af det eller ej. Det er i hvert fald min erfaring."* Herefter er det så op til den enkelte patient at kontakte lægen ved behov "*Man lader det nok nogle gange være op til patienten. Altså nu har vi gjort opmærksom på, at vi er der og så regner, håber vi på, at de melder tilbage, hvis de gerne vil have os indover også. Så det er ikke sådan, at vi løber dem på dørene bagefter."*

Det formaliserede samarbejde, som nogle steder er etableret mellem sygehus og kommuner, synes ikke på samme måde at være lige så veletableret, når det gælder almen praksis. En praktiserende læge giver udtryk for, at samarbejdet både med sygehus og kommune primært handler om overlevering af information. Fra sygehuset sendes ambulante notater og epikriser omkring patienten og fra kommunen sendes slutnotater, når patienten har gennemført et

rehabiliteringsforløb. I begge tilfælde er der dog tale om envejskommunikation, og det er kun i sjældne tilfælde, at der inviteres til samarbejde omkring et patientforløb. En praktiserende læge fortæller. *"Altså det er som om vi stadigvæk er en utilgængelig flok… altså de der korrespondancebreve den modsatte vej, altså fra sygehuset til os, er næsten ikkeeksisterende, altså med en forespørgsel eller kunne I være interesserede i, at vi mødtes eller talte sammen eller vi sender snart den her patient hjem, vil du være sød lige at være obs på det og det og det. Det er ikkeeksisterende endnu, og det kunne sagtens blive udbygget."* En anden læge giver ligeledes udtryk for ønsket om et styrket samarbejde med argument om, at de er specialister på hvert sit område: *"Vi kan sidde og være specialister på lige præcis den her patient, fordi vi kender patienten og forløbet og ved måske lidt om, hvor patienterne er henne. Og så kan der sidde en sygehuslæge, der er specialist i den her kræfttype og kender bivirkningerne til den kemokur."* På den måde kan der opnås en fælles ansvarsfølelse over for den enkelte patient, hvor hver part byder ind med deres perspektiv og viden.

Det blev nævnt, at det kunne styrke samarbejdet, hvis der var en overleveringskonsultation med sygehuset, når patienten har sidste afsluttende konsultation der. På den måde ville det for eksempel i højere grad undgås, at sygehuset unødigt henviser til indsatser på for eksempel sygehuset, som den praktiserende læge ellers ville kunne stå for. En mulighed kunne være at iværksætte sådanne overleveringskonsultationer som digitale møder. En praktiserende læge fortæller *"Altså hvis jeg skulle have en ting på min ønskeseddel, så var det da sådan en fælles overleveringskonsultation, som meget vel kunne være på video, når patienten har sidste, altså sidste afsluttende kontrol på kræftafdelingen"*. I tillæg bliver der udtrykt ønske om mere fyldestgørende information i epikriserne. For eksempel nævner en læge, at der i epikrisen kan stå, at patienten går til opfølgning i kræftambulatoriet, men at der mangler information om, hvor ofte denne opfølgning sker, og hvad det indbefatter. Nogle af de oplysninger lægerne efterspørger er information om de hyppigste bivirkninger af behandlingen, behandlingsstrategien, eventuelle senfølger, samt hvem der formelt set har det videre ansvar for patienten. Det foreslås derfor, at der formuleres et standardskriv omkring dette i epikriserne.

4.2.7 Almen praksis mangler kendskab til kommunal kræftrehabilitering

På tilsvarende vis som på sygehuset, giver de praktiserende læger også udtryk for at mangle kendskab til kommunens tilbud, og der kan dermed opstå tvivl om, hvad der henvises til. En praktiserende læge fortæller *"Mig bekendt så aner man ikke, hvad der foregår ude i de der kommuner. Altså rehabiliteringen kan være alt muligt, og det er meget forskelligt fra kommune til kommune"*. Desuden kan der være patienter, som er i tvivl, om de har lyst til at deltage i den kommunale kræftrehabilitering, og som bedre kan beslutte sig, når de har fået afklaret, hvad tilbuddet omhandler *"Jeg prøver at følge med, og ellers så synes jeg, det er rigtig fint, at de kan blive… fordi patienterne er også nogle gange lidt i tvivl om, det nu er noget for dem, om de har lyst til det, og så beder jeg om, at en af de der koordinatorer [fra kommunen] ringer op og kan give et bud på, om der er et tilbud eller ej."*

Nogle af de interviewede læger har dog oplevet, at kommunen har været på besøg i klinikken og fortalt om tilbuddene for kræftrehabilitering, og at det styrkede forståelsen af, hvad der kan henvises til. En læge fortæller, at de har oplevet en positiv forandring i samarbejdet med kommunen. Hvor det tidligere har været lidt uvist, hvad der skete i den kommunale

kræftrehabilitering, er der nu etableret et kommunalt-lægefagligt udvalg, som styrker samarbejdet. Her mødes repræsentanter fra de praktiserende læger med kommunen og drøfter samarbejde og orienterer hinanden om aktuelle emner. Dog er der en risiko for, at repræsentanterne på mødet i højere grad oplever at have fået øget kendskab til kommunen end de læger, som ikke deltager på møderne og kun får tilsendt referat.

I tillæg til det begrænsede kendskab til kommunernes tilbud gives der udtryk for, at det er begrænset med udveksling af information om den enkelte patient. Efter endt forløb i den kommunale kræftrehabilitering har nogle kommuner en praksis med at sende et slutnotat med en kort status omkring patienten og forløbet i kommunen. Det er således begrænset, hvad de praktiserende læger modtager af viden fra kommunerne om kræftrehabilitering, og ofte er denne viden begrænset til netop slutnotaterne. Indholdet i slutnotaterne omhandler typisk blot patientens deltagelse i patientundervisningen. En læge fortæller *"Jeg får så et svar, at Bent har været i kræftrehabiliteringen og har været der 7 ud af 10 gange, men jeg ved stadig ikke helt, hvad Bent han har lavet på det der kursus".*

4.2.8 Det er vigtigt med kompetencer på senfølgeområdet og tilbud at henvise til

På KOL og diabetesområdet er der etableret årskontroller hos egen læge. I interviewene bliver lægerne derfor spurgt, om noget tilsvarende ville give mening på kræftområdet. Her er holdningen, at det ville være meget individuelt, om deres kræftpatienter har behov for årskontroller. Derfor kunne en mulighed være en samtale efter endt kræftforløb, hvor det afdækkes, om der er behov for årskontroller og eventuelt planlægge et forløb med baggrund i det. Ifølge de interviewede vil det for nogle patienter give mening at undersøge, om der er senfølger af fysisk, psykisk og/eller social karakter, mens det for andre ikke vil være relevant. Dog påpeges det, at det er vigtigt med en systematik for samtalen, så alle relevante emner berøres.

