



Nørre Voldgade 90  
1358 København K  
Telefon 33 41 47 60  
[www.danskepatienter.dk](http://www.danskepatienter.dk)

Sundhedsstyrelsen

Axel Heides Gade 1

2300 København S

Dato 15/05-2012  
dt@danskepatienter.dk

## **Høring over notat vedr. valg af redskab til den overordnede behovsvurdering ved rehabilitering og palliation i forbindelse med kræftsygdomme**

Danske Patienter er positive over for, at der laves redskaber til behovsvurdering på området. Det er godt, at man i notatet udpeger et fælles redskab, som kan sikre ensartethed og kvalitetsforbedringer for patienterne. Danske Patienter henstiller til, at man bruger de kommende erfaringer fra kræftområdet på andre sygdomsområder.

Danske Patienter støtter tanken om, at man med det fælles redskab vil fremme implementeringen af forløbsprogrammerne på området i praksis og gøre det muligt at drage forskningsmæssige erfaringer til gavn for en videreudvikling af området.

Danske Patienter håber derudover, at de pårørende i højere grad vil kunne inddrages i behovsvurderingen.

### **EORTC-QLQ-C30 ét fælles redskab alle skal benytte**

Danske Patienter deler arbejdsgruppens holdning med hensyn til vigtigheden af at pege på ét redskab i stedet for flere af hensyn til implementeringen, ensartethed og evaluering på sygehusene, i almen praksis og i kommunerne. Danske Patienter er også enige i, at EORTC QLQ-C30 er velegnet, som et fælles redskab, alle kan benytte i forbindelse med den overordnede behovsidentifikation.

Danske Patienter er paraply for patientforeningerne i Danmark. Danske Patienter har 17 medlemsforeninger, der repræsenterer 79 patientforeninger og 862.000 medlemmer: Astma-Allergi Danmark, Bedre Psykiatri, Colitis Crohn-Foreningen, Danmarks Lungeforening, Danmarks Psoriasis Forening, Dansk Epilepsiforening, Dansk Fibromyalgi-Forening, Diabetesforeningen, Gigtforeningen, Hjerterforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Landsforeningen af polio-, trafik- og ulykkesskadede (PTU), Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade (LMS), Nyreforeningen, Parkinsonforeningen, Scleroseforeningen og Sjældne Diagnoser.

Det er en kæmpe udfordring at få så forskellige aktører, som der her er tale om, til at benytte ét fælles redskab. Danske Patienter tror derfor ikke, at de vil lykkes, med mindre man gør det til et krav, at alle skal benytte EORTC QLQ-C30 ved den overordnede behovsidentifikation.

I forbindelse med en implementering af den systematiske afdækning af kræftpatienters behov for rehabilitering og palliation, er det vigtigt at indtænke, hvorledes samtaler, ydelser mv., der udspringer af behovssamtaler med kræftpatienter bliver registreret mest hensigtsmæssigt, uanset om der er tale om fysisk genoptræning eller andre forhold inden for rehabilitering og palliation.

### **Anbefaling**

Danske Patienter foreslår, at det af notatet kommer til at fremgå, at alle relevante institutioner, det vil sige sygehuse, kommuner og almen praksis, er forpligtet til at benytte det udpegede redskab EORTC QLQ-C30 I ved den overordnede behovsidentifikation.

Endvidere foreslår Danske Patienter, at man fra centralt hold sikrer, at registreringer sker i en sådan form, at dobbelt-registreringer undgås, og at området som helhed kan overvåges, herunder at der kan trækkes data på tværs mellem de forskellige delområder inden for rehabilitering og palliation.

### **Redskaber der skal supplere EORTC-QLQ-C30**

#### **Anbefaling**

EORTC-QLQ-C30 bygger på patientens selvrapportering, og det er efter Danske Patienters derfor vigtigt, at brugen af EORTC-QLQ-C30 suppleres med en systematisk behovsvurdering, der baserer sig på den bedste faglige viden og evidens, der eksisterer i forhold til behovene inden for de forskellige diagnosegrupper.

#### **Vejledninger**

Det fremgår af notatet, at der bør formuleres vejledninger tilpasset de steder, hvor redskabet anvendes. Der er også en beskrivelse af, hvad sådanne vejledninger som minimum bør omfatte.

