



Patrik Göransson, psykolog, utvecklare och enhetschef vid cancerrehabiliteringsmottagningen i Helsingborg, menar att det behövs nya innovativa sätt för att tillgodose det stora rehabiliteringsbehov som finns.

Digital cancerrehabilitering för ökad tillgänglighet och kvalitet

Under pandemin var cancerrehabmottagningen i Helsingborg en av de snabbaste i landet att framgångsrikt ställa om och erbjuda ett likvärdigt utbud digitalt. Nu tas nya innovativa steg för att öka jämlikheten, tillgängligheten och möjligheterna till en personcentrerad och interdisciplinär cancerrehabilitering i Region Skåne.

Varje år insjuknar cirka 65 000 personer i cancer i Sverige. Omkring 9 000 av dessa insjuknar i Region Skåne. Med förbättrad diagnostik och behandling kommer allt fler att kunna leva med sin cancersjukdom under lång tid, kanske många år. Det ställer ökade krav på dagens och framtidens cancerrehabilitering.

– Rehabiliteringsprocessen vid cancer skiljer sig inte från rehabilitering vid andra tillstånd eller sjukdomar. Behoven av

rehabilitering är stort, men det finns stora brister och skillnader inom och mellan regionerna. Vi behöver därför hitta nya former och innovativa sätt för att möta och tillgodose de stora rehabiliteringsbehov som finns, säger Patrik Göransson, psykolog, utvecklare och enhetschef vid cancerrehabiliteringsmottagningen i Helsingborg.

Nationellt programområde (NPO) för rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin har tagit fram en generisk

modell för rehabilitering samt en rehabiliteringsplan som kan användas för olika tillstånd och behov.

– Denna modell bör ligga till grund för regionernas arbete inom cancerrehabiliteringen, säger Patrik Göransson som även är projektledare för Digital cancerrehabilitering i Skåne, Digi-CaRe.

HÖGRE NÄRVARO DIGITALT

Innovationsprojektet Digi-CaRe är en satsning på digital cancerrehabilitering för en ökad tillgänglighet och kvalitet i Region Skåne. Projektet är en fortsättning och utveckling av det arbetssätt som etablerades vid cancerrehabmottagningen i Helsingborg under covidpandemin. Med små resurser lyckades mottagningen på kort tid att ställa om verksamheten med hjälp av olika digitala mötesverktyg. Genom video erbjöds exempelvis individuella samtal, gruppbehandlingar, individuell behandling med stöd att hantera tankar och känslor vid cancer, stöd vid fysisk träning. Utbudet omfattade även digitala gruppbehandlingar med fokus på fatigue, livsfrågor och ACT/KBT.

Nya arbetssätt fördjupade även samarbetet och samverkan med rehabmottagningarna i Lund och Malmö.

– De arbetssätt och verktyg som testades och utvecklades under pandemin tar vi nu vidare för att tillgängliggöra en mer jämlik och personcentrerad cancerrehabilitering regionalt. På sikt skulle modellen även kunna användas nationellt, säger Patrik Göransson.

De utvärderingar som gjorts av insatserna under covidpandemin visar att närvaron är högre när patienter kan erbjudas digitala mötesmöjligheter, jämfört med fysiska grupper. Många patienter uppskattar möten med andra och vill gärna träffas för att utbyta kunskap och erfarenheter.

– Alla vill eller kan inte resa långa distanser, särskilt inte om man är i en infektionskänslig fas av sin cancersjukdom. Vi har också många patienter med utpräglad trötthet på grund av sin sjukdom och som uppskattar möjligheterna till digitala möten.

TEAM MED BRED SPECIALISTKOMPETENS

Centralt i Digi-CaRe är att patientens behov styr insatsen, snarare än geografisk tillhörighet. En annan hörnsten är det digitala interdisciplinära cancerrehabiliteringsteamet; det kommer att rymma kompetenser som arbetsterapeut, dietist, fysioterapeut, kurator, psykolog, sexolog och specialistläkare.

– Interdisciplinära team är tyvärr inte så vanligt i cancerrehabilitering. Via Digi-CaRe har vi möjlighet att samla bred specialistkompetens inom Region Skåne, men även från andra delar av landet om så skulle behövas. Det höjer kompetensen och även kvaliteten på den rehabilitering vi kan erbjuda, dessutom till ett mycket större antal patienter.

Digi-CaRe riktar sig främst till cancerpatienter med omfattande och komplexa rehabiliteringsbehov som inte kan tas om hand inom den enhet där patienten får sin cancervård eller där vårdcentralens insatser inte räcker till. Det är en grupp

som ofta hamnar mellan olika enheter och inte får en samlad tillgång till ett specialistteam med samlad rehabiliteringskompetens.

