

Til styret i Sunnaas sykehus HF

27. mars 2019

## Sak 18/19 Rehabilitering etter hjernesvulst - modell for vurdering av rehabiliteringsbehov

### Forslag til vedtak

1. Styret tar saken til etterretning.
2. Styret er tilfreds med at Sunnaas sykehus HF har utarbeidet en modell for vurdering av rehabiliteringsbehov for en gruppe pasienter som mangler et slikt tilbud og som har svært ulike behov knyttet til samme diagnose.
3. Det videre arbeidet med implementering av behandlingstilbudet legges inn i et planlagt prosjekt om utforming av det polikliniske tilbudet ved sykehuset i tråd med Utviklingsplan 2035.

### Sammendrag og konklusjoner

Pilotprosjektet «Behov for rehabilitering etter hjernesvulst» ble gjennomført som en tverrfaglig poliklinisk vurdering av rehabiliteringsbehov for å få et bilde av denne pasientgruppens rehabiliteringsbehov. Pasientgruppen ser ut til å ha ulike behov, og behovene er ikke en direkte følge av den biologiske diagnosen. En kan ikke forvente at fagpersoner uten kompetanse i medisinsk rehabilitering kan gjøre en slik omfattende vurdering som ansees hensiktsmessig både for den enkelte pasient og for best mulig utnyttelse av ressursene knyttet til spesialisert rehabilitering. På denne bakgrunn anbefales det at det videre arbeid med «Behov for rehabilitering etter hjernesvulst – modell for vurdering av rehabiliteringsbehov» inngår i prosjektet «Tverrfaglig ambulant rehabiliteringspoliklinikk» hvor også tverrfaglig vurdering av behov for rehabilitering av henviste pasienter inngår. Dette prosjektet skal ferdigstilles innen tredje kvartal 2019. Mange av dagens pasienter som tas imot til sengebasert tilbud i Sunnaas sykehus er ikke godt nok utredet. Det er flere diagnosegrupper som kunne hatt nytte av en tilsvarende vurdering som skissert i modellen. Store ressurser settes inn på primærbehandling av kreft-, traume- og flere andre tilstander. Det er derfor av stor betydning at tilbud om høyspesialisert tverrfaglig rehabilitering blir gitt til de pasientene som har størst nytte av tilbudet.

### Bakgrunn for saken

Det hevdes at vi står overfor et paradigmeskifte som innebærer at mange kreftsykdommer går over fra å være en livstruende til en kronisk tilstand.

Post- og besøksadresse: Sunnaas sykehus HF Bjørnemyrveien 11 1453 Bjørnemyr	Telefon: 66 96 90 00 Telefaks: 66 91 25 76	E-post: <a href="mailto:firmapost@sunnaas.no">firmapost@sunnaas.no</a> Bankkonto: 8601.72.22025 Foretaksnr.: 883 971 752 <a href="http://www.sunnaas.no">www.sunnaas.no</a>
--	---	--

Hvert år får 30.000 personer en kreftdiagnose i Norge. I 2030 vil antallet trolig øke til 40.000 tilfeller. Forskning på kreft gir resultater, og stadig flere overlever i lengre tid etter en kreftdiagnose. Ved utgangen av 2015 levde 250.000 personer med en kreftdiagnose. Av disse fikk 150.000 diagnosen for mer enn 5 år tilbake (Kreftregisteret, Cancer in Norway 2015). Svulst i sentralnervesystemet rammer rundt 1000 personer i Norge per år. Nesten 12.000 innenfor denne diagnosegruppen er i live i dag. Overlevelsen er doblet i løpet av de siste 40 år. Det skyldes i hovedsak bedret diagnostikk og økt forekomst av svulster med god prognose som for eksempel meningeomer.

Svulster i sentralnervesystemet kan være lokalisert i hjernen og i spinalkanalen. Svulstene kan utgå fra ulike celletyper i hjerne (60 %), hjernenerver (6 %), hjernehinne (20 %), hypofyse (10 %), ryggmarg (4 %), ryggmargshinne og spinalnerver. Hos voksne utgjør de primære hjernesvulstene 3,5 % av alle krefttilfeller. Forekomst av primære hjernesvulster er 16 per 100.000. Alvorlighetsgrad og veksthastighet av svulstene er forskjellige med den konsekvens at behandling og prognose også blir ulik.

