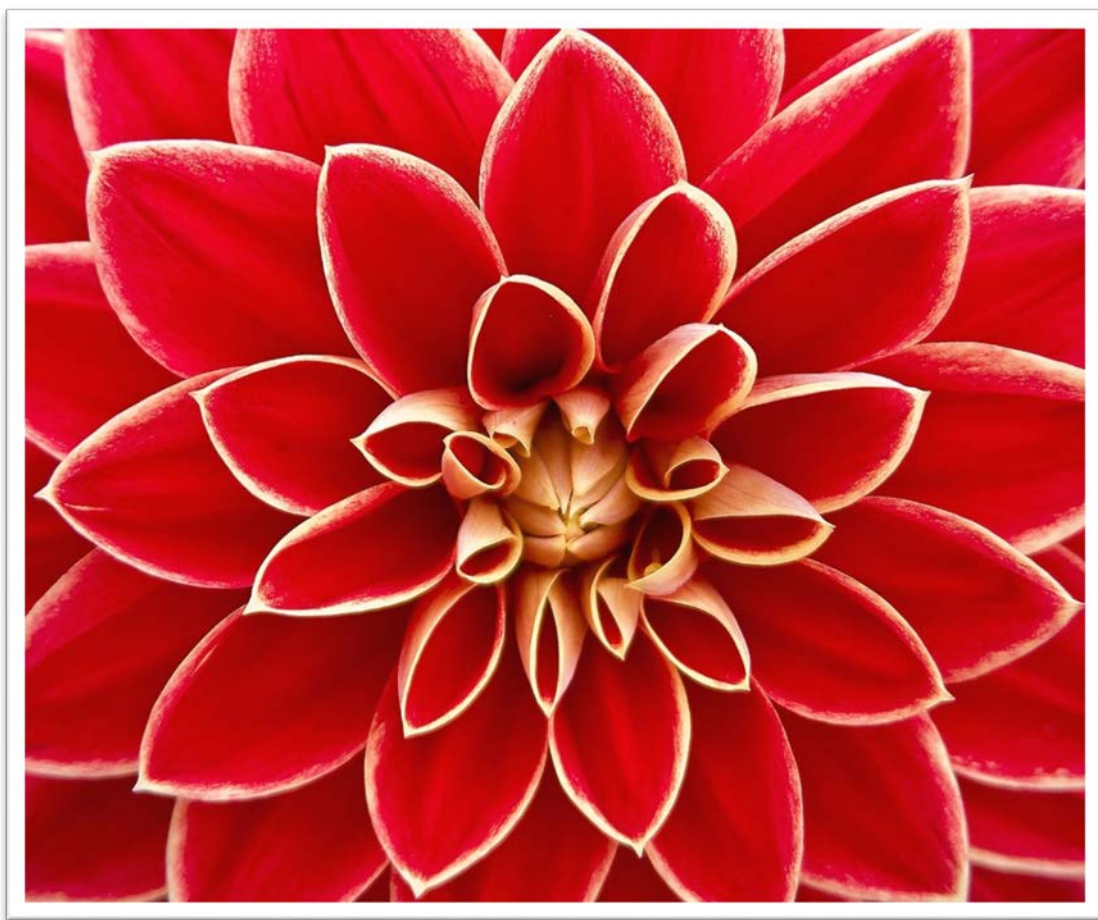




Strategi for sygeplejen i rehabilitering og palliation 2022 - 2024

Strategi for sygeplejen i rehabilitering og palliation er udarbejdet af:

Tine Bloch Jensen, oversygeplejerske

Mai-Britt Gram, afdelingssygeplejerske

Lone Toft Nielsen, afdelingssygeplejerske

Christiane Holbæk Haase, klinisk sygeplejespecialist

Annelise Mortensen, klinisk sygeplejespecialist

Anne Lise Schönquist Thomsen, sygeplejerske i rehabiliteringsteam med udkørende funktion

Jette Elkjær Kraul, sygeplejerske i rehabiliteringsteam med udkørende funktion

Helena Rebekka Gardy, ergoterapeut i rehabiliteringsteam med udkørende funktion

Afdeling for Øre-Næse-Halskirurgi og audiologi, Rigshospitalet

November 2021

Indledning

Formålet med at udarbejde en strategi for sygeplejen i rehabilitering og palliation er at beskrive hvordan vi fremadrettet ønsker at arbejde med sygeplejen til patienten med hoved-halscancer (HCC) i relation til rehabilitering og palliation.

Vi har længe haft fokus på symptomhåndtering og rehabilitering hos patienter med hoved-halskræft i Afdeling for Øre-Næse-Halskirurgi og Audiologi (RH-ØNH). I årenes løb har vi i sygeplejen arbejdet både udviklings – og forskningsmæssigt med opgaven.

I april 2015 opstartede vi (efter forudgående mindre undersøgelser) et rehabiliteringsteam med en udkørende funktion. Det første år som et forskningsforsøg, der umiddelbart efter afslutning fortsatte i drift. Rehabiliteringsteamets funktioner er løbende blevet tilpasset siden da.

Fra april 2017 – september 2020, er der gennemført et sygepleje ph.d.-studie i afdelingen med fokus på rehabilitering af patienter med hoved-halskræft. Fund og resultater fra dette studie, kan være anvendelige i den fortsatte og fremtidige udvikling af sygeplejen ved rehabilitering og palliation.

Strategi for sygeplejen i rehabilitering og palliation er udarbejdet af en arbejdsgruppe bestående af afdelingens sygeplejestab, samt sygeplejersker med specialfunktioner i relation til cancer sygepleje.

Strategi for sygeplejen i rehabilitering og palliation er inddelt i en række indsatsområder og handleplaner, mhp at sikre fokus i implementeringen i strategien. Indsatsområderne tager udgangspunkt i eksisterende litteratur på området, samt retningslinjer fra Sundhedsstyrelsen og Region Hovedstaden.

