

Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering

STORT ARBETE BAKOM DET

Behovet av rehabilitering i samband med cancer-sjukdom ökar i takt med att allt fler lever längre efter en cancerdiagnos. Arbetet med det första nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering är nu inne i sin slutfas och programmet beräknas vara klart för implementering i slutet av sommaren 2014. I programmet tas fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov och åtgärder upp. Här presenteras vårdprogrammet av leg psykolog **Maria Hellbom**, regional patientprocessledare cancerrehabilitering, Regionalt cancercentrum syd, Region Skåne.

Det är väl etablerat att cancerbördan ökar i Sverige, beroende på att fler cancerfall upptäcks tidigt, att befolkningen blir äldre och att canceröverlevnaden ökar. Vi ser i dag att en majoritet av dem som får en cancerdiagnos lever efter tio år, även om det finns stora variationer mellan och inom diagnosgrupper.

Medicinskt går utvecklingen mot allt mer skraddarsydda och förfinade behandlingsmetoder, vilket kortar vårdtider och minskar akuta biverkningar. Ytterligare en aspekt är att man i vissa fall med hjälp av nya behandlingsmetoder kan leva allt längre med en cancersjukdom som inte kan behandlas kurativt. Det blir alltså allt vanligare att en patient kan leva flera år med sin sjukdom.

Sammantaget har ett scenario uppstått där hälso- och sjukvården möter en växande grupp cancerpatienter som har behov av kontinuerliga insatser. Det handlar dels om medicinska åtgärder

och omvårdnadsåtgärder, dels om behov av sammanhållen vårdprocess som säkerställer samordning av åtgärder från olika vårdgivare såväl inom specialist-sjukvård som primärvård men också inom kommunal vård och omsorg. Utvecklingen ställer krav på samverkan mellan vårdaktörer för att skapa en sammanhållen process för patienten men också för optimalt resursutnyttjande.

CANCERREHABILITERINGEN UTVECKLAS

Utvecklingen ställer också i ökande utsträckning krav på tillgång till rehabilitering. Synen på rehabilitering inom cancerområdet förändras liksom inom andra områden (till exempel strokevården). Utvecklingen går från rehabiliteringsinsatser som sätts in efter avslutad behandling eller vid etablerad skada till kontinuerlig bedömning av behoven och insatser redan från diagnos i syfte att förebygga uttalade och långvariga problem¹.

FÖRSTA VÅRDPROGRAMMET

••• rehabilitering

I Skandinavien, liksom i Sverige, har utvecklingen sedan 2000-talets början allt mer gått mot en processororienterad syn på cancerrehabilitering där patientens individuella behov under hela processen från diagnos och framåt i idealfallet ska styra vilka åtgärder som kontinuerligt sätts in. Tydligast är utvecklingen i Finland men också Danmark och Norge utvecklar nu sin service i den riktningen².

Cancerrehabilitering är ett mycket komplext område och det kan vara aktuellt under hela livet efter en cancerdiagnos, vilket innebär att alla som lever med eller efter en cancerdiagnos ingår i målgruppen för rehabiliteringsåtgärder. Området omfattar också närstående. Mycket talar för att närstående är en utsatt grupp och man har exempelvis i aktuell svensk forskning sett att sjukskrivningar i gruppen närstående till cancerpatienter är högre jämfört med andra grupper i samhället³.

En särskild målgrupp för rehabiliteringsåtgärder är minderåriga barn som anhöriga till cancerpatienter, vilka omfattas av lagstadgad rätt till stöd och information i samband med vuxen anhörigs allvarliga sjukdom.

Vid cancersjukdom är ofta flera sjukvårdsaktörer inblandade i vårdprocessen. Likaså ger en cancerdiagnos och efterföljande behandling ofta i stor utsträckning påverkan på hela patientens livssituation, inklusive familj, arbete och ekonomi och samhällsaktörer utanför sjukvård kan involveras. De domäner som utifrån patientens behov berörs kan grovt delas upp i fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter. Helhetsyn är grundläggande inom cancerrehabilitering och behoven kan interagera, som till exempel oro och depression utlöst av en bakomliggande smärtproblematik⁴.

NATIONELLT VÅRDPROGRAM KLART 2014

Arbetet med att ta fram ett första nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering har pågått under ett par år och det förväntas ligga klart under sensommaren 2014. Vårdprogrammet utgår från hur man kontinuerligt möter den individuella patientens unika och varierande behov under hela processen från diagnos och framåt. Man har alltså i vårdpro-

CANCERREHABILITERING

Cancerrehabilitering syftar till att förebygga och reducera de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdom och dess behandling. Rehabiliteringsinsatserna ska ge patient och närstående stöd och förutsättningar att leva ett så bra liv som möjligt.

definition i Nationella Vårdprogrammet för Cancerrehabilitering

grammet valt att ansluta sig till den processororienterade modellen för cancervård snarare än att utgå från vilken sjukdomsfas patienten befinner sig i, vem som är vårdgivare eller vilken diagnos patienten har. Närståendes behov inkluderas också och vårdprogrammet strävar efter en holistisk syn på patienten i sitt livssammanhang.