Hvis en patient har senfølger efter et kræftforløb, er det vigtigt, at lægen kan handle på det. I det tilfælde, hvor det har været muligt at henvise til en senfølgeklinik har oplevelsen været, at senfølgeklinikkerne er grundige og eksperter på området *"Men når man så har dem rundt omkring på de her senfølgeklinikker, så bliver der jo virkelig gået ind til benet med historik og alt, hvad der har ligget i det, og de henter alt journalmateriale og kigger på, om vi overhovedet har været i bund med, hvad der kan gøres med denne her problematik, som patienten har… så kan vi jo så komme videre med kommunen."* I forhold til henvisning til kommunal kræftrehabilitering giver flere af lægerne udtryk for, at det er en udfordring, at der ikke er (så mange) tilbud at henvise til, når det gælder senfølger efter kræft hverken hos kommunerne eller hos senfølgeklinikker.

Ligesom kommunerne fortæller de praktiserende læger, at hele senfølgeområdet er et relativt nyt og kompliceret felt. Det er derfor vigtigt, at almen praksis har kompetencer og viden om senfølger efter et kræftforløb. En af de interviewede nævner, at nogle læger ikke føler sig godt nok klædt på til at arbejde med opfølgning efter diagnosen er stillet, og behandlingen er afsluttet på samme måde, som for eksempel med den palliative indsats. De praktiserende læger nævner desuden, at en konkret udfordring er, at kræftforløbet kan ligge mange år tilbage og derfor ikke nødvendigvis er det første som overvejes, når patienten søger lægehjælp. Hvis det

for eksempel drejer sig om en patient med komorbiditet, der går til andre kontroller, kan der være mange journalnotater, og det kan være svært at gennemskue, at henvendelsen kan være relateret til senfølger, hvis kræftforløbet ligger langt tilbage i tid *"Nogle gange er det først noget, de henvender sig med måske 10 år efter deres cancer forløb, hvor det tager en rum tid at få sporet sig ind på, om det kan være det, det handler om"*. En læge foreslår, at en mulig løsning for dette skal findes i kunstig intelligens eller anden IT-teknisk opsætning i journalsystemet, som hjælper med at gøre opmærksom på den mulige sammenhæng til den tidligere kræftsygdom.

5. Sammenfatning og diskussion

I det forrige afsnit blev resultater fra interviews med henholdsvis sygehusafdelinger, kommuner og praktiserende læger præsenteret. Her blev der identificeret en række udfordringer, som har betydning for kræftpatienters mulighed for at få dækket deres rehabiliteringsbehov under behandlingsforløbet og udfordringer i overgangen fra behandling på sygehuset til det videre forløb, hvor kommune og almen praksis er involveret. Disse udfordringer diskuteres i dette afsnit.

5.1 Manglende systematik omkring behovsvurderinger og opfølgningsplanen

Første del af undersøgelsen fokuserede på, hvordan der arbejdes med opfølgningsplaner og behovsvurderinger på sygehuset. Ifølge Sundhedsstyrelsen skal en behovsvurdering ligge til grund for opfølgningsplanen og bruges til at identificere patientens behov under behandlingsforløbet, samt ved afslutning af forløbet på sygehuset [8]. Det vil typisk være sygeplejerskerne, som gennemfører behovsvurderingerne, mens det er lægerne, som udarbejder opfølgningsplanerne. I interviewene kom det frem, at der ikke er en ensartet systematik omkring at gennemføre behovsvurderinger mellem de forskellige afdelinger og sygehuse. Det viser sig blandet andet ved, at behovsvurderingerne gennemføres på forskellige tidspunkter under og efter behandlingen, ligesom det kan foregå ved et fysisk møde, telefonisk eller online. Der sker ikke altid en systematisk overlevering af information mellem afdelinger og faggrupper. For eksempel er der som udgangspunkt ikke fælles samtaler mellem læge, sygeplejerske og patient omkring behovsvurderingen. Det er muligt og nogle gange tidsmæssigt nødvendigt for lægerne at fravælge at se sygeplejenotaterne. Det bliver derfor mere 'håndholdt' at få overleveret information om eventuelle behov for rehabilitering hos patienten mellem de forskellige faggrupper. Denne uens praksis på tværs af afdelinger og sygehuse kan derfor tyde på, at der er behov for en konkretisering af arbejdet med udarbejdelse af behovsvurderinger. Ligeledes er der behov for, at opfølgningsplanen er et selvstændigt dokument i patientjournalen, samt at det lokalt defineres, hvad dokumentet skal indeholde.

En patient kan i et behandlingsforløb være tilknyttet forskellige afdelinger, hvorfor overlevering af information mellem afdelingerne ligeledes er vigtig. Det er dog ikke altid, at en afdeling har adgang til tidligere behovsvurderinger gennemført på andre afdelinger. Da videndeling omkring patientens behov er vigtig for behovsvurderingen, og da behovsvurderingen ifølge pakkeforløbet danner baggrund for centrale elementer i opfølgningsplanen, er det derfor essentielt med en systematisk overlevering af relevant viden mellem de forskellige aktører, som er involveret i udarbejdelsen af behovsvurderingen og opfølgningsplanen. Ligeledes er det vigtigt, at det lokalt og i den enkeltes patientforløb defineres, hvem som varetager opgaven vedrørende behovsvurderinger og opfølgningsplaner, samt hvornår i forløbet det foretages.