Via remisser från primärvården eller specialiserad cancervård, görs individuella bedömningar av patientens rehabiliteringsbehov av det digitala interdisciplinära teamet. Rehabiliteringsprogrammet kan sedan genomföras i den digitala mottagningens regi utifrån patientens individuella rehabiliteringsplan.

– Via digitala mötesverktyg, 1177s invånartjänster, stöd- och behandlingsplattformen och andra digitala lösningar skapar vi tillsammans med patienten ett individualiserat rehabiliteringsprogram med insatser individuellt och/eller i grupp, med utgångspunkt från teamets samlade kompetens för bedömning och behandling.

” Med digitala mötesverktyg får vi möjligheter att tidigt få in rehabilitering i cancervårdsförloppet. Det finns mycket mer vi kan göra för att förebygga exempelvis fatigue eller minska riskerna för behandlingsskador och återfall i cancer.

TIDSBEGRÄNSAD REHABILITERING

Programmet kan sträcka sig över tre till sex månader och därefter görs en uppföljning.

– Rehabiliteringen är tidsbegränsad och vi har tydliga mål som vi tillsammans med patienten vill uppnå. Vi återrapporterar sedan till den remitterande enheten genom epikris och individuell vårdplan för fortsatt uppföljning och rehabilitering. Det kan också vara så att vi identifierar att vissa patienter behöver andra typer av insatser och på en helt annan vårdnivå. Då kan vi lotsa patienten vidare, men vi följer upp patienten på samma sätt.

Digi-CaRe ska även erbjuda en konsultfunktion till lokala team inom cancervården, cancerrehabilitering och primärvård. Vårdpersonal kan skicka bredare frågeställningar och får sedan tillgång till digital konsultation med det interdisciplinära teamet.

– Med digitala mötesverktyg får vi möjligheter att tidigt få in rehabilitering i cancervårdsförloppet. Det finns mycket mer vi kan göra för att förebygga exempelvis fatigue eller minska riskerna för behandlingsskador och återfall i cancer.

– Ju tidigare man inom cancervården kan komma in med skraddarsydd insatser, desto större är chansen att vi kan förebygga framtida rehabiliteringsbehov. Vi vill vara ett reellt stöd för de som bedriver den grundläggande prehabiliteringen och rehabiliteringen, säger Patrik Göransson.

UTMANINGAR FRAMÅT

Precis som med många andra projekt finns vissa utmaningar. Digi-CaRe är en renodlad digital verksamhet. Det ställer krav på god kommunikation och ett gott samarbete med patientens cancervårdsteam eller vårdcentral som till exempel står för det basala omhändertagandet, läkemedelsbehandling och sjukskrivning.

– När det rör sig om olika vårdgivare behöver patienten även lämna sitt samtycke till denna samverkan. Andra utmaningar handlar om informationssäkerhet och integritet i individuella och gruppbaseade digitala kontakter. Under pandemin fick vi många värdefulla erfarenheter och vi hittade konkreta lösningar på många av de problem som uppstod.

Andra utmaningar är att implementera metoder för att löpande följa upp patientflöden, tillgänglighet och förväntade behandlingsresultat (via e-PROM).

– Vi behöver kunna följa patientflöden och etablera en hållbar samverkan med remitterande enheter. Det kräver ersättningsmodeller som kan gå förbi stuprören och premiera sammanhållna förlopp i hela vårdkedjan. Vi är många som ser potentialen och vinsterna med den här satsningen och jag hoppas att vi tillsammans kan lyckas med att överbrygga glapp och hinder, säger Patrik Göransson.

Fotnot: Digi-CaRe är ett innovationsprojekt som stöds av region Skåne under två år. I slutet av 2023 sker utvärdering, rapportering och förberedelser för långsiktig förvaltning och drift. Målet är att verksamheten därefter ska kunna fortsätta och möjligtvis ta emot patienter även från andra delar av landet.

EVA NORDIN



”Patientperspektivet hörnsten när rehabiliteringen är digital”

Carl Johan Orre har själv erfarenhet av cancer och blev tidigt inbjuden till innovationsprojektet Digi-CaRe. Med sina erfarenheter vill han som patient- och närstående representant bidra med sina kunskaper till en mer effektiv, sammanhållen och kvalitetsdriven rehabiliteringsprocess.

Carl Johan Orre är patientrepresentant i förvaltningsledningen för Helsingborgs lasarett och Ängelholms sjukhus (Skånes sjukhus nordväst).

Till vardags arbetar han som programledare och universitetslektor vid Malmö universitet.

I botten är han informatiker med fokus på att förstå och undersöka sjukvårdens digitalisering ur ett verksamhets- och samhällsperspektiv.