Indsatsområde 1: Hjemmebehandling

Det danske sundhedsvæsen står overfor store udfordringer bla. med et stødt stigende antal ældre borgere og det giver dermed en stor stigning i antal med behov for behandling i sundhedsvæsenet. I år 2030 forventes det er at der bliver 200.000 flere borgere blot i Region Hovedstaden – næsten halvdelen vil være over 60 år. Det betyder, at flere vil leve i mange år med en eller flere kroniske sygdomme (1). Det danner grundlag for behov for udvikling og ændring af sundhedsvæsenets opgaver, bl.a. hospitalernes og primærsektorens funktioner og samarbejde. Både internationalt og nationalt er der lavet forskellige udviklings og forsknings tiltag med fokus på hjemmebehandling. Forskningsprojektet, Patient@home (2012-2018) var et stort og innovativt forskningsprojekt, der undersøgte og udviklede teknologisk og praktiske løsninger, der kunne sikre at behandlingen kunne flyttes til patientens eget hjem (2). I USA og Australien har man siden midt 90'erne haft fokus på modellen "The hospital at home"(3), som også har fokus på at patienterne skal/kan modtage behandling i eget hjem (3). Rigshospitalet er gået i gang med at oprette forskellige videnscentre for Højt Specialiseret Hjemmebehandling mhp at stille sin viden til rådighed for forskellige samarbejdspartnere. Målet er at videnscentrene skal bidrage til at skabe fundamentet for et nært og sammenhængende sundhedsvæsen for patienter og pårørende. Hjemmebehandling er associeret med reduktion i mortalitet, genindlæggelse, mindre omkostningsfuldt for samfundet, og det allervigtigste tilfredshed hos patienter og sundhedspersonalet (4).

Udgangspunktet for indsatsområde 1

Afdelingens rehabiliteringsteam med udkørende funktion besøger patienter i eget hjem, med behov for specialiseret hoved-hals kræft sygepleje. Det primære fokus er patienter med behov i relation til rehabilitering og palliation, men kan inddrage andre ØNH-patienter, hvor plejen af hensyn til patienten kan/bør foregå i eget hjem fx:

- Tracheal kanyleskift i eget hjem hos patienter, der har vanskeligt ved at komme på hospitalet for at få foretaget denne procedure. Kriterierne for kanyleskift i hjemmet (herunder palliativ afdeling eller et andet hospital):

1. Patienten er for svækket til at blive transporteret til afdelingen

2. Andet sundhedspersonalet kan ikke varetage skift af trachealkanyler både på hospitalet eller i primærsektor.
- Hjemmesygeplejen i patientens hjemkommune kan tilbydes almen samt bedside undervisning i skift og pleje af trachealkanyler. Ved større kommuner, fx København kan det også foregå centralt.
 - Øvrige former for hjemmebesøg/hjemmebehandling:
 1. Præoperativ behovsvurdering i eget hjem.
 2. Opfølgende hjemmebesøg efter behovsvurdering foretaget i afdelingen, herunder specialiseret sygepleje i relation til fx: ernæring, dysfagi, pleje af cicatricer, stomapleje (tracheotomeret og laryngectomeret), smerter, emotionelle, og/eller eksistentielle samtaler; egenomsorg, støtte til pårørende, mestring af sygdom.
 3. Tværsektorielt samarbejde med fx Center for Kræft og Sundhed, hjemmesygeplejen, praktiserende læge (sygeplejerske)

Mål:

At patienter, der har behov eller vurderes egnet til at modtage behandling i eget hjem, kan få den nødvendige behandling. På den måde sikres det, at patienten og dennes pårørende oplever større tilfredshed, samt at der tages afsæt i deres individuelle behov for behandling.

Indsatsområde 2: Behovsvurdering i relation til rehabilitering

Patienter med hoved-hals cancer (HHC) kan have mange behov. De mest almindelige komplikationer og sekvæle efter kirurgisk behandling for HHC er smerter og problemer med ernæring, respiration, stemme, synke, tygge, forandret udseende, socialt liv og psykologisk og eksistentiel/åndelig påvirkning (5).

Patienter kan opleve at have multiple symptomer der optræder på én gang, samt have en stor symptombyrde (6). Symptomernes intensitet og den generelle påvirkning fra symptombyrden, både fysisk, psykisk, socialt og eksistentielt kan føre til dårligere sundhedsrelateret livskvalitet (7). Denne negative påvirkning kan fortsætte mange år efter endt behandling (8). Selvom der er en voksende interesse i og viden om HHC patienters behov, er der stadig en høj andel af disse patienter der oplever at deres behov ikke bliver imødekommet (9).

De mange og forskelligartede behov efter behandling bør identificeres og håndteres (10) vha. en behovsvurdering. En behovsvurdering afdækker fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle udfordringer, som de opleves af patienter med HHC (11). Patienter har yderligere behov for hjælp til at vurdere og håndtere symptomer, funktionelle udfordringer og daglige aktiviteter (11). Endelig bør behovsvurderingen adressere særlige bekymringer patienten måtte have (12).