I interviewene blev der også peget på udfordringer omkring manglende tid, hvilket kunne have den konsekvens, at opgaven med at gennemføre behovsvurderinger blev nedprioriteret. Desuden nævnte nogle afdelinger, at der var begrænsede fysiske rammer til at gennemføre behovsvurderinger, hvilket betød, at det ikke altid var muligt at gennemføre samtalerne i enrum, og at praksis nogle steder var at gennemføre samtalen samtidig med kemoterapibehandling i rum med andre. Da det er essentielt med tid og ordentlige fysiske rammer for at gennemføre en

privat samtale, for ikke at overse vigtige aspekter omkring patientens behov, er det derfor vigtigt, at dette prioriteres.

En kortlægning gennemført af REHPA har undersøgt, hvordan sygehuse og kommuner arbejder med opfølgning og rehabilitering efter en kræftsygdom [21]. I undersøgelsen deltog 39 sengeafdelinger og ambulatorier, 13 genoptræningsafsnit samt 91 kommuner. Respondenterne var sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter, læger og andet sundhedsfagligt personale. Trods det, at kortlægningen i sygehusregi blev gennemført på baggrund af andre kræftdiagnoser end kræft i tyk- og endetarm er resultaterne stadig interessante for nærværende undersøgelse. I kortlægningen ses det, at systematisk behovsvurdering kun er fuldt implementeret på 39 % af sengeafdelingerne og ambulatorierne, samt at det kun er hver femte af afdelingerne og ambulatorierne, hvor alle eller næsten alle (90-100%) af patienterne får tilbudt en behovsvurdering. På 75% af sengeafdelingerne og ambulatorier tilbydes over halvdelen af patienterne systematisk behovsvurdering. Ligeledes ses det, at implementering af systematisk behovsvurdering er stagneret siden en tilsvarende kortlægning gennemført af REHPA i 2017 [26]. En undersøgelse af implementeringen af behovsvurderingen i Region Syddanmark har desuden vist, at der er betydelige forskelle mellem de forskellige afdelinger omkring, hvor langt de er nået i implementeringen. Her peges der på en række faktorer, som udfordrer implementeringen. Udfordringerne, som nævnes er tidspunkt og sted for behovsvurdering, ressourcer, behovsvurderingsskemaet, forskellig praksis, ulighedsproblematikken, faglighed og kompetencer [27]. Det ser således ud til, at der er behov for at arbejde målrettet med at implementere brugen af behovsvurderinger, samt nedbryde de barrierer, som forhindrer dette, hvis sygehusene skal leve op til deres ansvar omkring at gennemføre behovsvurderinger, som de er beskrevet i Sundhedsstyrelsens forløbsprogram [8].

5.2 Patienterne skal inddrages og indsatsen tilpasses den enkeltes behov

I de gennemførte interviews blev det beskrevet, at patienterne typisk fik udleveret behovsvurderingsskemaet inden gennemførelse af behovsvurderingen, så de kunne forberede sig inden samtalen. Det er dog samtidig sygehusenes erfaring, at patienterne kan have meget forskellige forudsætninger for denne forberedelse, hvilket ligeledes har betydning for den efterfølgende samtale. Samtidig kan det være en udfordring, at patienterne har svært ved at følge med på grund af tidsgrænserne i kræftpakkeforløbene. Patienterne kan reagere meget forskelligt på et kræftforløb og have svært ved at forholde sig til så meget information på så kort tid. Nogle afdelinger har forsøgt at imødekomme dette ved at udvikle en app, hvor patienterne kan tilgå information, når de er klar.

I undersøgelsen blev det nævnt, at det er vigtigt med en individrettet tilgang, hvor der tages højde for den enkelte patients behov og forudsætninger, samt at patienten inddrages i planlægning af opfølgningsforløbet. I seneste Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser ses det, at gennemsnitscoren for, hvorvidt somatiske patienter på landsplan føler, de er med til at træffe beslutninger om deres behandling, er på 3,97 på en skala fra 1-5, hvilket indikerer, at størstedelen af patienterne oplever at være inddraget [28]. Tallet er dog et gennemsnit for alle somatiske indlæggelser på tværs af diagnoser. I Kræftens Bekæmpelses seneste Barometerundersøgelse svarer lidt over halvdelen (51%) af deltagerne, at de i mindre grad eller slet ikke har været med til at træffe beslutninger omkring deres opfølgningsforløb [1].

Dette understreger, at der er behov for at sætte fokus på, at alle patienter inddrages i væsentlige beslutninger om deres forløb. Den tidligere nævnte kortlægning fra REHPA, viser desuden, at det ikke er alle patienter, som tager imod tilbuddet om behovsvurdering. Her svarer 28% af sygehusafdelingerne, at det er under halvdelen af patienterne, som takker ja til at gennemføre en behovsvurdering. Da behovsvurderingen ligger til grund for opfølgningsplanen, bliver målsætningen for forløbsprogrammet derfor udfordret, når patientens behov ikke identificeres.

Et tema, som fremkom i undersøgelsen var, at nogle afdelinger har særlig fokus på sårbare patienter, da denne gruppe kan have ekstra behov for støtte i forløbet, herunder at blive inddraget i beslutninger, samt at medvirke til behovsvurderingen. Sundhedsstyrelsen har tidligere udgivet en vidensafdækning af indsatser til mennesker med en kronisk sygdom, herunder også patienter med en kræftsygdom. Vidensafdækningen havde blandt andet fokus på tiltag mod social ulighed i sundhed i sygdomsforløbet [29]. Som resultat af afdækningen peges der på nogle initiativer for den fremadrettede udvikling af området. Der fremgår det blandt andet, at det er vigtigt, der udvikles metoder til at møde mennesker med en kronisk sygdom i sårbare livsomstændigheder, samt at tilpasse indsatserne til individuelle behov som for eksempel, hvis der er behov for en håndholdt indsats. Det lægger godt i tråd med, hvad nærværende undersøgelse belyser, hvor respondenterne netop nævner praksis med at have fokus på sårbare patienter for at støtte dem i forløbet.