Danske Patienter er paraply for patientforeningerne i Danmark. Danske Patienter har 17 medlemsforeninger, der repræsenterer 79 patientforeninger og 862.000 medlemmer: Astma-Allergi Danmark, Bedre Psykiatri, Colitis Crohn-Foreningen, Danmarks Lungeforening, Danmarks Psoriasis Forening, Dansk Epilepsiforening, Dansk Fibromyalgi-Forening, Diabetesforeningen, Gigtforeningen, Hjerterforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Landsforeningen af polio-, trafik- og ulykkesskadede (PTU), Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade (LMS), Nyreforeningen, Parkinsonforeningen, Scleroseforeningen og Sjældne Diagnoser.

## **Anbefaling**

For at sikre behovsvurdering realiseres og implementeres på en ensartet måde i de forskellige sektorer foreslår Danske Patienter, at Sundhedsstyrelsen pålægges at udarbejde en overordnet vejledning, som det sker for andre aktiviteter i sundhedssektoren, eksempelvis i forbindelse sundhedsaftalerne.

Herudover bør der fastsættes et tidspunkt for, hvornår de relevante aktører skal have udfærdiget deres vejledninger.

## **Evaluering/opfølgning**

I forhold til opfølgning/evaluering er notatet meget generelt, og det fremgår ikke, hvem der står for opfølgningen og hvornår denne skal foregå. Dermed vil det ikke være muligt for Sundhedsstyrelsen at følge, i hvilket omfang det foreslåede redskab bliver implementeret og anvendt i praksis.

## **Anbefaling**

Sundhedsstyrelsen bør pålægges at beskrive, hvordan styrelsen vil monitorere, at der sker en systematisk behovsvurdering.

## **Monitoreringsstrategi**

### **Anbefaling**

Danske Patienter anbefaler, at der fra start indtænkes en monitoreringsstrategi, der dels sikrer, at patienterne behovsvurderes men samtidig sikre, at de data behovsafdelingen genererer, registreres og gøres til mulig genstand for forskning i kræftpatienters behov for rehabilitering.

Behovsvurderingen, patienternes data vedr. livskvalitet, samt de sundhedsfaglige ydelser behovsvurderingen afstedkommer, bør kunne tilgå forskere med henblik på nærmere at studere

Danske Patienter er paraply for patientforeningerne i Danmark. Danske Patienter har 17 medlemsforeninger, der repræsenterer 79 patientforeninger og 862.000 medlemmer: Astma-Allergi Danmark, Bedre Psykiatri, Colitis Crohn-Foreningen, Danmarks Lungeforening, Danmarks Psoriasis Forening, Dansk Epilepsiforening, Dansk Fibromyalgi-Forening, Diabetesforeningen, Gigtforeningen, Hjerteforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Landsforeningen af polio-, trafik- og ulykkesskadede (PTU), Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade (LMS), Nyreforeningen, Parkinsonforeningen, Scleroseforeningen og Sjældne Diagnoser.

behovenes art (i forhold til kræftdiagnoser), indsatsens nytte, dimensioneringen af indsatsen, mv. Såfremt monitoreringsindsatsen fungerer, vil der være mulighed for på helt anderledes systematisk vis at kunne forske i et område, der hidtil har været stærkt underbelyst.

### **Genoptræning efter sygehusindlæggelse**

I forbindelse med den videre proces med at implementere og anvendelse spørgeskemaet, ønsker Danske Patienter at gøre opmærksom på, at det er vigtigt at medtænke de gældende regler og love, som pålægger sundhedsprofessionelle at afdække kræftpatienternes behov, herunder at sundhedsloven i dag stiller krav om, at kræftpatienters behov for genoptræning skal vurderes af en sundhedsprofessionel senest i forbindelse med udskrivning fra sygehus, og at der i forbindelse hermed sker en registrering af de genoptræningsplaner, der udarbejdes.

Efter vores opfattelse er vigtigt, at Sundhedsstyrelsen er opmærksom på eksisterende lovgivning og tager initiativ til at få løst eventuelle problemer bedst muligt i forbindelse med en implementering af det foreslåede fælles redskab.

### **Anbefaling**

I forbindelse med Sundhedsstyrelsens udformning af de overordnede vejledninger foreslår Danske Patienter, at Sundhedsstyrelsen pålægges at sikre, at de regler, der i dag gælder i forhold til genoptræning indarbejdes i vejledningerne.

Med venlig hilsen



Morten Freil

Direktør