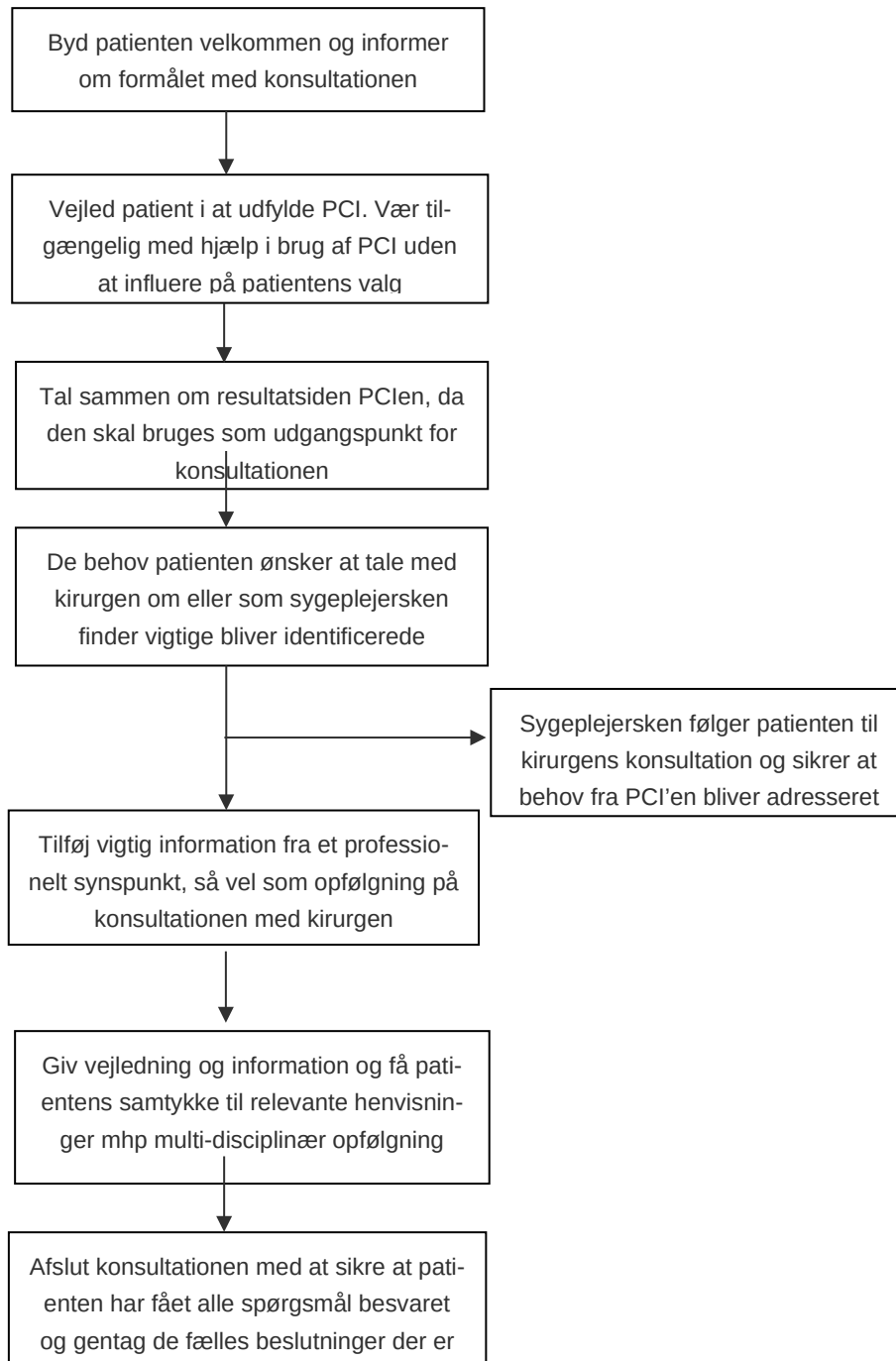
Ved at bruge et behovsvurderings redskab kombineret med en individuelt tilpasset plan, kan patienten blive henvist til relevant rehabilitering mhp at formindske de negative effekter som følge af behandlingen (5).

Erfaringer fra praksis i ØNH har vist at både personale og patienter med HHC har svært ved at anvende generiske cancer behovsvurderingsredskaber. Dette skyldes både manglen på cancer specifikke behovsområder, såvel som skemaernes layout. Udenlandske undersøgelser bekræfter dette (13). Et review af 14 HCC-specifikke PRO skemaer, viste at skemaet Patient Concerns Inventory (PCI) var bedst til at afdække behov der ikke var imødekomne hos patienter med HHC (13). PCI (dansk=Behovslisten), er afprøvet i en RCT i ØNH fra 2018-2019, der viste at PCI var særligt god til at afdække emotionelle og eksistentielle behov, samt inddrage patienten i vurdering af egne behov.

I Sundhedsstyrelsens Forløbsprogram for rehabilitering og palliation (14), anbefales det at patienter med cancer systematisk får vurderet deres behov for rehabilitering og palliation og at denne vurdering foregår på fastlagte tidspunkter fra diagnosetidspunktet og løbende derefter. Sundhedsstyrelsen anbefaler desuden at behovsvurderingen tager udgangspunkt i patientens individuelle behov og afdækker fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige behov (14). De specifikke behov og mulig rehabilitering/håndtering er beskrevet i Pakkeforløb for hoved-halskræft (15). Ovenstående præciseres yderligere i RegionH's vejledning 'Rehabilitering og palliation - vurdering af behov hos patienter med kræft' (16), hvor det yderligere præciseres at behovsvurderingssamtalen skal inddrage pårørende om muligt og at der i samtalen bør være opmærksomhed på om patienten har et netværk; bor alene, har komorbiditeter eller kort uddannelse, da patienten i så fald kan have behov for særlig støtte.

Udgangspunktet/handleplan for indsatsområde 2

Behovsvurderingen foretages vha. PCI på en iPad. Selve samtalen følger nedenstående flow:



Behovsvurderingstidspunkter:

- 1: Præoperativt ved sygeplejerske i ambulatoriet. (Patienten møder en fagperson/sygeplejerske fra rehabiliteringsteamet, der kort introducerer til teamet og dets tilbud)
- 2: Postoperativt – inden udskrivelse
- 3: Ca. 2 uger postoperativt ved histologisvar
- 4: 2 mnd postoperativt ved MDT2
- 5: 6 mnd postoperativt ved kontrolbesøg

Kriterier for hvilke patienter der skal behovsvurderes:

Behovsvurderingen foretages kun hos patienter med verificeret hoved-halskræft.

Dvs: Orale; oro-rhino-pharynx; larynx; parotis. Derved kan nogle patienter ikke få foretaget præoperativ vurdering, hvis diagnosen endnu ikke er bekræftet (parotis, bihule, thyreoidea)

Mål:

At patienter med hoved-halskræft får foretaget en systematisk behovsvurdering på fastsatte tidspunkter i patientens forløb. Vurderingen afdækker behov for rehabilitering ved cancer ift. fysiske/funktionelle; psykiske, sociale og eksistentielle behov. Behovsvurderingen foretages vha. et hoved-halscancer specifikt redskab; er del af en samtale/konsultation, er patientinddragende og sikrer henvisning til relevant multi-disciplinær (kommunal) opfølgning mhp afhjælpning eller forebyggelse af symptombyrde og senfølger.

