

Cancer- rehabilitering

Nationellt vårdprogram

2017-04-26 Version: 1.0

Versionshantering

Datum	Beskrivning av förändring
2017-04-26	Version 1.0. Fastställd av RCC i samverkan.

Rekommendationer utarbetade av nationell arbetsgrupp och fastställda av Regionala cancercentrum i samverkan 2017-04-26.

Beslut om implementering tas i respektive region/landsting i enlighet med överenskomna rutiner.

Ansvarigt Regionalt cancercentrum: Regionalt cancercentrum Syd
Vårdprogrammet publiceras enbart som PDF-dokument och finns att ladda ner på www.cancercentrum.se.

Nationellt vårdprogram Cancerrehabilitering

ISBN: 978-91-87587-71-9

April 2017

Innehållsförteckning

Kapitel 1	
Sammanfattning	7
Kapitel 2	
Inledning	8
2.1. Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering 2017	8
2.2. Vårdprogrammets giltighetsområde	9
2.3. Vårdprogrammets förankring.....	9
2.4. Evidensgradering	9
Kapitel 3	
Mål med vårdprogrammet	10
Kapitel 4	
Definitioner	11
Kapitel 5	
Bedömning, diagnostik, <i>Min vårdplan</i>	12
5.1. Kartläggning och dokumentation	12
5.2. Individanpassad information, dialog, samråd	14
Kapitel 6	
Nivåstruktur, teamarbete	15
6.1. Fram till cancerdiagnos	16
6.2. Fast vårdkontakt	16
6.3. Kontaktsjuksköterska	16
6.4. Kurator	17
6.5. Patientens cancerbehandlande team	18
6.6. Grundläggande, särskilda, avancerade och mycket avancerade behov	18
6.7. Externa vårdgivare	20
6.8. Cancerrehabilitering i primärvården	20
6.9. Cancerrehabilitering i kommunal hälso- och sjukvård.....	21
6.10. Kommunikation mellan vårdgivare	21
Kapitel 7	
Omvårdnad	22
7.1. Inledning	22
7.2. Omvårdnad vid cancer	23
7.2.1. Omvårdnad vid cancerkirurgi.....	23
7.2.2. Omvårdnad vid medicinsk cancerbehandling	23
7.2.3. Omvårdnad vid strålbehandling	24
Kapitel 8	
Symtomlindring	25
8.1. Kartläggning och information.....	25

8.2.	Smärta	25
8.2.1.	Omvårdnad.....	26
8.2.2.	Smärta vid behandlingsrelaterad neuropati	26
8.2.2.1.	<i>Omvårdnad</i>	27
8.3.	Dyspné (andnöd)	27
8.3.1.	Omvårdnad.....	27
8.4.	Illamående	28
8.4.1.	Omvårdnad.....	28
8.5.	Fatigue.....	28
8.5.1.	Omvårdnad.....	29
8.6.	Mun- och tandhälsa.....	29
8.6.1.	Omvårdnad.....	29
8.7.	Tarmproblem.....	30
8.7.1.	Omvårdnad.....	30
8.8.	Håravfall.....	30
8.8.1.	Omvårdnad.....	30
Kapitel 9		
Fysisk aktivitet och träning		31
Kapitel 10		
Lymfödem		33
10.1.	Bakgrund och orsaker	33
10.2.	Diagnostik	34
10.3.	Behandling.....	34
Kapitel 11		
Näring och kost		36
11.1.	Omvårdnad	37
Kapitel 12		
Aktiviteter i det dagliga livet, ADL.....		38
Kapitel 13		
Sexuell hälsa/sexualitet och relationer		40
13.1.	Definition av sexualitet	40
13.2.	Omvårdnad	41
13.3.	Fertilitet.....	41
13.3.1.	Omvårdnad.....	41
Kapitel 14		
Sociala aspekter		42
14.1.	Kartläggning.....	42
14.2.	Försäkringsmedicin.....	42
14.3.	Närstående	43
14.4.	Barn som anhöriga.....	43
Kapitel 15		
Psykologiska och psykiatriska aspekter m.m.		45
15.1.	Bemötande, psykosocialt stöd och omvårdnad	45
15.2.	Kris 46	
15.3.	Ångest.....	46

15.4. Depression.....	47
15.5. Stress	47
15.6. Kognitiv funktionsnedsättning.....	47
15.7. Konfusion.....	48
15.8. Demens	48
15.9. Personlighetsstörning.....	49
15.10. Existentiella frågor	49
Kapitel 16	
Egenvård.....	50
16.1. Val av åtgärder för egenvård.....	50
16.2. Omvårdnad	50
16.3. Patientföreningarna.....	51
16.4. Komplementär och alternativ medicin	51
Kapitel 17	
Alkohol och tobak	53
17.1. Påverkan på levnadsvanor.....	53
17.2. Alkohol.....	53
17.3. Tobak.....	54
Kapitel 18	
Långvariga eller sena komplikationer till cancerbehandling	56
Kapitel 19	
Kvalitetsindikatorer	57
Kapitel 20	
Referenser	59
Kapitel 21	
Vårdprogramgruppen.....	67
21.1. Vårdprogramgruppens sammansättning	67
21.2. Vårdprogramgruppens medlemmar.....	67
21.3. Adjungerade medlemmar	68
21.4. Jäv och andra bindningar	68
Bilaga 1	
Remissinstanser.....	69

