

Uppdraget om att utreda förutsättningar för erbjudande av cancerrehabilitering

En delrapportering

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till alternativaformat@socialstyrelsen.se

Artikelnummer 2021-9-7585

Tryck www.socialstyrelsen.se, september 2021

Innehåll

Sammanfattning	4
Introduktion	5
Om uppdraget	5
Problembilden ur patientens perspektiv	6
Fokus i uppdraget och arbetet framåt	7
Kort om pandemins inverkan på cancerrehabilitering.....	8
Referenser	9

Sammanfattning

Socialstyrelsen fick i regleringsbrevet 2020 i uppdrag att utreda förutsättningarna för erbjudandet av cancerrehabilitering och att ta fram förslag till åtgärder för att stärka cancerrehabiliteringens utveckling så att patienter och närstående nås och får ta del av insatserna. Uppdraget om cancerrehabilitering kommer att slutrapporteras i maj 2022.

Socialstyrelsen avser att i slutrapporten ge en mer heltäckande bild av hur cancerrehabilitering fungerar i olika delar av landet och att i samverkan med aktörer inom vården lämna förslag på förbättringar av cancerrehabilitering. I delrapporteringen presenteras problembilden ur patienternas perspektiv och vad Socialstyrelsen planerar att fokusera på framåt i uppdraget. Vidare redovisas kortfattat hur cancerrehabiliteringen påverkats av pandemin

Intervjuer med patient- och närståenderepresentanter visar att patienterna och deras anhöriga uppfattar sig ha för stort egenansvar för att få tillgång till cancerrehabilitering. Behovet av individuell cancerrehabiliteringsplan lyfts, likaså att patienter och närstående har svårt att veta var de ska vända sig för att kunna få rätt stöd av vården. Närstående uppfattas inte få tillräckligt stöd. Pandemin har gjort det än svårare för närstående att få en naturlig kontakt med vården i och med att de inte kunnat följa med patienten på sjukhusbesök.

Denna delrapportering har skrivits av projektledare Katarina Fredriksson. Ansvarig enhetschef har varit Petra Rinman och ansvarig avdelningschef Natalia Borg.

Introduktion

Antalet personer i Sverige som insjuknar i, lever med och överlever cancer ökar varje år, vilket även medför ett ökat behov av cancerrehabilitering. I regeringens långsiktiga målbild är rehabilitering ett prioriterat område med mål om att cancerrehabilitering ska inledas tidigt och finnas med under hela vårdförloppet utifrån patientens individuella behov. Europeiska unionens cancerplan lyfter behovet av att förbättra livskvaliteten för cancerpatienter, canceröverlevare och deras närstående [1].

Regionerna ska enligt 8 kap. § 7 i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) erbjuda rehabilitering vilket även omfattar rehabilitering vid cancersjukdom. Cancerrehabilitering omfattar olika professioner och vårdnivåer och kräver samverkan med patientens behov i fokus. Samverkan behövs också med aktörer utanför hälso- och sjukvården såsom Arbetsförmedlingen, Försäkringskassan och den ideella sektorn för att ge patienten möjlighet till ett så bra liv som möjligt före, under och eftercancerbehandling.

I såväl regeringens långsiktiga målbild som RCC:s gemensamma inriktning för svensk cancervård år 2020-2021 lyfts behovet av att det skapas förutsättningar för att möjliggöra att rehabiliteringskompetens och rehabiliteringsteam får större utrymme inom primärvård och kommunal hälso- och sjukvård [2].

Om uppdraget

Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att utreda förutsättningarna för erbjudandet av cancerrehabilitering och att ta fram förslag till åtgärder för att stärka cancerrehabiliteringens utveckling så att patienter och närstående nås och får ta del av insatserna (S2019/05315/RS). Regeringsuppdraget ska slutrapporteras senast den 31 maj 2022. Detta är en delrapportering av uppdraget som samrapporteras med Socialstyrelsens regeringsuppdrag ”Nationell uppföljning av cancer”.