5.3 Det er vigtigt at kunne opspore senfølger

Eventuelle senfølger eller risikoen herfor skal ifølge pakkeforløbet beskrives i opfølgningsplanen. Denne information er vigtig at have for sundhedspersonale, som er involveret i det videre forløb efter endt sygehusbehandling. Samtidig er det vigtigt kontinuerligt at have fokus på at opspore eventuelle senfølger, som måtte opstå i opfølgningsforløbet. En metode til dette er ved at benytte data fra *Patient Reported Outcome (PRO)*, hvor patienten svarer på et spørgeskema omkring deres helbredstilstand [30]. På den måde fremkommer patientens egne perspektiver og vurderinger af helbredsstatus og livskvalitet, og patienten bliver på den måde sat i centrum. På baggrund af disse data kan sundhedspersonale igangsætte initiativer på de områder, som viser sig nødvendige. For nylig har man for eksempel udviklet 'Kommunal-PRO'. Det er et samarbejds- og vidensdelingsværktøj, der skal understøtte samarbejdet omkring patientrapporterede oplysninger indsamlet i kommunerne, hvor data med tiden kan deles på tværs af sundhedssektoren og på den måde understøtte et mere sammenhængende patientforløb.

På Nationalt Center for Senfølger til Kræft i Bækkenorganerne på Århus Universitetshospital benyttes en systematisk screening for senfølger efter tyk- og endetarmskræft. Her screenes der via elektroniske PRO spørgeskemaer henholdsvis 3 måneder samt 1, 2 og 3 år efter operationen [31]. Sygeplejerskerne kigger skemaerne igennem og igangsætter eventuelle handlinger. Denne praksis ligger godt i tråd med, hvad der er beskrevet i Kræftens Bekæmpelses nyligt publicerede holdningspapir omkring senfølger, hvor det blandt anden anbefales, at sundhedspersonalet løbende skal gennemføre vurderinger af den enkelte patients behov med fokus på senfølger for eksempel via digitale løsninger. Tilsvarende arbejdes der med indsamling af PRO-data fra patienterne på Kræftens Bekæmpelses Nationale Forskningscenter for

Brystkræftsenfølger, der har udviklet en interaktiv mobil-applikation (DCCL-PRO), der systematisk kan indsamle viden om symptomer og senfølger under og efter behandling for brystkræft [31].

I marts 2023 besluttede Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC) at afsætte 2 mio. kr. til projekter, der kan bidrage til at skabe en fælles ramme, samt øge og ensrette kvaliteten af opfølgningsforløb. Formålet er at skabe mere viden om effekten af indsatser, da opfølgning genererer et stort ressourcetræk på sundhedsvæsnet [32]. Kræftens Bekæmpelse anser dette som et positivt tiltag om end det samtidig er vigtigt at nævne, at forståelsen omkring indholdet i et opfølgningsforløb ikke kun skal opfattes som værende tilsvarende de tidligere kontrolforløb med fokus på recidivopsporing, da opfølgningsforløb bør have et bredere sigte, blandt andet med fokus på behov for rehabilitering og opsporing af eventuelle senfølger. I det perspektiv kunne nogle af de udfordringer, som fremkommer i nærværende undersøgelse med fordel indgå i de kommende projekter i regi af DCCC's pulje.

5.4 Information i epikriser og henvisninger skal være fyldestgørende

I forløbet efter en kræftsygdom er både kommune og almen praksis centrale aktører, og det er derfor vigtigt, at de har adgang til relevant information om sygdomsforløbet, samt om der efterfølgende er behov for at igangsætte indsatser. I undersøgelsen blev der dog af nogle af de praktiserende læger nævnt, at informationen i epikriser fra sygehuset kan være mangelfuld. Den viden, som efterspørges, er eksempelvis informationer omkring behandlingsplanen, bivirkninger af behandlingen samt eventuelle senfølger. Dette bliver også konkluderet i en kortlægning omkring kræftopfølgning og palliation i almen praksis, som blev gennemført af Syddansk Universitet. Her svarer kun 8% af de adspurgte læger, at de oplever i høj grad at får den nødvendige viden fra sygehuset om kræftpatienters bivirkninger og mulige senfølger. Samtidig svarer en ud af fire praktiserende læger, at de i lav grad eller slet ikke modtager fyldestgørende information om senfølger og bivirkninger til kræftpatienters diagnose og behandling [33].
I nærværende undersøgelse efterlyser kommunerne ligeledes mere information i de henvisninger, de modtager fra sygehuset. Kommunerne beskriver, at informationen i henvisninger nogle gange er reduceret til én sætning som for eksempel 'behov for rehabilitering, kontakt'. Andre gange står indholdet i punktform, så kommunen har svært ved at danne sig et overblik. Dette betyder, at patienten selv må viderebringe vigtig information, hvilket kan være udfordrende for blandt andet sårbare patienter. Derfor må kommunen nogle gange kontakte sygehuset for at få tilgang til relevant information, som ikke fremgår af henvisningerne, hvilket kan være tidskrævende og forsinke patientens forløb. Adspurgt sygehusene omkring den til tider mangelfulde information i henvisninger forklares det, at det blandt andet relaterer sig til manglende brugervenlighed i de IT-systemer, som henvisningerne afsendes i. At både kommunerne og de praktiserende læger ønsker mere fyldestgørende information i henvisninger og epikriser indikerer derfor, at der er behov for at fastsætte en ramme for hvilken information, der som minimum skal videregives i det tværsektorielle samarbejde, samt at overleveringen af information sker systematisk. Styrelsen for Patientsikkerhed har udarbejdet en vejledning omkring indholdet i epikriser, som blandt andet beskriver, hvordan sygehuslægen kan markere i epikrisen, hvis der er behov for opfølgning hos egen læge, samt hvordan egen læge danner sig et overblik over udskrevne patienter, som har behov for opfølgning [34]. Dog oplever lægerne ikke altid at få den nødvendige information i epikriser.

Udover at fastsætte en ramme for niveauet af information i henvisninger, er det ligeledes vigtigt at undersøge, hvilke barrierer, som forhindrer dette på sygehuset, samt arbejde for en løsning. Det kan for eksempel være at øge brugervenligheden i IT-systemerne, og at opfølgningsplanen bliver del af Sundhedsdatastyrelsens Program for Et Samlede Patientoverblik omkring Planer og Mål [35].