Indsatsområde 3: Palliation

Flere og flere danskere overlever og lever længere tid med en kræftsygdom. Dog dør der mere end 15.000 danskere af kræft hvert år (14). Derfor er og bliver der et større behov for at sikre, at mennesker, der har eller har haft cancer, bliver hjulpet/støttet og vejledt, så de på bedst mulig måde kan bevare deres funktionsevne – samtidig med at der er fokus på den lindrende indsats (14). I 2011 blev det besluttet, at der skulle udarbejdes et forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft (14). Det skulle være med til sikre kvaliteten af den faglige indsats og koordinering på tværs af de forskellige sektorer og tværfagligt. Selvom der gennem de senere år er udarbejdet flere faglige retningslinjer og den nyeste Kræftplan IV pointerer at der fortsat er behov for fokus på en højere og mere ensartet kvalitet af rehabilitering og palliation for mennesker med kræft (14). Kræftens Bekæmpelse understøtter en undersøgelse fra Videncenter for Rehabilitering og Palliation (Rehpa), der har undersøgt levetidslængden fra patienten fik sin cancerdiagnose til patienten døde af deres sygdom (17). Undersøgelsen viste bl.a. hver tiende patient døde indenfor en måned, halvdelen inden for et år og to tredjedele efter to år (17). Dette underbygger der er et tydelig behov for få afdækket og tilbudt palliative indsatser tidligt i forløbet. Kræftens Bekæmpelse understreger behovet for at sammentænke rehabilitering og palliation, samt skræddersy rehabilitering til patienter med fremskreden kræft for at sikre en glidende overgang (18).

Folketingets Rigsrevision har konkluderet i en rapport, at regionerne ikke i tilstrækkelig grad har sikret, patienter adgang til specialiseret palliation (19). Efterfølgende har Danske Regioner udgivet et positionspapir for at skitsere den udvikling, de ønsker skal ske landet over. Kræften Bekæmpelse mener dog stadigvæk der er behov for konkret handling fra regionerne side, mhp at sikre bl.a. en systematisk behovsvurdering og palliative kompetencer på tværs af hospitalernes basisafdelinger (18).

Med udgangspunkt i ovenstående understøtter det, at der mere end nogensinde er behov for fokus på tidlig palliation. Patienter med HHC, der diagnosticeres og behandles i RH-ØNH, skal derfor også vurderes mhp. tidlig palliation. Behovsvurderingen bør tage udgangspunkt i WHO-definitionen for palliativ indsats:

” Den palliative indsats har til formål, at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende syg-

dom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art" (20).

Udgangspunktet for indsatsområde 3

- Indlagte patienter og ambulante patienter, der er blevet diagnosticeret med kræft, men ikke skal behandles kirurgisk eller følges i onkologisk regi, skal have foretaget en behovsvurdering af rehabiliteringsteamet eller en sygeplejerske i malignt team.
- Kriterierne for identificering af patienter med muligt behov for tidlig palliation:
 1. Indlagte patienter som ikke følges af onkologer og ikke tilbydes eller afslår kirurgisk behandling
 2. Ambulante patienter, som ikke følges af onkologer og ikke tilbydes eller som afslår kirurgisk behandling.
 3. Patienter i rehabiliteringsforløb, som skifter status fra rehabilitering til palliation (obs. der er som regel en glidende overgang).
 4. Patienter, som tilbydes og accepterer onkologisk palliativ eller kurativ behandling eller som følges palliativt i onkologisk regi behovsvurderes ikke.

Mål:

At alle patienter der får stillet en kræftdiagnose bliver behovsvurderet ved diagnosetidspunktet eller senest et par dage efter diagnosen. På den måde sikres det, at patienten og dennes pårørende får dækket de palliative behov, og opnår bedre livskvalitet under deres kræftforløb.

Indsatsområde 4: Pårørende

Patientens pårørende har ofte stor betydning for hvordan patienten håndterer udfordringerne i forbindelse med diagnose; behandling og pleje. Ofte vil nærmeste pårørende være patientens primære støtteperson, både emotionelt og praktisk. Pårørende til patienter med HHC oplever også at have ikke imødekomne behov i relation til de mange plejeopgaver de ofte må påtage sig; bekymringer for den syge og deres eget behov for egenomsorg (21,22). Derfor bør pårørende inddrages i det omfang både patient og pårørende ønsker dette.

Børn som pårørende

Der diagnosticeres ca. 6000 patienter med cancer i Danmark, hvert år, der er forældre til børn under 18 år og i alt lever der 24.000 børn under 18 år, med en mor/far der har cancer (23).

Patienter med mindreårige hjemmeboende børn kan opleve en splittelse imellem identiteten som patient og identiteten som forælder (24,25). De pårørende til cancerpatienter med børn, oplever belastninger i opgaven med at støtte sin syge partner og samtidigt tage sig af mindreårige børn (26) og børnene oplever ængstelse og nedsat livskvalitet (27). Forældre kan være i tvivl om i hvor stort omfang de bør fortælle børn om deres diagnose, men især en diagnose med HHC kan være svær at skjule for børn, pga ændringer i udseende; tale eller spisning (25).

Sundhedsstyrelsen (28) anbefaler at pårørende inddrages i det omfang de selv (og den syge) ønsker det. Patient eller pårørendes ønske om ikke at blive inddraget bør ligeledes respekteres. Pårørende kan i lighed med patienten, opleve en stor belastning i forbindelse med patientens sygdom og har derfor også behov for støtte til at håndtere situationen. Børn og unge bør inddrages i det omfang forældre ønsker det og under hensyntagen til barnets alder.