I uppdraget har Socialstyrelsen valt att använda den definition av cancerrehabilitering som ingår i det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering och som även används av Svensk förening för psykosocial onkologi och rehabilitering (SWEDPOS)¹ [3]. Definitionen lyder:

”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.”

¹ SWEDPOS erbjuder ett forum för multiprofessionell sakkunskap inom rehabilitering.

Problembilden ur patientens perspektiv

Under år 2020 genomfördes intervjuer med tjugo patient- och närståendepresentanter som identifierats via patient och närståendeföreningar, se fotnot². I intervjumaterialet finns såväl de stora föreningarna som de mindre aktörerna representerade, de personer som intervjuats är spridda över landet för att ge bredd åt materialet. Intervjuerna ger en samstämmig bild av hur problematiken ser ut ur patient- och närståendeperspektiv. Socialstyrelsen har därför valt att summera resultaten av undersökningen till denna delrapportering, men en mer fördjupad analys kommer tillkomma till slutrapporten.

Det framgår i intervjuerna att många patienter inte uppfattat att de erbjudits cancerrehabilitering. Patienter och närstående uppfattar sig även ha för stort egenansvar att driva på för att få tillgång till rehabiliterande insatser. Vidare uppges att det nationella vårdprogrammet inte följs i tillräckligt hög grad och att resurser i form av exempelvis samtalsstöd, sexolog, lymfterapeuter osv saknas i vissa delar av landet. Denna bild bekräftas också av cancerfonden och bröstcancerförbundet i deras gemensamma rapport ”Lika olika överallt” [4].

Patientföreträdarna framför vidare att patienternas individuella och unika behov inte beaktas i tillräckligt hög grad och att behoven skiljer sig mellan de som har kronisk cancer och de som har en cancerform som går att bota. Behovet av en individuell vårdplan där patienterna har inflytande lyfts. Kontaktsjuksköterskan uppfattas som en viktig aktör för att säkerställa att den individuella vårdplanen innehåller rehabiliterande insatser både under och efter att cancerbehandlingen avslutas.

De intervjuade framhåller att det framförallt är i gränslandet mellan olika vårdgivare och olika behandlingar som stödet behöver stärkas. Det gäller tiden mellan diagnos och behandlingsstart (så kallad prehabilitering), efter avslutad cancerbehandling och även för de sena effekter som kan uppstå längre eller kortare tid efter avslutad behandling. Patientföreträdarna lyfter att det blir ett glapp när patienten skrivs ut från specialistvården och att avslutad behandling ofta innebär avslutat stöd från vården. Patienten behöver till stora delar själv navigera sig fram i primärvården för att få tillgång till det stöd och den rehabilitering som krävs för återgång till bästa möjliga liv och livskvalitet efter en cancerbehandling.

² Patient- och närstående representanterna har hittats genom kontakt med följande föreningar: Carpa Net, Blodcancerförbundet, Bröstcancerförbundet, Gyncancerföreningen, Palema, Mun- och halscancerförbundet, Lungcancerföreningen, Mag- och tarmförbundet, Melanomföreningen, Sarkomföreningen, Ung cancer och Svenska ödemförbundet.

Fokus i uppdraget och arbetet framåt

Utifrån vad som framkommit i intervjuer med företrädare för patienter och närstående har Socialstyrelsen, efter diskussion med en expertgrupp³ knuten till uppdraget, valt att fokusera på det stöd som patient och närstående ges för sina basala behov samt vid mer avancerade behov såsom sent tillkomna effekter av cancer⁴. Detta stöd innefattar kontaktsjuksköterskans roll i vårdteamet och den individuella vårdplanen, men även hur vården idag och framåt kan arbeta för att hjälpa personer med cancer att återgå till bästa möjliga liv och livskvalitet efter avslutad behandling. Vårdens stöd för att öka möjligheten till återgång i arbete innefattas också.