Som et forslag til at imødekomme udfordringen med mangelfulde epikriser foreslår nogle af de praktiserende læger, at der etableres fælles overleveringskonsultationer. Denne kan for eksempel gennemføres ved patientens afsluttende kontrol på sygehuset og foregå virtuelt. Sygehus og almen praksis har i forvejen en lang tradition for at samarbejde omkring palliationsområdet, ligesom også almen praksis og kommunen har erfaring med et tæt samarbejde på palliationsområdet. En oplagt mulighed kunne derfor være at trække på de gode erfaringer omkring dette, hvis et tilsvarende samarbejde skal styrkes på rehabiliteringsområdet. Ligeledes er det vigtigt med overlevering af relevant information mellem sygehus og kommune. Der har tidligere været gennemført et projekt omkring fælles tilgang til patientens data mellem Københavns Kommune og Rigshospitalet. Erfaringerne herfra var, at det var en stor hjælp i den kommunale kræftrehabilitering, at der var nem adgang til patientens data [36]. Det er derfor vigtigt med systematisk samarbejde og overlevering af information i det tværsektorielle samarbejde. Det kan derfor tyde på, at der er behov for at afsøge og understøtte nye teknologiske muligheder for at fremme det tværsektorielle samarbejde.

Den til tider mangelfulde information, som overleveres i henvisninger og epikriser i det tværsektorielle samarbejde, betyder samtidig, at patienten selv må viderebringe vigtig information om sygdomsforløbet. Det kan betyde, at patienterne kan føle sig utrygge i overgangen fra afslutning af behandling på sygehuse til det videre forløb hos almen praksis og kommunen, hvilket blandt andet er afdækket i Kræftens Bekæmpelses seneste Barometerundersøgelse. Her svarer en tredjedel af patienterne i opfølgningsforløb, at de kun i nogen grad, i mindre grad eller slet ikke er trygge ved overgangen fra behandling til opfølgning [1].

Sygehuse kan udover at henvise til kræftrehabilitering også henvise til genoptræning. Her fortæller nogle kommuner dog om udfordringer med, at det ikke altid er den korrekte henvisningsblanket, som benyttes. Nogle gange er det oplevelsen, at sygehuset fejlagtigt tror, at der kan startes genoptræning, hvis det skrives i en henvisning til kræftrehabilitering. Andre gange oplever kommunerne, at sygehuset sender henvisning til genoptræning, hvor patienten i stedet skulle være henvist til kræftrehabilitering. Det betyder, at kommunerne må bruge ekstra tid på at fremskaffe den rigtige henvisning, hvilket samtidig forsinker patientens forløb. Desuden kan der være en risiko for, at henvisningen afvises. Det er derfor vigtigt, at der benyttes korrekt henvisningsblanket for at forhindre unødig ventetid på at patienten starter i forløb.

5.5 Kendskabet til tværsektorielle samarbejdspartnere skal styrkes

Anden del af undersøgelsen havde fokus på, hvordan der arbejdes tværsektorielt i relation til opfølgningsforløbet efter en kræftsygdom. Her blev der blandet andet peget på, at selve begrebet 'opfølgningsplan' ikke er en veletableret term, som bruges i det tværsektorielle

samarbejde. På sygehuse blev der i højere grad talt om 'behovsvurderinger' og 'kontrolforløb', mens der hos kommuner blev talt om 'henvisninger', 'kræftrehabilitering' og 'behovsvurderinger', og hos almen praksis blev der talt om 'ambulante notater' og 'epikriser'. Samtidig kan det formodes, at når der bruges forskellige termer hos de involverede aktører, kan det udfordre det tværsektorielle samarbejde. Man taler så at sige ikke samme sprog. For at styrke samarbejdet, er det derfor vigtigt, at der skabes en fælles referenceramme og sprogbrug omkring opfølgningsforløbet.

Udover den manglende fælles referenceramme og sprogbrug blev det i interviewene også tydeligt, at der mangler kendskab omkring arbejdsgange og tilbud på tværs af sektorer, hvilket ligeledes kan være en hindring i en styrket fælles indsats for at sikre patienter gode og sammenhængende forløb. Når behandlingen på sygehuset er afsluttet, vil nogle patienter have behov for at blive henvist til kommunal kræftrehabilitering og/eller at have kontakt til almen praksis. Sygehusene oplever det som en udfordring, at de i dialogen med patienten ikke kender de kommunale tilbud omkring kræftrehabilitering, hvilket kan være en barriere for at tale med patienten om netop det. Omvendt fortæller nogle kommuner, at de ikke forventer, at sygehusene kender tilbuddene, men at de i stedet blot skal henvise, og at kommunerne så selv kan fortælle om de konkrete tilbud ved den afklarende samtale. Der er således forskellige forventninger til kendskabet til kommunal kræftrehabilitering. I tillæg giver flere af de praktiserende læger udtryk for, at det ligeledes er sparsomt med kendskabet til den kommunale kræftrehabilitering. Dette kunne tyde på, at det skal afklares hvilket niveau af information om kommunal kræftrehabilitering, det er hensigtsmæssigt, at sygehus og almen praksis bisidder.

I interviewene blev det nævnt, at der flere steder er et etableret samarbejde mellem sygehus og kommuner i form af tværsektorielle netværk og samarbejdsmøder, hvor det er muligt at få kendskab til hinanden. Et tilsvarende samarbejde synes dog ikke at være lige så veletableret, når det gælder almen praksis, hvor det fortælles, at samarbejdet primært er reduceret til overlevering af information i for eksempel ambulante notater og epikriser fra sygehus og slutnotater fra kommunerne. Dog nævnes det, at der hos nogle praktiserende læger har været enkelte møder med kommunen omkring kræftrehabilitering, samt at der er etableret et kommunalt lægefagligt udvalg, som har styrket samarbejdet. Hvis patienterne skal opleve sammenhængende forløb, er det vigtigt, at der på tværs af sygehus, kommuner og almen praksis er formaliserede, samarbejder, for eksempel i regi af sundhedsklyngerne, samt at der er en klar rolle- og ansvarsfordeling. Dette er i tråd med, hvad VIVE for nylig har publiceret af input til den kommende Kræftplan V, hvor det blandt andet pointeres, at der er behov for ansvarsplacering, koordinering og ressourcer i den tværsektorielle samarbejde [37].