Vanlige behandlingsformer for svulster i sentralnervesystemet er kirurgi og strålebehandling. Nesten alle behandles med kirurgi. Unntakene er insidentale meningeomer som er stabile over tid eller svulster som rammer vitale funksjoner. For pasienter som får strålebehandling er dosering, bestrålt hjernevolum, pasientens alder og om behandlingen er gitt som ledd i en multimodal behandling, avgjørende for omfanget av bivirkninger og langtidseffekter. Vanlige nevrologiske følgetilstander kan omfatte epilepsi, sansetap, fatigue, smertetilstander, neuroendokrine, kognitive, motoriske og sensoriske utfall. Senskader kan i tillegg være katarakt, psykososiale problemer, vedvarende hårtap, alvorlig mellomørebetennelse og sekundær kreft. Kognitive utfall omfatter hukommelse, prosesseringshastighet og eksekutive funksjoner (Senefekter etter kreftbehandling, Faglige råd Helsedirektoratet IS-2551, 2017).

Når flere pasienter overlever, vil flere oppleve negative senefekter av kreftsykdom og behandling. Med senefekter menes bivirkninger av sykdommen eller behandlingen som varer i mer enn et år etter avsluttet behandling, eller som oppstår ett år eller mer etter avsluttet behandling (Senefekter etter kreftbehandling, Faglige råd Helsedirektoratet IS-2551, 2017).

Noen tilstander kan være livstruende, slik som ny kreftsykdom eller hjerte-kar-lidelser. Andre kan være plagsomme, gi funksjonstap og medføre redusert livskvalitet. Symptomer og tegn kan omfatte perifere nerveskader, infertilitet, lymfødem, forstyrrelser i naturlige funksjoner og funksjonstap i indre organer eller muskel-/skjelettsystemet.

Kjemoterapi gir bivirkninger og langtidseffekter som er avhengig av hvilken type og dosering som er benyttet. De vanligste er hørselstap, nyreskade, gonadedysfunksjon, nevropati, sekundær kreft, fatigue, kognitive utfall og smertetilstander (Senefekter etter kreftbehandling, Faglige råd Helsedirektoratet IS-2551, 2017).

Behandlingen av ulike typer hjernesvulster er knyttet til tumorbiologi og medisinsk diagnose. Det er ikke gitt at den enkelte pasients funksjonsutfall bare er en direkte følge av tumors etiologi og

beliggenhet. Utfordringen ligger i å identifisere de pasientene som har behov for rehabilitering. Det er rimelig å anta at mange av de som er omfattende behandlet for hjernesvulst, har behov for spesialisert tverrfaglig rehabilitering. Andre vil ha behov for enkelttiltak i hjemkommunen, eller at de vender tilbake til tidligere funksjonsnivå uten spesielle tiltak. Økning i antall tilfeller av hjernesvulst med bedre prognose, lengre og mer omfattende behandling, og mer kunnskap om negative senvirkninger etter behandling, har lenge vært anført som begrunnelse for at økt rehabiliteringsinnsats overfor denne pasientgruppen er nødvendig.

Tilbudet om rehabilitering for pasienter etter kreftbehandling står i sterk kontrast til de rehabiliteringstilbudene som er utviklet for pasienter med hjertesykdom, hjerneslag og funksjonshemninger etter traumatisk hjerneskade, hvor det er medisinsk tradisjon for slik henvisning. Dette til tross for at funksjonstapet for pasienter med hjernesvulst kan sammenliknes med utfordringer som pasienter med subaraknoidalblødning og traumatiske hjerneskader står overfor. Det er mangelfull kunnskap om hvilke undergrupper av pasienter med hjernetumor som har behov for rehabilitering og omfanget av behovet.