Socialstyrelsen planerar att studera framgångsrika samverkansstrukturer för att kunna lämna förslag på hur samverkan mellan olika aktörer kan stärkas. Socialstyrelsen har etablerat kontakt med Försäkringskassan för att utreda hur personer med cancer kan återgå i arbetet efter avslutad behandling och vårdens roll för att underlätta detta.

Socialstyrelsen avser även att belysa implementeringen av det nationella vårdprogrammet för bäckencancerrehabilitering, de uppföljningsmottagningar som startats för personer som har haft cancer som barn, samt de mottagningar som är i startgroparna eller nyligen startats för personer som har haft cancer i vuxen ålder.

För att åstadkomma gemensamt lärande har Socialstyrelsen valt att använda sig av en metodik som kallas för concept mapping, som är en form av idégenerering från olika perspektiv om hur cancerrehabiliteringen kan utvecklas och förbättras. Personer med egna erfarenheter av cancer, funktioner och professioner inom hälso- och sjukvård och omsorg på olika nivåer involverade i rehabiliteringsprocessen och ideell sektor med flera kommer att delta. I efterföljande dialogseminarier kommer de framkomna förslagen diskuteras igenom och värderas efter genomförbarhet. Dialogseminarierna utgör en tidig förankring av de förslag som uppdraget kommer att utmynna i.

³ I expertgruppen ingår patientrepresentant och experter som är knutna till Svensk cancerrehabiliterings utveckling, forskning och innovation inom hälso- och sjukvården, ideell sektor och integrering av cancerrehabilitering i samhället.

⁴ Med seneffekter menas de komplikationer som kan tillkomma efter att cancerbehandlingen avslutats och patienten skrivits ut från cancervården. Seneffekter innefattar medicinska komplikationer såsom lymfödem, urinläckage, problem med sexualiteten, infertilitet, eller återfall i cancer. Se "Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering" RCC, februari 2021

Kort om pandemins inverkan på cancerrehabilitering

Utifrån de intervjuer som gjorts med patient- och närståenderepresentanter och nationella nyckelpersoner inom cancerrehabilitering beskrivs här i stora drag hur pandemin påverkat cancerrehabiliteringen. Detta kan dock inte ses som en heltäckande bild och det finns säkert lokala variationer i hur stor utsträckning vården har påverkats.

Under pandemin har mycket av patientkontakten inom vården skett digitalt. Detta har på vissa håll lett till nya innovativa lösningar inom cancerrehabilitering, exempelvis har man på vissa håll börjat med digitala träffar/stödgrupper för personer med cancer. Digitala träffar kan för patienter som behöver resa långt eller som har problem med cancerrelaterad trötthet (fatigue) göra att de har större möjlighet att delta. Flera fysiska aktiviteter i rehabiliterande syfte, såsom träningsgrupper och simhallars bassängträning, har inte kunnat genomföras under pandemin och de sociala kontakterna har begränsats.

Pandemin har gjort det svårare för närstående att få en naturlig kontakt med vården. Före pandemin uppmanades ofta patienten att ta med en närstående till sjukhusbesöken, men på grund av restriktionerna har patienterna vid besök i vården inte fått ta med sig någon utomstående person. De närstående har en viktig roll i samtalen kring patientens mående dels för att ge stöd till sin anhörige under sjukdomsperioden men också för att få stöd för sina egna behov.

Referenser

1. Europes beating cancer plan, adopter february 3rd 2021
2. Vägen framåt- RCCs gemensamma inriktning för svensk cancervård 2020-2022. RCC i samverkan, Stockholm; 2019.
3. Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering. RCC i samverkan, Stockholm, 2021. Fastställt den 9 februari 2021.
4. Lika olika överallt – en kartläggning av tillgängligheten till rehabilitering för bröstcancerpatienter. Cancerfonden och Bröstcancerförbundet. Stockholm, februari 2021.