– Som patient- och närståenderepresentant har jag involverats i arbetet med att skapa en bättre samordning för insatser under cancerrehabilitering. Vi kan lyfta andra perspektiv än vad verksamheten kan, vilket är vår roll i arbetet.

LIVET SATTES PÅ VÄNT

När innovationsprojektet Digi-CaRe skulle starta blev han och andra patient- och närståenderepresentanter inbjudna för att bidra med sina kunskaper och synpunkter.

” Det finns många lovvärda perspektiv, inte minst satsningen på tillgänglighet och individens särskilda behov. Det finns många patienter idag som inte får den hjälp de behöver och som hamnar mellan stolarna.



Carl Johan Orre och livskamraten Viktoria fick sätta livet på paus när Carl Johan insjuknade i en aggressiv form av lymfom. Den erfarenheten har han med sig i uppdraget som patient- och närstående-representant i innovationsprojektet Digi-CaRe. Foto: PRIVAT

– Vi fick tidigt i arbetet vara med att tycka till och ge synpunkter på digital cancerrehabilitering. Vi kommer även att finnas med i den senare fasen då projektet ska implementeras. Det finns många lovvärda perspektiv, inte minst satsningen på tillgänglighet och individens särskilda behov. Det finns många patienter idag som inte får den hjälp de behöver och som hamnar mellan stolarna, säger Carl Johan.

Han var tidigare bosatt och verksam i Umeå, men flyttade till Region Skåne med sin familj då han fick en tjänst vid Malmö universitet. Några månader innan flytten hade han känt sig onormalt trött med febertoppar som kom och gick. Livet och framtiden sattes plötsligt på vänt.

– Jag hamnade på akuten och där upptäcktes en stor tumör i magen. Jag fick beskedet att den var inoperabel, jag trodde då att jag inte hade lång tid kvar. Det var förstås ett väldigt tufft besked.

En av de viktigaste erfarenheterna från cancerresan var att den egna personliga upplevelsen inte riktigt stämde med professionens bedömningar. Carl Johan kände sig inte lyssnad på; om det var så att han hade en stor tumör i magen och hade kort tid kvar att leva, hur kom det sig då att han inte kände så i sin kropp?

– Jag kunde inte förlika mig med det som vårdpersonalen berättade. Jag hade god aptit och var till exempel sugen på råbiff, rätter som inte är det första man kanske längtar efter om man har en stor tumör i magen. Jag hade en stark upplevelse av att det var något som inte stämde.

Kort därefter fick Carl Johan ett nytt besked. Han hade inte mag/tarmcancer, diagnosen var i stället en aggressiv form av lymfom. Då föll bitarna på plats.

– Diagnosen stämde mycket bättre med mina egna upplevelser av sjukdomen. Det är en viktig aspekt som jag har velat lyfta in i cancerrehabiliteringen, att alltid lyssna på och kommunicera med patienten om personens egna upplevelser och känslor.

VINSTER FÖR PATIENTERNA OCH VÅRDEN

Carl Johans första år i Skåne präglades av cellgifter och strålbehandling. När han tillfrisknade såg han sin chans att bidra med sina erfarenheter till en förbättrad cancerrehabprocess.

– Det finns en tydlig vision om vad en god cancerrehabprocess är och hur den ska fungera med alla kompetenser som krävs. Varje cancerpatient genomgår i regel omstörtande upplevelser som omfattar så många olika aspekter vid sidan av det medicinska. Alla cancerdiagnoser är också olika och patienter svarar olika på behandling, beroende på var cancern sitter. Vården måste därför bli bättre på att möta varje patient utifrån enskilda behov och förutsättningar.

Carl Johan önskar att han hade fått ett bättre omhändertagande efter den akuta fasen. Även om han fick ett fantastiskt medicinskt omhändertagande, saknade han stöd och hjälp i den senare fasen.

– Jag hade knappt några muskler kvar. Jag hade mycket snabbare behövt få tillgång till stöd och hjälp från arbetsterapeut och fysioterapeut för att komma tillbaka snabbare till arbetslivet och en fungerande vardag. Det finns många frågor man bär på och det är inte så enkelt att börja träna själv utan rätt stöd. Det handlar om att stegvis bygga upp styrka och i en långsam takt med stöd av rätt kompetens.

Digi-CaRe, menar han, har alla förutsättningar för att tidigt fånga rehabiliteringsbehov och erbjuda rätt stöd och insatser, oavsett var man bor geografiskt.

– Projektet frigör resurser och gör det smidigt, bekvämt och tidseffektivt för patienterna, men också för vården, säger Carl Johan Orre.