KAPITEL 1

Sammanfattning

Alla patienter med cancer bör under hela vårdprocessen vara föremål för cancerrehabilitering.

Patientens situation och behov av cancerrehabilitering bör kartläggas i samråd med patienten i enlighet med rutiner fastställda av verksamhetschefen. Man kan inte räkna med att patienten själv ska ta ansvar för denna bedömning och efterfråga adekvata insatser.

Det är inte heller möjligt att patienten kartlägger sina behov genom att möta företrädare för *alla* de professioner som är aktuella inom cancerrehabilitering. I stället bör patienten, läkaren och kontaktsjuksköterskan samråda och utarbeta *Min vårdplan* i vilken cancerrehabilitering utgör en viktig del. I enlighet med nationella vårdprogram och regionala tillämpningar bör därutöver fler professioner ingå i teamet och bidra på ett reglerat sätt.

Alla patienters behov ska bedömas och nödvändiga insatser utan dröjsmål erbjudas och följas upp. Varje medarbetare ansvarar för att insatserna utförs i enlighet med aktuella kunskaper. I några fall är det vetenskapliga underlaget inom detta fält bristfälligt, vilket motiverar uppföljning och sammanställning av erfarenheter och resultat på ett sätt som medger vetenskaplig granskning och publicering.



KAPITEL 2

Inledning

2.1. NATIONELLT VÅRDPROGRAM FÖR CANCERREHABILITERING 2017

Sedan maj 2014 finns ett nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering (1). Det utgör ett kunskapsunderlag för cancervårdens ambition att förbättra cancerrehabiliteringen i landet. En vårdprogramgrupp utsedd av RCC har nu utarbetat ett vårdprogram som framförallt fokuserar organisatoriska aspekter, i enlighet med de intentioner som formulerades i kunskapsdokumentet från 2014. Kunskapsdokumentet och nu utarbetat vårdprogram utgör således en helhet. Från RCC i samverkan har områdena *fysisk aktivitet*, *omvårdnad* och *lymfödem* betonats, vilket medfört att de fått ett något större utrymme i vårdprogrammet. Det finns tre skäl till detta:

- Fysisk aktivitet bör rekommenderas alla patienter med cancer, på växande vetenskaplig kunskapsgrund.
- De aspekter på omvårdnad som gäller alla cancerdiagnoser ska samlas här för att inte de sjukdomsspecifika vårdprogrammen ska behöva belysa mer än sjukdomsspecifika omvårdnadsaspekter.
- Det har funnits förslag på att RCC ska utarbeta ett separat nationellt vårdprogram för lymfödem. Lymfödem är en viktig del av cancerrehabilitering men bör ingå i ett generellt vårdprogram för cancerrehabilitering, där det får stort utrymme.

Vårdprogrammet tydliggör de aspekter som *ska* implementeras (lagstiftning m.m.) och de som enligt RCC *bör* bli föremål för lokal och regional tillämpning och implementering.

Detta vårdprogram fokuserar företrädesvis på cancerrehabilitering under den period som patienten får onkologisk behandling. Nästa revision av vårdprogrammet kommer i högre grad att ta upp kvarstående besvär efter avslutad cancersjukdom och -behandling, sena effekter och följsjukdomar. Undantaget är lymfödem som i detta dokument behandlas fördjupat.

Vårdprogrammet är fortfarande under utveckling. Evidensbaserade rekommendationer för omvårdnad och klinisk handläggning av patientens sjukdoms- och behandlingsrelaterade symtom mm kommer i kommande uppdateringar att utvecklas ytterligare.

2.2. VÅRDPROGRAMMETS GILTIGHETSOMRÅDE

En ambition med detta vårdprogram är att samla sådana ämnesområden som har giltighet för de flesta cancerdiagnoser, medan sådant som är specifikt för en enskild cancerdiagnos ska gå att finna i tumörspecifika vårdprogram. Därmed ges förutsättningar för att de tumörspecifika vårdprogrammen ska kunna göras mer kortfattade, samt att allmänna aspekter ska utformas lika – viktigt inte minst ur jämlikhetssynpunkt. Cancerrehabilitering i palliativ vård belyses även i [Nationellt vårdprogram för palliativ vård](#).