Udgangspunktet for indsatsområde 4

- Pårørende inddrages i alle aspekter af patientens rehabilitering/palliation.
 - o Ved information om diagnose
 - o Behovsvurderinger

- o Hjemmebesøg
- Pårørende inddrages i støtten til patienten, samtidigt med at der er opmærksomhed på deres eget behov for støtte
- Patienter og pårørende med mindreårige børn, støttes ved at:
 - o Afdække behov for støtte til barnet – afhængigt af alder
 - o Afdække behov for særlig støtte til forældre (inddragelse af netværk)
 - o Informere om muligheder for støtte

Mål:

At pårørende inddrages i så stor udstrækning som muligt i patientens rehabiliteringsforløb, herunder behovsvurderinger og hjemmebesøg og at pårørende også modtager støtte i det omfang de har behov for dette – fysisk, psykisk, socialt og eksistentielt. Når børn er pårørende, skal der være særlig opmærksomhed på støtte til hele familien.

Indsatsområde 5: Patientkategorier

I RH-ØNH undersøges og behandles patienter med særlige behov grundet alder eller andre problemstillinger. Disse patientgrupper skal imødekommes under hensyntagen til deres særlige behov. Der kan være et vist overlap mellem nogle af patientgrupperne (Unge og HPV-patienter; geriatriske, skrøbelige og socialt sårbare patienter).

Unge patienter

Unge patienter består aldersmæssigt af teenagere og unge voksne i alderen 15 – 29 år (29). Hvert år diagnosticeres ca. 500 i denne aldersgruppe med kræft i Danmark (29), heraf ca. 33 patienter med HHC (30).

Overordnet efterspørger unge med kræft primært emotionel støtte; frygt for recidiv og støtte ift. seksualitet; intimitet og relationen til kæreste/ægtefælle (31,32).

Kræftens Bekæmpelses (33), barometer undersøgelse blandt unge med kræft (inkluderede kun 1% HHC), samt en undersøgelse blandt unge kirurgiske kræftpatienter på Rigshospitalet (34), bekræfter dette. Yderligere har de unge behov for støtte til at konfrontere de fysiske udfordringer som den kirurgiske behandling medfører. Endeligt oplever unge det svært at være indlagt i en voksen afdeling, hvor øvrige patienter er væsentligt ældre og indretningen er meget 'voksen' (33,34).

Patienter med HPV

Patienter med HPV-pos HHC-cancer, er generelt yngre og har en bedre prognose end HPV-neg HHC-cancer (35). Incidensen er stigende i Danmark, såvel som i øvrige, primært vestlige lande, med op mod 60% HPV positive oropharyngeale cancere (35). Da HPV-pos HHC-cancer primært er seksuelt overført og ikke alle patienter er opmærksomme på denne sammenhæng, bør støtten til og samtalen med patienten tage udgangspunkt i dette. Dette bør ske allerede ved diagnosetidspunktet og videre i patientens forløb, ved behov for dette (36).

Geriatriske patienter

Selvom andelen af patienter med HPV-pos cancer er stigende, er ca. 20 – 25 % af patienter med HHC over 65 år (37). Alder alene afgør ikke om en patient er geriatrisk eller skrøbelig (38), men patienter > 65 – 70 år, bør evalueres i relation til geriatrisk status, så som funktionsstatus; komorbiditet; kognition; mental status; fatigue, social status og støtte; ernæring,

samt geriatiske syndromer som demens, delirium, faldtendens, polyfarmaci og sarcopeni, idet alle parametre potentielt vil kunne forudsige noget om behandlingsrelaterede komplikationer, herunder postoperative komplikationer (39).

Skrøbelige kirurgiske patienter

Ældre patienter bør specifikt vurderes for skrøbelighed præoperativt, da risikoen for postoperative komplikationer generelt øges med 43 % hos disse patienter. Skrøbelige patienter defineres ud fra 3 af 5 følgende karakteristika:

1: Utilsigtet væggtab $\geq 4,5$ kg over seks måneder, 2: nedsat muskelstyrke, 3: selvrapporteret udmattelse, 4: langsom gang, og 5: nedsat aktivitetsniveau. Præhabilitering kan mindske postoperative komplikationer og kan bestå af styrke- og motionstræning, samt ernæringsmæssig optimering. Postoperativ almen fysisk genoptræning anbefales også (38).

Sårbare patienter

Patienter med HHC kan have særlige behov pga deres sociale baggrund (lav eller ingen uddannelse; intet arbejde; overforbrug af alkohol eller rygning; begrænset socialt netværk) og har derfor behov for speciel støtte i relation til disse behov (40,41).

Udgangspunktet for indsatsområde 5

Afhængigt af hvilken kategori patienten tilhører tilbydes støtte ift. deres særlige behov:

Unge patienter:

- Tilbydes samtaler med fokus på emotionel støtte; frygt for recidiv; seksualitet; relationelle behov

Patienter med HPV-pos cancer:

- Tilbydes samtaler med fokus på emotionel støtte; seksualitet (især i relation til HPV's ætiologi) og evt. relationelle behov

Geriatiske/skrøbelige patienter:

- Screenes for geriatrisk status og risiko for postoperative komplikationer

- Vurderes for kognitiv/mental status, der kan have betydning for postoperativ 'håndtering'
- Optimeres præoperativt efter behov (fysisk, ernæring)

Socialt sårbare patienter:

- Modtager information tilpasset deres sociale baggrund
- Tilbydes støtte tilpasset deres sociale baggrund

Mål:

At patienter modtager støtte i relation til fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle behov tilpasset de specielle behov der gør sig gældende for forskellige patientgrupper.

Indsatsområde 6: Kompetencer

Kompetencer kan defineres på mange måder. Ifølge Haslebo og Lyndgaard er kompetencer ikke det samme som intelligens eller potentiale – men noget man erhverver sig over tid, og kan udvikles endnu mere ved at blive mødt af den rette ledelse i forhold til en given opgave (42). Den begrebsafklaring understøttes af afdelingens kompetenceudviklingsprogram der bygger på Brosolat og Thorups begrebsafklaring for kompetencer. De mener, at kompetencer er et delelement i et menneskes forudsætninger for at udføre handlinger. Se nedenstående figur:



Figur 1: Brosolat og Thorups model over et menneskes forudsætninger i handling (Brosolat og Thorup, 2006, s.19)

Figuren skal læses nedefra og op. Nederst i pyramiden ses de individuelle fundamentale forudsætninger for at handle.