For å undersøke behovet for rehabilitering hos denne gruppen pasienter ble det i perioden 2014 til 2016 etter avtale med Radiumhospitalet, henvist pasienter til Sunnaas sykehus for tverrfaglig poliklinisk vurdering. Arbeidet ble organisert som en pilotstudie med formål å kartlegge rehabiliteringsbehov og – potensiale. (Intern rapport Sunnaas sykehus, Behov for rehabilitering etter hjernesvulst 2018). Pasientene ble kartlagt over en hel dag med innlagte pauser av lege, nevropsykolog og fysioterapeut. Dagen ble avsluttet med oppsummering av funn og videre anbefalinger med tverrfaglig team, pasient og i mange tilfeller pårørende. Tverrfaglig rapport ble utarbeidet og sendt til pasienten selv, fastlege, andre involverte instanser og henvisende lege. Rapporten ble også benyttet som henvisning til de instanser som man i oppsummering mente kunne gi pasientens tilbud han kunne nyttiggjøre seg.

Pasientenes rehabiliteringsbehov viste seg å være forskjellige, og ikke uten videre noe som kunne tegnes inn i et pasientforløp basert på svulstens etiologi. Halvparten av pasientene hadde behov for tverrfaglig høyspesialisert rehabilitering. En tredjedel hadde behov for kortvarig poliklinisk oppfølging og utredning i rehabiliteringssykehus. Den kognitive komponenten viste seg å være en hovedutfordring for flertallet.

Pasienter behandlet for hjernesvulst viser ulike behov for rehabilitering. En kan ikke forvente at kirurger, onkologer og fastleger selv skal gjøre en slik omfattende vurdering av rehabiliteringsbehov som er gjort i denne studien. På denne bakgrunn anbefales det at Sunnaas sykehus etablerer et poliklinisk tilbud hvor pasienter behandlet for hjernesvulst kan henvises for vurdering av rehabiliteringsbehov etter mønster av modellen i pilotstudien. Tilbudet bør fortrinnsvis organiseres som en studie slik at kunnskapsbaserte pasientforløp kan sikres for fremtidige pasienter med evaluering etter gitte kriterier.

**For å illustrere hva et tilbud om tverrfaglig vurdering av rehabiliteringsbehov vil kunne innebære for Sunnaas sykehus HF er følgende beregninger utført for omfang, kapasitet, kostnader, inntekter og konsekvenser for det etablerte pasienttilbud:**

**Beregnet behov og omfang**

1100 personer får svulst i sentralnervesystemet i Norge hvert år. Det er 17 hovedgrupper av svulster og i hver hovedgruppe er det mange undergrupper. Rundt 300 av disse pasientene har meningeomer og av disse er det en andel som ikke opereres, de fleste opereres, og noen får også strålebehandling. En del av pasientene med meningeom vil ha et rehabiliteringsbehov, anslagsvis 50-100 pr år. Rundt 220 pasienter har glioblastomer med median overlevelse på 15 måneder og disse behandles med operasjon, cytostatica og stråling. Denne gruppen skal ikke til tverrfaglig spesialisert rehabilitering, med unntak av de yngste pasientene og de med gunstige molekyllære markører som lever lenger. Totalt er det ca. 15 % av pasientene med glioblastom som er aktuelle for rehabilitering, det vil si 20-25 pr år. Videre er det anslagsvis 100 pasienter med andre diagnoser (lavgradige diffuse gliomer, grad 3 diffuse gliomer, andre sjeldnere diagnoser) som får multimodal behandling og de fleste av disse er aktuelle for rehabilitering. Mange av disse lever i mange år og vil ha et stort og langvarig rehabiliteringsbehov. (Tallene er innhentet fra onkolog Petter Brandal, fagansvarlig overlege, Radiumhospitalet og han presiserer at tallgrunnlaget er beheftet med usikkerhet).