Vårdprogrammet omfattar inte cancerrehabilitering för patienter under 18 år.

2.3. VÅRDPROGRAMMETS FÖRANKRING

Vårdprogrammet har utarbetats på uppdrag av RCC:s samverkansgrupp, vilken utsett Gunnar Eckerdal till vårdprogramgruppens ordförande.

I en första remissrunda har omkring 60 organisationer m.m. (bilaga 1) lämnat synpunkter på vårdprogrammets innehåll, vilket lett vårdprogramgruppen har förtydligat och förbättrat dokumentet.

Den andra remissrundan gick till landstingens linjeorganisationer. Svaren föranledde endast små justeringar för bättre tydlighet. Flera remissinstanser påpekade att implementeringen medför krav på ökade resurser. Detta kommer att hanteras i varje landsting i regionala tillämpningsdokument.

2.4. EVIDENSGRADERING

Vårdprogrammet belyser huvudsakligen organisatoriska aspekter. Till grund för rekommendationerna ligger så långt det är möjligt vetenskapliga studier som redovisas i Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering 2014. I förekommande fall används GRADE-systemet, markerat med (+) till (++++):

http://www.sbu.se/upload/ebm/metodbok/SBUsHandbok_Kapitel10.pdf

När det gäller cancerrehabilitering kan det finnas evidens för åtgärder som det bedrivits forskning om, direkt för gruppen patienter med cancer, exempelvis fysisk träning under medicinsk cancerbehandling. Det kan dock även finnas evidens för åtgärder som undersökts utifrån ett specifikt rehabiliteringsbehov, oavsett om patienten har cancer eller ej, exempelvis depression. Denna evidens appliceras även för patienter med cancer. En strävan är att ange om det förra eller det senare är fallet, i samband med den aktuella evidensvärderingen.



KAPITEL 3

Mål med vårdprogrammet

Rekommendationer

Alla RCC, landsting/regioner och verksamhetsområden med cancervård i sitt uppdrag bör upprätta egna tillämpningar utifrån rekommendationerna i Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering 2017

Det nationella vårdprogrammet innehåller en rad aspekter som behöver anpassas och förankras regionalt och lokalt. Rekommendationerna utgör vårdprogramgruppens uppfattning mot bakgrund av vetenskaplig evidens och samlad svensk erfarenhet.

Det behövs nationell samordning i vissa frågor för att patientens cancerrehabilitering ska bli jämlik i landet och mellan de olika cancerdiagnoserna, men vårdprogramgruppen tar inte ställning till hur detta mål ska uppnås.

Målet är att medarbetare i cancervård och patientföreträdare med detta vårdprogram tillsammans ska kunna agera för bättre cancerrehabilitering. Den bör i enlighet med gällande lagstiftning prioriteras lika högt som den direkta cancervården: *"Habilitering/rehabilitering ingår i de flesta medicinska verksamheter och följer prioriteringsgrupperna. Rehabilitering kan exempelvis utgöra en viktig del i omhändertagandet vid vissa tillstånd av livshotande natur liksom vid vissa kroniska sjukdomar och ingår då i prioriteringsgruppen för det tillstånd det i det enskilda fallet gäller."* (2)

Patienten kan behöva rehabilitering efter avslutad cancerbehandling, och behov kan även uppstå och/eller förvärras efter avslutad behandling. Även här behövs riktlinjer för strukturerad uppföljning och omhändertagande. I nästa revision av vårdprogrammet kommer dessa frågor att belysas grundligt.

KAPITEL 4

Definitioner

Det finns internationellt inte någon vedertagen definition av cancerrehabilitering. Nordisk Cancer Union (NCU) är en sammanslutning av nationella organisationer motsvarande svenska Cancerfonden. NCU tog 2004 fram en definition av cancerrehabilitering, som ligger till grund för följande uppdaterade definition som används i detta vårdprogram:

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. (3)