1. **Talent**
2. **Personlige karakteristika**

Talent og **personlige karakteristika** er områder mennesket er født med og er nemt påvirkelige. Det er fundamentet for i hvilket omfang, mennesket kan tilegne sig viden og færdig-

heder (43). Kompetencer er en kombination af et menneskets viden, færdigheder, og adfærd. Kompetencer kan til forskel fra det individuelle fundament bedre udvikles. Ifølge Brosolat og Thorup skal **viden** forstås som den information, der overføres til et menneske gennem ører og øjne (43). Det kan fx være læsning, refleksion og undervisning. Patienten, pårørende eller afdelingen får først udbyttet af viden når den omsættes i praksis med resultater og tilhørende relevant adfærd fra det pågældende menneske (43).

Menneskets **færdigheder** er evnen til at udføre en handling i praksis (43). Fx kan det være når sygeplejerskerne har teoretisk viden om hvordan de anvender PCI 'en, mens det er sygeplejerskernes færdigheder der gør det muligt i praksis at anvende PCI' en.

Menneskets **adfærd** er fundamentet for at mennesket kan udføre sine handlinger på en måde, så de er tilpasset en given situation. Denne del er vigtig, da det først er her, at mennesket opnår en ønsket værdiskabende effekt i praksis, fordi færdigheder og viden er tilpasset den situation og patient. Betydningen ligger i handlingen i praksis (43).

Med afsæt i ovenstående er det vigtigt at kompetencer tager afsæt i den rette kombination af viden, færdigheder, og adfærd for at sygeplejersken er i stand til løse opgaverne rigtigt (43). Yderligere påpeger Sundhedsstyrelsen i Forløbsprogram for rehabilitering og palliation (44), at det er nødvendigt at de rette kompetencer er tilstede, hos den fagprofessionelle.

Udgangspunktet for indsatsområde 6

Det er vigtigt, at personalet, der er involveret i behovsvurderinger, hjemmebesøg samt opfølgende samtaler og handlinger har de rette kompetencer for dette med afsæt i ovenstående begrebsafklaring for kompetencer. Personalets viden og færdigheder skal videreudvikles gennem relevant undervisning og uddannelse fx diplommoduler eller andre relevant kurser.

Personalet skal have de rette kompetencer til at kunne:

1. Gennemføre samtaler med udgangspunkt i PCI
2. Gennemføre samtaler på alle vurderingstidspunkter i patientens forløb
3. Gennemføre samtaler om emotionelle og/eller eksistentielle behov, hvor personalet kan gennemføre grundlæggende/basale samtaler, samtidig med at kunne vurdere, hvornår der er behov for at viderehenvise til fx præst, psykolog eller egen læge.
4. Gennemføre samtaler om seksualitet (herunder HPV)

5. Gennemføre FEES i samarbejde med sygeplejerske, ergoterapeut eller læge, det kan fx være at vurdere om en sonde må seponeres.
6. Varetage svære samtaler, fx med fokus op palliation.
7. Varetage/udføre relevante hjemmebesøg hos patienterne.
8. Gennemføre samtale om børn som pårørende

Mål:

At personalets viden og færdigheder udvikles således, at der opnås de rette kompetencer til at varetage funktionen og de definerede opgaver i rehabiliteringsteamet.

Indsatsområde 7: Tværfaglighed/ Tværprofessionelt

Mange fagpersoner udtrykker ofte de arbejder meget tværfagligt når de arbejder sammen med forskellige faggrupper. Begrebet tværfaglighed tolkes ofte forskelligt, og der er lavet forskellige begrebsmæssige analyser om de mange grader af tværfaglighed (45).

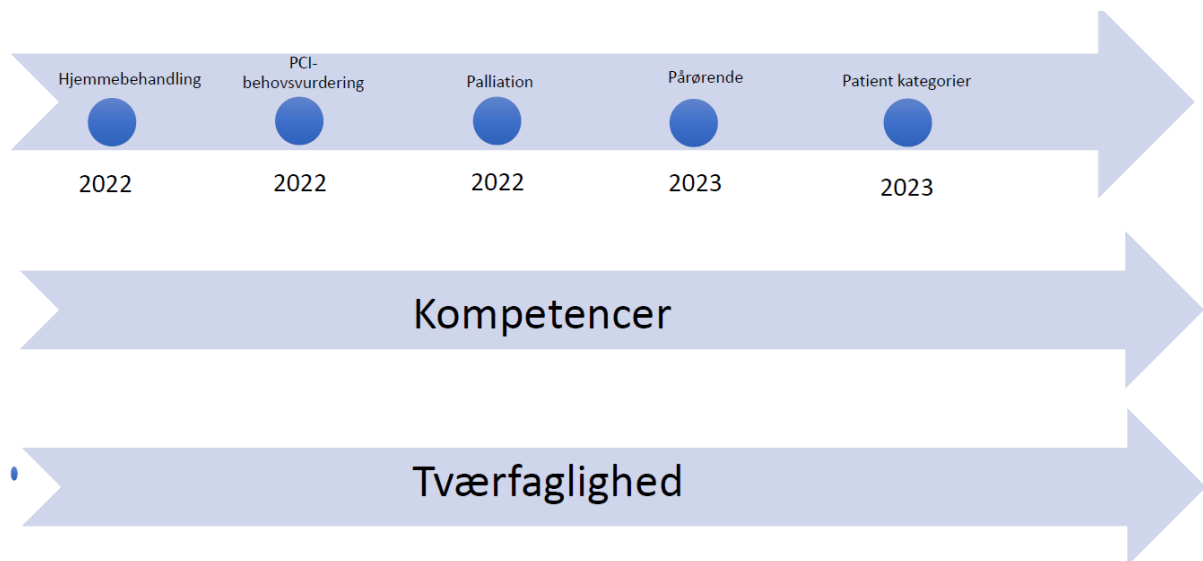
For at arbejde tværfagligt med andre faggrupper fx en diætist, ergoterapeut, fysioterapeut, læge etc. er det vigtigt at være bevidst om sin egen og de andre samarbejdende faggruppers fagidentitet samt fagkultur. Fagidentitet bliver udviklet på hvert individ-niveau, men er dog også afhængig af andres fagidentitet. Det er en on-going proces (46). Kulturforståelse omhandler at se de andre faggrupper som kulturelt forskellige, da de har forskellige uddannelser, arbejdsopgaver samt at de med tiden også har udviklet forskellige faglige præferencer og sprog. Det handler derfor om at skabe en gensidig forståelse for hinandens forskelligheder gennem mødet med hinanden, dvs. at faggrupperne mødes i en konkret handling eller til et møde og skal kunne håndtere den forskellighed, det kan være, at en anden faggruppe har andre perspektiver end den faggruppe man selv repræsenterer (45,47). Det vil sige at det tværfaglige samarbejde skal kunne favne mere end blot information og koordinering, dvs. at der skal foregå et integreret samarbejde, hvor helhed og synergi er i fokus imellem de forskellige faggrupper i deres samarbejde om opgaven med en fælles målsætning (48). Så fundamentet for det tværfaglige samarbejde er bl.a. at de forskellige faggrupper udvider deres forståelse for hinanden og for sig selv via hinandens fagidentitet og fagkultur og på den måde arbejder sammen om ny fælles viden og nye tilgange til arbejdet (47,49,50). Dog er tværfaglighed ikke kun afhængig af fagidentitet og kulturforståelse for hinanden. Processen kræver også bevidst organisering og ledelsesmæssig opmærksomhed for kunne danne grobund for et godt tværfagligt samarbejde (47).