Cancerrehabilitering är ett stort och komplext område och enbart medicinskt sett är det frågan om många olika typer av problem och åtgärder. Det avspeglas också i att vårdprogrammet i sin fullständiga version är mycket omfattande. Många aktörer, även utanför sjukvården, berörs. De olika åtgärder som utförs inom området cancerrehabilitering kan vara enkla eller komplicerade och kan behövas under en begränsad tid eller livslångt.

Även aktörer utanför hälso- och sjukvården, till exempel kommunal service och omsorg, myndigheter (exempelvis Försäkringskassan och Migrationsverket), arbetsgivare och ideell sektor (exempelvis patientföreningar, brukarsammanslutningar och intresseföreningar) är relevanta att inkludera för ett komplett omhändertagande.

En del av de problem, behov och åtgärder som beskrivs i vårdprogrammet inbegriper legala aspekter. Det gäller till exempel rätt till stöd och information för barn som anhöriga, barn i fara och sjuk-/socialförsäkring. Här rör det sig om aspekter som hälso- och sjukvården

enligt lag är tvingade att beakta och i vissa fall åtgärda.

KVALITETSMÅL OCH UPPFÖLJNING

Kvalitetsmål för cancerrehabilitering har tagits fram av det nationella nätverk för cancerrehabilitering som består av personer med ansvar för rehabiliteringsfrågan i landets olika regionala cancercenter. Ambitionen är att på sikt inkludera dem i de olika diagnosspecifika kvalitetsregistren inom cancerområdet. Exempel på mål är tillgång till skriftlig individuell vårdplan, bedömning av rehabiliteringsbehoven, bedömning via rehabiliteringsprofession och huruvida patienten har minderåriga barn och om dessa erbjudits information, råd och stöd.

I vårdprogrammet slås fast att:

- Alla patienter med cancer och deras närstående ska få information om cancerrehabilitering.
- Alla patienter med cancer ska återkommande bedömas av vårdgivare gällande behov av cancerrehabilitering.
- I patientens skriftliga individuella vårdplan ska cancerrehabilitering ingå.
- Alla patienter med cancer som bedöms ha mer än grundläggande behov ska erbjudas kontakt med rehabiliteringsprofession för vidare utredning och åtgärder.

”Medicinskt går utvecklingen mot allt mer skräddarsydda och förfinade behandlingsmetoder, vilket kortar vårdtider och minskar akuta biverkningar.”

••• rehabilitering

• Alla minderåriga barn med en förälder som har cancer ska särskilt beaktas vad gäller behov av information, råd och stöd. Detta gäller även barn som varaktigt bor tillsammans med en annan vuxen som har cancer.

DEL AV EN KOMPLETT CANCERVÅRD

Under arbetet med vårdprogrammet har diskussionen tidvis varit intensiv i den stora multiprofessionella och multidisciplinära arbetsgrupp som bidragit i vårdprogramarbetet. Ett diskussionsämne har varit den processororienterade syn på cancerrehabilitering som presenteras i vårdprogrammet. Det har i vissa sammanhang upplevts som komplicerande och svårgräpbart att utgå från kontinuerligt variabla behov och åtgärder på individnivå snarare än att definiera rehabilitering som något som enbart är aktuellt under en specifik fas i sjukdomsförloppet eller som åtgärder utförda av en namngiven personalgrupp. Delvis kan detta handla om att processororienterat arbets- och synsätt är relativt nytt i svensk cancervård och sjukvård överhuvudtaget.

Ett annat diskussionsämne har varit evidensvärderingen. Evidensläget inom området är skiftande och ämnes- eller forskningsområdet spänner över medicinsk vetenskap, beteendevetenskap, samhällsvetenskap, teologi och juridik med sinsemellan olika vetenskapliga traditioner. Att evidens kan saknas när det gäller vissa åtgärder beror på att evidensvärdering i enlighet med ett strikt biomedicinskt vetenskapsparadigm inte alltid är tillämpligt eller ens relevant, vilket arbetsgruppen har behövt förhålla sig till.