Oppsummert er det antatte maksimale antall hjernesvulstpasienter som er aktuelle for vurdering av rehabiliteringsbehov ca. 230 på landsbasis per år. Omregnet etter befolkningstallet (60 % av Norges befolkning) i region Helse Sør-Øst vil det være ca. 140 pasienter. Forutsatt at omkring 20 % takker nei til tilbudet, blir antatt omfang per år ca. 110 pasienter. Det tilsvarer 2,5 pasienter per uke i løpet av ett år (beregnet som 44 uker i et arbeidsår). Til sammenlikning fikk vi i pilotprosjektet henvist 27 pasienter over en 2 års-periode hvorav 6 takket nei til tilbudet. Pasientene er ulike, og det er ikke uten videre enkelt å komme frem til klare kriterier for utvelgelse av pasienter som har et sannsynlig behov for rehabilitering. Det er derfor stor usikkerhet knyttet til maksimaltall per år. Tilbudet vil være basert på henvisning fra onkolog eller nevrokirurg som i seg selv vil være en begrensende faktor. Om antallet fra pilotprosjektet doubles vil det være 22 pasienter per år som betyr 1 pasient annenhver uke som antas å være mest sannsynlige maksimaltall det første året. Fagansvarlig onkolog ved Radiumhospitalet støtter denne vurderingen.

<b>Polikliniske pasienter fordelt på 44 ukers arbeidsår</b>	
1 pasient hver 4. uke	11 pasienter per år
1 pasient hver 3. uke	15 pasienter per år
<b>1 pasient hver 2. uke</b>	<b>22 pasienter per år</b>
1 pasient hver uke	44 pasienter per år
2 pasienter hver uke	88 pasienter per år
2,5 pasienter hver uke	110 pasienter per år

Pasientens program for den polikliniske vurderingen i pilotprosjektet i Sunnaas sykehus HF:

Tidspunkt	Fagperson	Pasient program
10.15	Lege	Legetime
11.15		Pause
11.30	Psykolog	Kognitiv vurdering
12.15		Lunchpause
13.00	Psykolog	Kognitiv vurdering
13.45		Pause
14.00	Fysioterapeut	Fysioterapeutisk vurdering
14.45	Tverrfaglig team	Pause
15.15	Tverrfaglig team	Oppsummering med tverrfaglig team

Programmet brukes som modell for beregning av kapasitet, kostnader og inntekter for poliklinisk tverrfaglig vurdering av rehabiliteringsbehov inkludert tid til forberedelser og dokumentasjon.

#### Kapasitet per pasient:

Lokaler: Eksisterende lokaler i poliklinikk samt lege- og psykologkontorer benyttes. Sekretærfunksjon: 30 minutter helsesekretærtid.

Lege: 2,5 timer

Psykolog: 4 timer

Fysioterapeut: 3 timer

#### Kostnader og inntekter per pasient for tverrfaglig poliklinisk konsultasjon etter oppsatt dagsprogram:

**Inntekter:** Polikliniske takster og egenandel:

1 DRG i 2018 er NOK 43428 ISF-refusjonen er halvparten av denne for en poliklinisk tverrfaglig konsultasjon; NOK 2389 pluss egenandel NOK 351, til sammen NOK 2740

**Kostnader:** Beregnet etter gjennomsnittlig timelønn for alle stillingstyper i hver yrkesgruppe inklusive sosiale kostnader i NOK og medgått tid:

Beregnet kostnad per pasient for en tverrfaglig poliklinisk konsultasjon: kr 4754

Elementer	I norske kroner
Lege	1545
Psykolog	1924
Fysioterapeut	1101
Helsesekretær	184
<b>Sum kostnader</b>	<b>4754</b>
ISF	2389
Egenandel	351
<b>Sum inntekter</b>	<b>2740</b>

**Konsekvenser for etablert pasienttilbud og operasjonalisering av Utviklingsplan 2035**

Sunnaas sykehus HF har gjennom årene utviklet et omfattende pasienttilbud innen poliklinikk og ambulante tjenester, både før og etter innleggelse i sykehuset. I november 2018 ble det vedtatt å etablere prosjektet «Tverrfaglig ambulant rehabiliteringspoliklinikk» hvor også tverrfaglig vurdering av behov for rehabilitering inngår. Videre arbeid med «Behov for rehabilitering etter hjernesvulst – modell for vurdering av rehabiliteringsbehov» vil inngå i dette prosjektet som skal ferdigstilles innen tredje kvartal 2019.