Udgangspunktet for indsatsområde 7

Med afsæt i ovenstående er det vigtigt at der stilles krav til at personalet kan arbejde på tværs af faggrænser – hvilket stiller krav til personalets opmærksomhed på egen fagprofession og hvordan man interagerer med andre fagprofessioner (51). Tværfagligheden kan favne nedenstående fagprofessioner og skal supplere hinanden for at patienten og dennes pårørende får oplevelsen af højt specialiseret behandling og tværfaglighed.

1. Præhabilitering - der kan være behov for at involvere ergoterapeut/fysioterapeut, diætist, logopæd eller anden fagprofession.
2. Evt. ansætte ovenstående fagprofessioner med x antal timer om ugen/måned
3. Tæt dialog/samarbejde med fx læge, præst eller psykolog
4. Logopæd og konsulent for laryngectomyet – hvordan og hvornår skal de involveres.

Bilag 1: Tidslinje over implementering af indsatsområder



Referencer:

1. Pless F, Welling SM. Sundhedsaftale 2019-2023 for Region Hovedstaden, kommunerne og almen praksis (Health agreement 2019-2023 for the Capital Region, the municipalities and general practice). Cap Reg Denmark, Munic Gen Pract. 2019;12.
2. Patient@home. Patient - hospital hjemme.
3. Handley NR, Bekelman JE. The oncology hospital at home. J Clin Oncol. 2019;37(6):448–52.
4. Caplan GA, Sulaiman NS, Mangin DA, Aimonino Ricauda N, Wilson AD, Barclay L. A meta-analysis of “hospital in the home”. Med J Aust. 2012;197(9):512–9.
5. Ringash J, Bernstein LJ, Devins G, Dunphy C, Giuliani M, Martino R, et al. Head and Neck Cancer Survivorship: Learning the Needs, Meeting the Needs. In: Seminars in Radiation Oncology. 2018.
6. Mortensen A, Jarden M. Early and late physical and psychosocial effects of primary surgery in patients with oral and oropharyngeal cancers: A systematic review. Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol. 2016;121(6).
7. Sandstrom, RN, MSN, APRN-BC, AOCN SK, R. Mazanec, PhD, RN, AOCN S, Gittleman, MS H, S. Barnholtz-Sloan, PhD J, Tamburro, LISW-S N, J. Daly, PhD, RN, FAAN B. A Descriptive, Longitudinal Study of Quality of Life and Perceived Health Needs in Patients With Head and Neck Cancer. J Adv Pract Oncol. 2016;7(6):640–51.
8. Funk GF, Karnell LH, Christensen AJ. Long-term health-related quality of life in survivors of head and neck cancer. Arch Otolaryngol - Head Neck Surg. 2012;138(2):123–33.
9. Giuliani M. Prevalence and nature of survivorship needs in patients with head and neck cancer. Head Neck. 2016;July:1097–103.
10. Murphy BA. Advances in quality of life and symptom management for head and neck cancer patients. Curr Opin Oncol. 2009;21(3):242–7.
11. Sterba KR, Zapka J, LaPelle N, Garriss TK, Buchanan A, Scallion M, et al. Development of a survivorship needs assessment planning tool for head and neck cancer survivors and their caregivers: a preliminary study. J Cancer Surviv. 2017;11(6):822–32.