Sammanfattningsvis har arbetsgruppen haft en mycket stor och svåröverblickbar uppgift. Resultatet som det ser ut i dag är både omfattande och gediget. För att göra vårdprogrammet mer lättillgängligt har de mest grundläggande aspekterna sammanfattats i en kort version som publiceras samtidigt med den långa versionen.

Vårdprogrammet är i skrivande stund ute på en avslutande remissrunda. Utkast till såväl den långa som den korta versionen finns att läsa på Regionalt Cancercentrum syds hemsida⁵.

REFERENSER

1. Rehabiliteringsrådets slutbetänkande 2011

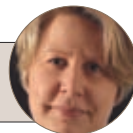
2. Hellbom M, Bergelt C, Bergenmar M, Gijssen B, Loge JH, Rautalahti M, Smaradottir A, Johansen C. Cancer rehabilitation: A Nordic and European perspective. *Acta Oncol.* 50(2):179-86. 2011

3. Sjövall K, Attner B, Lithman T, Noreen D, Gunnars B, Thomé B, Olsson H. Influence on the health of the partner affected by tumor disease in the wife or husband based on a population-based register study of cancer in Sweden. *Journal of Clinical Oncology*, 2009.

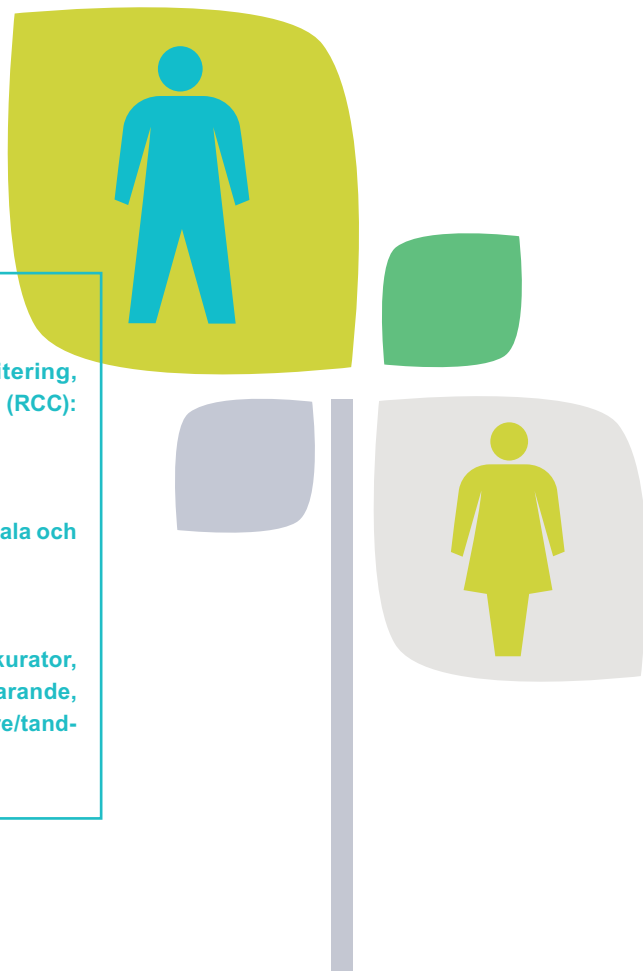
4. Zaza, C. & Baine, N. Cancer pain and psychological factors: A critical review of the literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24: 526-42, 2002. Rehabiliteringsrådets slutbetänkande. Statens offentliga utredningar 2011:15. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.

5. Regionalt Cancercentrum syds hemsida <https://www.skane.se/sv/Webbplatser/Regionalt-Cancercentrum/Cancerrehabilitering/Psykosocial-onkologi-och-rehabilitering/>

MARIA HELLBOM, REGIONAL PATIENTPROCESSLEDARE CANCERREHABILITERING, REGIONALT CANCERCENTRUM SYD, REGION SKÅNE, MARIA.HELLBOM@MED.LU.SE



”Vårdprogrammet utgår från hur man kontinuerligt möter den individuella patientens unika och varierande behov under hela processen från diagnos och framåt.”



KVALITETSINDIKATORER

Förslag på kvalitets/utvecklingsindikatorer för cancerrehabilitering, framtagna av nationella nätverket processledare för rehabilitering (RCC):

- Har patienten en skriftlig individuell cancervårdplan?
- Hur har rehabiliteringsbehoven bedömts (fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov)?
- Vilka rehabiliteringsprofessioner har varit inkopplade?
Exempel på rehabiliteringsprofessioner: arbetsterapeut, dietist, kurator, logoped, lymfterapeut, psykolog, psykoterapeut, sexolog/motsvarande, sjukgymnast, sjukhuspräst/själavårdare, stomiterapeut, tandläkare/tandhygienist, uroterapeut.