Mange av dagens pasienter som tas imot til sengebasert tilbud i Sunnaas er ikke godt nok utredet. Det er flere diagnosegrupper som kunne hatt nytte av en tilsvarende vurdering som skissert i modellen. Store ressurser settes inn på primærbehandling av kreft-, traume- og flere andre tilstander. Det er derfor av stor betydning at tilbud om høyspesialisert tverrfaglig rehabilitering blir gitt til de pasientene som har størst nytte av tilbudet.

Pasienttilbudet er i kontinuerlig utvikling. Utviklingsplan 2035 for Sunnaas sykehus HF og for Helse Sør – Øst viser målbildet for utvikling av tjenester.

Nedenfor er det tatt frem noen områder fra utviklingsplanen som støtter utredning av rehabiliteringsbehov for pasienter behandlet for hjernesvulst.

1. Pasienter med lavfrekvente og komplekse skader fulgt av fysiske og/eller kognitive funksjonsutfall

«Pasienter med lavfrekvente og komplekse skader fulgt av fysiske og/eller kognitive funksjonsutfall, har i dag et mangelfullt rehabiliteringstilbud. Det er variasjon og underkapasitet i rehabiliteringstilbudet generelt, og det er ikke likeverdig tilgang til høyspesialisert rehabilitering. I en fremtid med flere eldre og økt overlevelse etter skade og sykdom, vil det være av vesentlig betydning for både pasienters livskvalitet og samfunnets økonomiske bæreevne at så mange som mulig rehabiliteres optimalt med tanke på grad av arbeidsdeltakelse og selvhjelpenhet.»

Pasienter med rehabiliteringsbehov etter behandling for hjernesvulst, er en slik lavfrekvent pasientgruppe med behov for høyspesialisert rehabilitering, og som i dag ikke har rehabiliteringstilbud som er tilpasset denne gruppens behov. Det er i dag tilfeldig hvilke pasienter som henvises og det er behov for strukturering av tilbudet til de pasienter som mottas.

2. Nye pasientgrupper

«Det forventes ingen store epidemiologiske endringer i antall pasienter i målgruppene sykehuset har i dag. Nye pasientgrupper vil imidlertid etterspørre rehabilitering som del av sitt behandlingsforløp. Ett eksempel er kreftpasienter hvor overlevelsen øker mens både sykdommen og behandlingen kan gi varige funksjonsutfall, selv om pasienten er helbredet eller lever i mange år med sykdommen. En naturlig følge blir økt behov for rehabilitering på alle nivåer i helsetjenesten.»

En god start i tråd med dette vil være å opprette et tilbud for pasienter behandlet for hjernesvulst i samarbeid med Oslo universitetssykehus. Overlevelsen for denne pasientgruppen er doblet i løpet av de siste 40 årene og rehabiliteringstilbudet har i liten grad tatt høyde for dette.

3. Mer individtilpasset behandling

Individuell vurdering av rehabiliteringsbehov for pasienter som har gjennomgått behandling for hjernesvulst med videre henvisning til riktig nivå i helsetjenesten er i tråd med målbildet i utviklingsplanen – Sunnaas sykehus HF - det høyspesialiserte rehabiliteringssykehuset.

4. Videreutvikling av spesialisert rehabilitering

«Videreutviklingen av spesialisert rehabilitering åpner for nye muligheter i behandling, samhandling, kunnskapsspredning, forskning og innovasjon» og «Nye rehabiliteringsmetoder vil bli tilgjengelig, flere tilbud kan gis i kommunehelsetjenesten, tilbud i spesialisthelsetjenesten kan gis på avstand eller ved kortere eller færre innleggelser.»

Dette er tiltak som forventes å kunne gi rom for nye pasientgrupper. Omfanget av dagens rehabilitering i Sunnaas sykehus HF av høyfrekvente pasientgrupper med rehabiliteringsbehov som kan dekkes av etablerte tilbud i sykehusområdene, private institusjoner med avtale med HSØ eller i primærhelsetjenesten forventes å bli mindre.

Einar Magnus Strand  
Administrerende direktør