EVA NORDIN



Från digital omställning till digifysiskt arbetssätt

– rehabiliteringen för neuropati har hittat rätt form

När covid 19-pandemin förändrade förutsättningarna för rehabilitering vid neuropati efter cancerbehandling ställde verksamheten om. Materialet anpassades från tidigare fysiska möten till att fungera digitalt. Rehabiliteringsprogrammet har genomgått en resa från fysiska träffar, till att bli helt digitalt, för att nu ges digifysiskt – det bästa av två världar.

Hanna Rönnqvist, arbetsterapeut på Centrum för Cancerrehabilitering i Stockholm, började arbetet med att ta fram ett rehabiliteringsprogram för cancerpatienter med neuropati 2017. Före pandemin hölls fysiska informationsträffar för patienterna, något som efterfrågats framför allt för möjligheten att träffas och dela erfarenheter med varandra.

När informationsträffarna inte gick att genomföra på grund av restriktionerna lades programmet ner en kort period tills man insåg att man behövde ställa om.

– Tidigare hade vi inte jobbat digitalt med rehabilitering alls. Men vår dåvarande chef var framsynt och såg till att vi hade den tekniska utrustningen vi behövde för videosamtal, hon uppmuntrade oss att testa. När vi sedan skulle ställa om fanns redan headset och webbkameror och vi kunde göra det snabbt, berättar Hanna Rönnqvist.

PEDAGOGISK ANPASSNING

– Vi var tvungna att jobba mycket med den pedagogiska delen, det är lätt att det blir abstrakt annars. Eftersom rehabiliteringsprogrammet för neuropati redan fanns var det smidigt att digitalisera och det var ett av programmen som vi gjorde om till digital form i ett tidigt skede. All rehabilitering går inte att göra digitalt, men för rehabilitering vid neuropati fungerade det. Men anpassningen var en nöt att knäcka.

Materialet arbetades om till filmer, PPT-presentationer och bilder i en teoretisk och en praktisk del som publicerades på Stöd och behandling via 1177. Här förklarades bakgrunden till neuropati – vad är det, var i kroppen sitter det, hur ser egenvård och symtomlindring ut. I den praktiska delen visades bland annat hur handergonomiska redskap fungerar eller hur en balansövning kan gå till, hur man kan tänka i val av skor. Patienterna fick gå igenom materialet digitalt hemifrån och sedan följde man upp via videosamtal.

– Det är viktigt för patienten att veta att neuropati inte är en sjukdom utan en skada och att det inte är något som sprider sig i kroppen. Att man förstår symtomlindring och hur man kan arbeta med egenvård.

– Men de möten som uppstår mellan människor, när man ses fysiskt, går inte att ersätta digitalt. Vi gjorde ett försök där vi i det uppföljande digitala samtalet träffade tre, fyra patienter samtidigt. Men det var svårt, de kände inte varandra sedan tidigare och samtalet flöt inte på.

DET BÄSTA AV TVÅ ARBETSSÄTT

När restriktionerna släpptes gick man över till en hybrid av fysiskt och digitalt, ett upplägg som används idag. En patient som har neuropatiska besvär bokas in för fysisk träff. I samband med det får patienten tillgång till det digitala materialet på 1177. Patienten uppmuntras att gå igenom det själv före den fysiska träffen. I programmet finns möjlighet att ställa frågor som sedan besvaras när man ses.

– Jag upplever att patienterna är mer förberedda när de kommer till träffarna nu. Neuropati är ganska komplicerat medicinskt sett om man inte är insatt sedan tidigare. Eftersom patienterna nu får möjlighet att läsa in sig i förväg har de en grund när vi träffas och de får ut mer av träffarna. Samtidigt missar de inte det fysiska mötet som är så viktigt.

Det digitala materialet finns tillgängligt via 1177 även efter träffen. Patienterna har därför möjlighet att gå tillbaka till eller bestämma själva när de vill ta del av det. Även anhöriga kan vara delaktiga. Det digifysiska arbetssättet bidrar på så sätt till en mer jämlik, effektiv och tillgänglig cancerrehabilitering.

– När pandemin kom fick vi bara ta tag i och lära oss hur vi skulle arbeta digitalt, det fanns inget alternativ. Så här efteråt tror jag inte vår omställning hade gått så snabbt om pandemin inte tvingat oss. Nu behöver vi göra en strukturerad uppföljning för att verkligen titta på vad som fungerar bra och mindre bra för fortsatt utveckling, säger Hanna Rönnqvist.



Psykolog Maria Hellbom (till vänster) och Hanna Rönnqvist, arbetsterapeut, diskuterar hur den fortsatta utvecklingen av rehabiliteringen för neuropati ska planeras och organiseras. Foto: YANAN LI