I den tidligere omtalte kortlægning fra REHPA ses det, at omkring tre fjerdedele af sygehusafdelingerne og kommunerne har etableret indbydes procedurer for sammenhængende forløb. Kun lige over hver fjerde sygehusafdeling har implementeret procedurer for sammenhængende forløb mellem sygehus og almen praksis, mens syv ud af ti kommuner har procedurer i forhold til samarbejdet med almen praksis [21]. En tilsvarende kortlægning blandt praktiserende læger viser, at 17% af lægerne har fyldestgørende information og kontaktoplysninger til specialister på sygehus og lidt under en femtedel har ofte kontakt til disse specialister [33]. Dette er i tråd med fundene fra nærværende undersøgelse, hvor det ses,

at der i højere grad er etableret samarbejde mellem sygehus og kommuner, mens et tilsvarende samarbejde til almen praksis ikke er lige så veletableret. Dette peger på, at der er behov for at få styrket det tværsektorielle kendskab – særlig i forhold til almen praksis.

5.6 Vigtigt med kompetencer og tilbud i opfølgningsforløbet

Efter endt behandling på sygehuset har kommuner og almen praksis en vigtig rolle i det videre opfølgningsforløb, blandet andet i forhold til rehabilitering og opsporing og behandling af mulige senfølger. Som undersøgelsen viser, kan en patients kontakt til almen praksis variere. I nogle tilfælde har en praktiserende læge et indgående kendskab til den enkelte patient, og har dermed gode forudsætninger for at gribe patienten efter behandlingsforløbet, og hjælpe patienten tilbage til hverdagslivet. Andre gange er dette kendskab til den enkelte patient mangelfuldt. Blandt flere af lægerne argumenteres der for vigtigheden af at have en opsøgende tilgang til patienter, som har afsluttet behandling, så der etableres en kontakt og patienterne ved, at der er mulighed for hjælp og støtte hos almen praksis. Denne tilgang vil givetvis kunne forhindre, at nogle patienter tabes mellem to stole i overgangen fra sygehus til almen praksis. I tidligere undersøgelser foretaget af Kræftens Bekæmpelse, har patienterne også udtrykt ønske om en proaktiv indsats fra den praktiserende læge [1]. En tidligere kortlægning omkring kræftopfølgningen i almen praksis viser dog, at langt størstedelen af de praktiserende læger tager kontakt til patienten, når kræftdiagnosen stilles, men at kun få tager kontakt til patienterne, når kræftbehandlingen afsluttes. Her svarer hver fjerde, at de sjældent tager initiativ til at kontakte kræftpatienter for opsporing af behov for kræftopfølgning [33]. Dette kunne derfor tyde på, at der er behov for, at der etableres en arbejdsgang med en opfølgende indsats hos de praktiserende læger efter endt behandling på sygehuset. I tillæg er det vigtigt, at almen praksis henviser til kommunal kræftrehabilitering ved behov. I interviewene blev der givet udtryk for, at det oftere er sygehuset, der henviser til kommunens tilbud og knap så ofte almen praksis. Dette stemmer overens med, hvad tidligere undersøgelser har konkluderet, hvor muligheden for at henvise til kommunal rehabilitering bruges i mere varierende grad af de praktiserende læger [33].

Undersøgelser viser, at knap 60% får senfølger efter en kræftsygdom [38]. Senfølger kan være af fysisk såvel som psykisk karakter og dækker således et bredt spektrum. I undersøgelsen blev det nævnt af nogle af de praktiserende læger, at det i nogle tilfælde kunne give mening at have en form for årskontroller hos egen læge for at afdække eventuelle senere opstående senfølger. Det er dog meget individuelt, om der er behov for det. Der blev desuden givet udtryk for, at det er vigtigt med en systematik omkring senfølger i samtalen med patienten for at sikre, at alle aspekter afdækkes. Dog nævnes, at det kan være svært at identificere senfølger, hvis de opstår mange år efter afsluttet sygdomsforløb. Her peges der på kunstig intelligens og anden IT-teknisk opsætning i journalsystemet, som mulige løsninger til at hjælpe med at identificere en eventuel sammenhæng. Når senfølger er identificeret, er det vigtigt, at det er muligt at handle på dem. Dog er det i dag begrænset med tilbud målrettet senfølger hos både kommunerne og senfølgecentrene. Typisk har tilbuddene forskellige tilgange til, hvor indsatsen er organiseret og hvad der tilbydes [38].

Ligeledes er det vigtigt at fagpersonalet føler sig kompetent til at arbejde med og kunne handle på problematikker omkring senfølger hos den enkelte patient. Her har tidligere undersøgelser

vist, at der kan være forskel på kompetenceniveau alt afhængig af, hvilke senfølger det omhandler. Eksempelvis peges der på, at de praktiserende læger i højere grad føler sig kompetente til at vurdere psykiske senfølger, men i mindre grad de fysiske, hvorfor der er behov for efteruddannelsestilbud og let tilgængelige henvisningsmuligheder [33]. Det er derfor vigtigt, at de aktører, som er involveret i opfølgningsforløbet efter en kræftsygdom, har kompetencer omkring senfølger, dels i forhold til at opspore dem og dels tilbud at henvise til.

5.7 Mangel på data for aktivitet og kvalitet i opfølgningsforløbene

Ifølge pakkeforløbet for tyk- og endetarmskræft skal patienterne altid kunne tilgå deres opfølgningsplan [7]. I nærværende undersøgelse blev der dog givet eksempler på forskellig praksis omkring dokumentation af og evt. udlevering af opfølgningsplanen til patienten. For eksempel kan opfølgningsplanen være i form af et brev til patienten, som patienten kan se i deres journal og får i deres E-boks eller det kan være et ark papir med standardinformation, som udleveres fysisk ved udskrivelsessamtalen. Det er også varierende i hvor høj grad afdelingerne registrerer i journalen og Landspatientregisteret, at opfølgningsplanen er udarbejdet. Rigsrevisionen har haft fokus på rettidigheden i indsatsen over for kræftpatienter, herunder blandt andet etablering af en ramme for registrering af behovsvurderinger og opfølgningsplaner. I Rigsrevisionens senest publicerede notat fra maj 2022 ses det, at Sundhedsstyrelsen, i samarbejde med Danske Regioner og Sundhedsdatastyrelsen, arbejder på at få tilpasset en model for monitorering af opfølgningsplanen. Det oplyses dog i notatet, at det kan være svært at fastsætte et tidspunkt for, hvornår opfølgningsplanen skal udleveres, hvilket gør det vanskelig at beslutte, hvordan det skal registreres. Parterne er dog fortsat i dialog omkring, tidspunkt for udlevering og registrering, samt om opfølgningsplaner kan indgå i den nationale kræftpakkemonitorering [5].