12. Rogers SN, Ahlaku S, Lowe D. Is routine holistic assessment with a prompt list feasible during consultations after treatment for oral cancer ? Br J Oral Maxillofac Surg. 2018;56(1):24–8.
13. Shunmugasundaram C, Rutherford C, Butow PN, Sundaresan P, Dhillon HM. Content comparison of unmet needs self-report measures used in patients with head and neck cancer: A systematic review. Psychooncology. 2019;28(12):2295–306.
14. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. Vol. 60, Social Science Research. 2018.
15. Sundhedsstyrelsen. Pakkeforløb for hoved - og halskræft. 2020.
16. Rehabilitering og palliation - vurdering af behov hos patienter med kræft. Region Hovedstaden; 2020.
17. Raunkjær M, Christiansen S.R, Mikkelsen T.B & Ravn M. Kortlægning af den palliative indsats i Danmark. Nyborg; 2020.
18. Bekæmpelse K. Den palliative indsats i Danmark har brug for oprustning Den palliative indsats oprustning. 2021.
19. Statsrevisorerne. Beretning om adgangen til specialiseret palliation (Access to specialized Palliative Care). Copenhagen; 2020.
20. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. 2017. 54 p.
21. Badr H, Herbert K, Reckson B, Rainey H, Sallam A, Gupta V. Unmet needs and relationship challenges of head and neck cancer patients and their spouses. J Psychosoc Oncol. 2016;34(4):336–46.
22. Halkett GKB, Golding RM, Langbecker D, White R, Jackson M, Kernutt E, et al. From the carer's mouth: A phenomenological exploration of carer experiences with head and neck cancer patients. Psychooncology. 2020;29(10):1695–703.
23. Kræftens Bekæmpelse. Børn og sorg i tal [Internet]. Kræftens Bekæmpelse. [cited 2021 Aug 18]. Available from: <https://www.cancer.dk/omsorg/boern-i-sorg/boern-og-sorg-i-tal/>
24. Dencker A. Børn som pårørende på hospitaler. 2019.
25. Semple CJ, McCance T. Experience of parents with head and neck cancer who are caring for young children. J Adv Nurs. 2010;66(6):1280–90.
26. Hauken MA, Dyregrov K, Senneseth M. Characteristics of the social networks of families living with parental cancer and support provided. J Clin Nurs. 2019;28(15–16):3021–32.
27. Hauken MA, Senneseth M, Dyregrov A, Dyregrov K. Anxiety and the Quality of Life of Children Living with Parental Cancer. Cancer Nurs. 2018;41(1):19–27.
28. Sundhedsstyrelsen. Mødet med pårørende til personer med alvorlig sygdom. 2016.
29. Kræftens Bekæmpelse. Børn og sorg i tal. Kræftens Bekæmpelse.
30. Nordcan. Aldersrelateret forekomst af Hoved Hals Cancer [Internet]. [cited 2021 Aug 19]. Available from: <https://www->

dep.iarc.fr/nordcan/dk/Table4n.asp?registry=0&sort=1&sex=1&type=0&stat=1&period=2016&submit=Execute

31. Sender A, Friedrich M, Schmidt R, Geue K. Cancer-specific distress, supportive care needs and satisfaction with psychosocial care in young adult cancer survivors. *Eur J Oncol Nurs*. 2020;44(December 2019):101708.
32. Robinson L, Miedema B, Easley J. Young adult cancer survivors and the challenges of intimacy. *J Psychosoc Oncol*. 2014;32(4):447–62.
33. Dyg Sperling C, Stentebjerg Petersen G, Myrup Andersen A-K, Stender Herdegen A, Lehmann Knudsen A. Barometer undersøgelse om unge kræftramte.
34. Olesen AMR, Missel M, Boisen KA. The Needs and Care Experiences of Adolescents and Young Adults Treated for Cancer in Adult Surgery Clinics: A Qualitative Study. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2021;00(00):1–8.
35. McDermott JD, Bowles DW. Epidemiology of Head and Neck Squamous Cell Carcinomas: Impact on Staging and Prevention Strategies. *Curr Treat Options Oncol*. 2019;20(5):43.
36. O'Connor M, O'Donovan B, Waller J, Ó Céilleachair A, Gallagher P, Martin CM, et al. Communicating about HPV in the context of head and neck cancer: A systematic review of quantitative studies. *Patient Educ Couns*. 2020;103(3):462–72.
37. Teymoortash A, Ferlito A, Halmos GB. Treatment in elderly patients with head and neck cancer. A challenging dilemma. *HNO*. 2016;64(4):217–20.
38. Henriksen NA, Helgstrand F, Gögenur I. Skrøbelige patienter og kirurgi. *Ugeskr Laeger*. 2017;179(2):133–6.
39. Wildiers H, Heeren P, Puts M, Topinkova E, Janssen-Heijnen MLG, Extermann M, et al. International society of geriatric oncology consensus on geriatric assessment in older patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2014;32(24):2595–603.
40. Dalton SO. Social inequality in incidence of and survival from cancer in a population-based study in Denmark, 1994–2003: Summary of findings - ClinicalKey. *Eur J Cancer*. 2008;44:2074–85.
41. Giraldi L, Leoncini E, Pastorino R, Wünsch-Filho V, de Carvalho M, Lopez R, et al. Alcohol and cigarette consumption predict mortality in patients with head and neck cancer: A pooled analysis within the International Head and Neck Cancer Epidemiology (INHANCE) Consortium. *Ann Oncol*. 2017;28(11):2843–51.
42. Lyndgaard DB, Haslebo ML. Anerkendende ledelse : skab mod, engagement og bedre resultater /. 1. udgave. Lyndgaard DB, Haslebo ML, editors. Virum: Dansk psykologisk Forlag; 2013. (Erhvervspsykologiserien.).
43. Brosolat CH, Thorup A. Kompetenceudvikling i praksis : en praktisk guide til opbygning og effektudnyttelse af virksomhedens kompetenceudvikling /. 1. udgave. Brosolat CH, Thorup A, editors. Viby J: JP Bøger; 2006.
44. Sundhedsstyrelsen. The National Board of Health. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. 2018.

45. Just E, Nordentoft HM. Tværfaglig praksis. 1. udgave. Just E, Nordentoft HM, Just E, Nordentoft HM, editors. Kbh: Hans Reitzel; 2012.
46. Academy of Medical Royal Colleges. Developing professional identity in multi-professional teams. Acad Med R Coll. 2020;
47. Just, Eva, Kristen D. H SD. Tværfaglighed i fokus på hospice. Sygeplejersken. 2015;
48. Rasmussen BM. Samarbejde på tværs. In: Eskildsen Jepsen R, Kronborg Pedersen S, Morthorst Rasmussen B, editors. 1. udgave. Århus: Klim; 2012.
49. Højholdt A. Tværprofessionelt samarbejde i teori og praksis. 1. udgave. Højholdt A, Højholdt A, editors. Kbh: Hans Reitzel; 2013.
50. Just E, Nordentoft HM. Tværfaglig praksis. 1. udgave. Just E, Nordentoft HM, Just E, Nordentoft HM, editors. Kbh: Hans Reitzel; 2012.
51. Dalsted. J Rikke. Sygeplejersken rolle i det tværprofessionelle patientforløb. In: Eldrup DS, Glasscock T, editors. At lede sygepleje - sygeplejerskens virksomhedsområde. 1. udgave. Kbh: Gad; 2014.