For at opnå bedre viden om brugen af behovsvurderinger og opfølgningsplaner er det essentielt med et validt datagrundlag, hvilket igen er afhængig af, at data registreres. Disse data vil kunne understøtte kvalitetssikringen af opfølgningen efter kræftbehandling på sygehuset. Udover registrering af brugen af behovsvurderinger og opfølgningsplaner på sygehuset er det ligeledes vigtigt at få kendskab til patientens videre forløb i kommuner og i almen praksis. Det er således vigtigt med registrering omkring rehabilitering i kommunerne, samt opfølgningsforløbet i almen praksis for på den måde at skabe et godt grundlag for at kvalitetssikre patientforløb på tværs af sektorer. I en tidligere udgivet rapport fra Kræftens Bekæmpelse peges der eksempelvis på, at 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, resultater af gangtest, osv. [6].

I 2023 er programmet *Samlet indsats for data i det nære sundhedsvæsen* igangsat for at give indsigt i aktivitet og kvalitet hos både kommuner, almen praksis og speciallæger, hvilket er et vigtigt skridt for kvalitetsudvikling om forløbet efter en kræftsygdom. Samtidig er der i 2023 igangsat en indsats omkring dataunderstøttet kvalitetsudvikling i kommunerne, kaldet Kvalitet i kommunerne (KIK) [39]. Formålet er at understøtte kommunerne i at benytte data til kvalitetsudvikling på blandt andet sundhedsområdet. Derudover er Sundhedsdatastyrelsen ved at udvikle digitale løsninger, så der kan skabes bedre koordinering, samarbejde og overblik i et

patientforløb under programmet *Et Samlet Patientoverblik*. Her er målet, at både patienter, pårørende og sundhedspersoner har adgang til relevante informationer såsom aftaleoversigt, fælles stamkort, planer og indsatser samt patientens mål. *Et Samlet Patientoverblik* er et tiltag, som muliggør, at data i fremtiden i højere grad kan bruges til kvalitetsudvikling, samt at den enkelte patient og sundhedsprofessionelle via digitale løsninger får nemmere – og fælles - adgang til relevant information omkring behandlings- og opfølgningsforløbet. Det vil derfor være oplagt at opfølgningsplanen indgår i dette samlede patientoverblik.

5.8 Metodiske overvejelser

Undersøgelsen havde et bredt sigte, hvor formålet både var at undersøge, hvordan der arbejdes med opfølgningsplaner og behovsvurderinger på sygehuset, samt hvordan der samarbejdes på tværs af sektorer i relation til opfølgning efter kræftbehandling. Af den grund blev der både foretaget interviews med henholdsvis sygehus, kommuner og almen praksis. Undersøgelsen inkluderer dermed mange forskellige aktører og belyser emnet fra forskellige vinkler. Dersom undersøgelsen i stedet havde været mere afgrænset i de undersøgte temaer, ville det givetvis være muligt at afdække flere nuancer indenfor ét specifikt område. Omvendt havde undersøgelsen ikke haft den nuværende bredde.

I dialogen med sygehusene var det relevant at kunne henvise til en specifik diagnose, hvorfor en sådan blev udvalgt. Samtidig blev der udvalgt en diagnose, hvor en del af patienterne kan opleve senfølger. I kommunerne og hos almen praksis havde interviewene dog et mere bredt fokus på forløbet efter en kræftsygdom uanset diagnose. Samtidig blev der i interviewene med sygehusene nævnt flere elementer omkring overgangen til opfølgningsforløbet, som også er relevant for patienter med andre kræftdiagnoser. Af den grund vurderes det, at resultaterne i undersøgelsen også er relevante for andre patienter med kræftdiagnoser.

Indledningsvis til undersøgelsen blev der gennemført baggrundsinterviews med otte tidligere patienter. Disse patienter blev rekrutteret med hjælp fra en patientrepræsentant, der opsøgte deltagere gennem eget netværk og via Tarmkræftforeningen. Disse patienters perspektiv er således ikke nødvendigvis repræsentativt for tarmkræftpatienter i hele landet.

5.9 Arbejdet med opfølgningsplaner på nationalt niveau

Som led i undersøgelsen blev Danske Regioner kontaktet med henblik på at inkludere deres perspektiv og erfaringer omkring opfølgningsplaner i undersøgelsen. Dog viste det sig at Sundhedsstyrelsen havde lavet en tilsvarende forespørgsel. Resultaterne heraf blev præsenteret på et møde i Task Force for patientforløb på kræft- og hjerteområdet i januar 2023. Det fremgår af referatet fra mødet, at Sundhedsstyrelsen opsummerede det generelle billede som, at opfølgningsplanerne er implementeret i regionerne, men der er forskelle på, hvordan de bruges i praksis og variation mht., hvornår i forløbet de udarbejdes og formidles til patienterne. Det varierer ligeledes, om opfølgningsplanerne følger Sundhedsstyrelsens anbefalinger til formål og indhold. Registrering af udleveret opfølgningsplan sker ikke systematisk, da regionerne afventer en udmelding fra Sundhedsstyrelsen, som midlertidigt suspenderede kravet om obligatorisk indberetning af registrering i 2019. Det fremgår desuden af referatet, at Sundhedsstyrelsen bemærkede, at der er behov for at tilvejebringe et vidensgrundlag om praksis for opfølgning at arbejde ud fra nu – og på sigt fastlægge nærmere, hvilke aktører der har

ansvaret, hvordan kvaliteten kan understøttes mv. Endelig ville Sundhedsstyrelsen ifølge referatet planlægge en temadrøftelse af emnet på et kommende møde i Task Force i 2023 [4]. Vi håber, at denne undersøgelse kan bidrage til den videre drøftelse af de rette redskaber til at understøtte de individuelle opfølgningsforløb.

6. Referencer

1. Kræftens Bekæmpelse, *Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet i opfølgnings- og efterforløbet, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2019*. 2019.
2. Kjær, T., et al., *Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne*. 2017.
3. Sundhedsstyrelsen, *Pakkeforløb og opfølgningsprogrammer. Begreber, forløbstider og monitorering. For fagfolk*. 2018.
4. Sundhedsstyrelsen, *Referet fra 63. møde for Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet*. 2023.
5. Folketinget Statsrevisorerne og Folketinget Rigsrevision, *Beretning om rettidigheden i indsatsen over for kræftpatienter*. 2018.
6. Kræftens Bekæmpelse, *Rehabilitering og palliative indsatser i forbindelse med kræft. Temarapport: Viden om kvalitet i kræftforløb*. 2021.
7. Sundhedsstyrelsen, *Pakkeforløb for kræft i tyk- og endetarm. For fagfolk*. 2022.
8. Sundhedsstyrelsen, *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*. 2018, Sundhedsstyrrelsen: Copenhagen, Denmark.
9. Maribo, T., et al., *Hvidbog om rehabilitering*. 2022.
10. Indenrigs- og Sundhedsministeriet, *Bekendtgørelse af sundhedsloven*. LBK nr 210 af 27/01/2022.
11. MedCom, *Kommunal henvisning*. Tilgået 14. juli 2023.
12. Sundheds- og ældreministeriet, *Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus*. 2018, Retsinformation.
13. Bertelsen, K. *Lovgivning om genoptræningsplaner*. 2020; Available from: https://www.regionh.dk/ggop/om-ggop/Sider/lovgivning-om-genoptraeningsplaner.aspx.
14. Sundhedsstyrelsen, *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft - del af samlet forløbsprogram for kræft*. 2012.
15. Regeringen, *Patienternes Kræftplan - Kræftplan IV* 2016, Regeringen Copenhagen, Denmark.
16. Region Hovedstaden, *Implementeringsplan for forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. For hospitaler, kommuner og almen praksis i Region Hovedstaden*. 2014.
17. Region Sjælland og KKR Sjælland, *Implementeringsplan for Kræftrehabilitering og palliation i Region Sjælland*. 2014.
18. Region Syddanmark og de 22 kommuner, *Implementering af forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*. 2013.
19. Region Midtjylland samt de 19 midtjyske kommuner og PLO-Midtjylland, *Kræftrehabilitering. Samarbejdsaftale under Sundhedsaftalen*. 2019.
20. Hjortbak, B.R., et al., *Rehabilitering hos borgere med kræft - Rapport fra KOSAK projektet. Et projekt- og udviklingssamarbejde om rehabilitering ved kræft hos borgere i den erhvervsaktive alder i Herning Kommune, Randes Kommune, Skive Kommune og Viborg Kommune i samarbejde med Marselisborg Centret*. 2009, MerselisborgCenteret og Region MidtJylland: Aarhus, Denmark.
21. Elnegaard, C.M., et al., *Kræftrehabilitering i Danmark: Status og udvikling fra 2017 til 2021*. 2022.
22. Dansk Selskab for Almen Medicin, *Klinisk vejledning for almen praksis. Kræftopfølgning i almen praksis*. 2019.
23. Regionernes lønnings- og takstnævn og praktiserende lægers organisation, *Overenskomst om almen praksis 2022*. Af 03-06-1991, senest ændret ved aftale af 19-06-2021, Revideret pr. 31. januar 2022.

24. Kræftens Bekæmpelse, *Temarapport: Viden om kvalitet i kræftpatientforløb. Viden om kvalitet i multidisciplinære teamkonferencer – fokus på inddragelse af patienters synspunkter, præferencer og generelle livsforhold ved lungekræft.* 2023.
25. Kræftens Bekæmpelse, *Evaluering af Navigatorprojektet – Kræftens Bekæmpelses nationale indsats målrettet socialt sårbare kræftpatienter. Kan frivillige navigatorer forbedre socialt sårbare kræftpatienters trivsel, sundhedskompetencer og sociale netværk?* 2018.
26. Thuesen, J., et al., *Kræftrehabilitering i Danmark: kortlægning af praksis på hospitaler og i kommuner*. 2017: REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Pallation.
27. Dieperink, K.B., et al., *Implementering af behovsvurdering for rehabilitering og palliation hos kræftpatienter: evaluering foretaget for Region Syddanmark.* 2017.
28. Center for Patientinddragelse i Region Hovedstaden, *LUP Somatik 2022*. 2022.
29. Rambøll Management Consulting for Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen, *Vidensafdækning af indsatser til mennesker med en kronisk sygdom, herunder social ulighed i sundhed.* 2022.
30. PRO Sekretariatet, *Spørgeskemabank.* Tilgået 14. juli 2023.
31. Kræftens Bekæmpelse, *Kræftens Bekæmpelses Nationale Forskningscenter for Brystkræftsenfølger,* https://www.cancer.dk/bedrevidenomsenfoelger/senfoelger-til-brystkraeft/. Tilgået d. 20. september 2023.
32. Danish Comprehensive Cancer Center, *Pulje målrettet opfølgning efter kræft,* https://www.dccc.dk/sog-stotte/opfoelgning-kraeft/. Tilgået 30. juni 2023.
33. Sætre, L.M.S. and S. Universitet, *Kortlægning af kræftopfølgning og palliation i almen praksis 2021*. 2022: Forskningsenheden for Almen Praksis, Institut for Sundhedstjenesteforskning.
34. Styrelsen for Patientsikkerhed, *Vejledning om epikriser,* https://stps.dk/da/laering/risikoomraader/patientovergange/vejledning-om-epikriser/. Tilgået 30. juni 2023.
35. Sundhedsdatastyrelsen, *Et Samlet Patientoverblik,* https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/etsamletpatientoverblik. Tilgået 30. juni 2023.
36. Kompetencecenter for Patientoplevelser i Region Hovedstaden, *Nu er informationerne bare et klik væk Evaluering af pilottest af Sundhedsplatformens SP-link.* 2017.
37. VIVE, *Input til den kommende Kræftplan V – Seks vigtige udviklingsområder for den danske kræftindsats.* 2023.
38. Kræftens Bekæmpelse, *Holdningspapir - senfølger efter kræft.* 2023.
39. KL, *KIK - Kvalitet i Kommunerne,* https://www.kl.dk/kommunale-opgaver/sundhed-og-aeldre/kik-kvalitet-i-kommunerne/. Tilgået 30. juni 2023.