KAPITEL 5

Bedömning, diagnostik, *Min vårdplan*

5.1. KARTLÄGGNING OCH DOKUMENTATION

Rekommendationer

- Det team som ansvarar för patientens cancervård bör i början av vårdprocessen i dialog med patienten gå igenom de frågor och behov som ligger till grund för en första cancerrehabiliteringsplan.
- Rehabiliteringsbehoven växlar under sjukdomsförloppet, varför bedömningen bör upprepas fortlöpande utifrån patientens situation och behov. Det gäller framförallt i samband med behandlingsavslut och förändringar i sjukdom eller behandling, såsom vid progress, övergång från kurativ till palliativ intention och övergång från tidig till sen palliativ fas.
- Vårdgivaren ska enligt hälso- och sjukvårdslagen och patientsäkerhetslagen tydliggöra hur vårdansvaret fördelas när det delas av flera professioner. Inom varje verksamhetsområde bör det därför finnas rutiner för vilka frågor som ska belysas, vem som ansvarar för respektive fråga och hur dokumentationen ska utformas. Ansvaret delas i första hand mellan läkaren och kontaktsjuksköterskan. Arbetsterapeut, dietist, fysioterapeut, kurator, logoped, psykolog eller annan profession ansvarar därutöver för delar av diagnostiken i enlighet med dessa rutiner.
- Varje patient med cancer ska ha en individuell skriftlig vårdplan, kallad *Min vårdplan*. Planen ska vara dokumenterad i patientjournalen och vara framtagen tillsammans med patienten med utgångspunkt i patientens behov och resurser. Det framgår i den nationella cancerstrategin för framtiden (SOU 2009:11) och i de patientcentrerade kriterierna för ett regionalt cancercentrum [(1)sid 29, (4)]. En plan för patientens cancerrehabilitering ingår som en del av *Min vårdplan*. Denna ska uppdateras och hållas aktuell samt medfölja vid aktiva överlämningar mellan vårdgivare.

Distresstermometern (5, 6) är ett validerat övergripande diagnostiskt hjälpmedel som kan rekommenderas för strukturerad bedömning av rehabiliteringsbehov. Om distresstermometern inte väljs bör en förberedd lista/guide användas, så att alla relevanta frågor blir belysta på ett strukturerat sätt och resultaten dokumenterade.

Följande aspekter bör, förutom sådant som är specifikt för den aktuella diagnosen, innefattas vid bedömningssamtalet (anges här i bokstavsordning):

- Bostad, ADL, ekonomi, arbete/studier
- Depression, oro, ångest
- Existentiella frågor
- Fatigue, smärta, illamående, sömn, övriga symtom
- Fysisk aktivitet, levnadsvanor, fallrisk, trappgång, hjälpmedel
- Håravfall, utseende, kroppsuppfattning
- Kognitiva funktioner såsom minne, koncentration
- Läkemedelsberoende, alkohol, tobak
- Närstående, barn som anhöriga, närhet/sexualitet, fertilitet (ev.)
- Problem med ätande, elimination
- Sekretess, behov av tolk, kommunikationshinder
- Övriga sjukdomar, funktionsnedsättning

Diagnostiken följs av att en cancerrehabiliteringsplan upprättas som en del i *Min vårdplan* (4). Insatser från kurator, fysioterapeut, dietist, arbetsterapeut, psykolog, logoped eller annan profession planeras i de fall patienten har särskilda behov.

I vissa fall är det aktuellt att patienten för sin cancerrehabilitering har kontakt med primärvården. Överrapportering/remiss bör i så fall i första hand göras först efter att aktuell profession i specialistvården bedömt ärendet i direkt samråd med patienten. Därmed säkerställs aktiv överlämning med hög kvalitet.

Om kartläggningen visar att patientens behov bedöms som avancerade eller mycket avancerade bör patienten remitteras för bedömning och behandling inom en lokal eller regional enhet för cancerrehabilitering.



5.2. INDIVIDANPASSAD INFORMATION, DIALOG, SAMRÅD

Rekommendationer

Verksamhetschefen ansvarar för att dialogen mellan läkaren/vårdteamet och patienten har rätt förutsättningar.

Det finns forskning som beskriver vikten av god information inom cancervård [(1)sid 48]. Delaktighet och samråd så som det formuleras i Patientlagen förutsätter att patienten ges tillfälle att ta del av all sjukdomsinformation och att den är så begriplig som möjligt. Den ska vara utformad utifrån patientens förutsättningar och informationen utgör en viktig del i att möjliggöra och stärka patientens delaktighet (7). Förutom teoretisk utbildning är det viktigt att läkaren även under ledning har tränat på att lämna nödvändig information om cancer och cancerbehandling (8-10). Förutom professionell samtalsmetodik (11) fordras tid, avskildhet, erbjudande om närståendes deltagande och erbjudande om kontaktsjuksköterskans deltagande. Dialogen ska utmynna i en sammanfattning som lämnas muntligt och skriftligt – *Min vårdplan* (se ovan).

Det är avgörande inom cancerrehabilitering att alla inblandade parter har adekvat information om patientens sjukdom, dess behandling, behandlingens bieffekter, behandlingsmålen och prognosen. Inom cancer vården används en lång rad facktermer och förkortningar. I kommunikation med patienten och de närstående, andra vårdgivare och aktörer utanför sjukvården såsom arbetsgivare och Försäkringskassan är det synnerligen viktigt att språket som används är begripligt för mottagaren. I intyg är uppgifter om sjukdomens inverkan på arbetsförmåga och dagligt liv viktiga för cancerrehabiliteringen.

Den som från sjukvården lämnar information ska utforma den så att det är uppenbart att patienten förstår (12). *Min vårdplan* syftar bland annat till att stödja denna ambition.

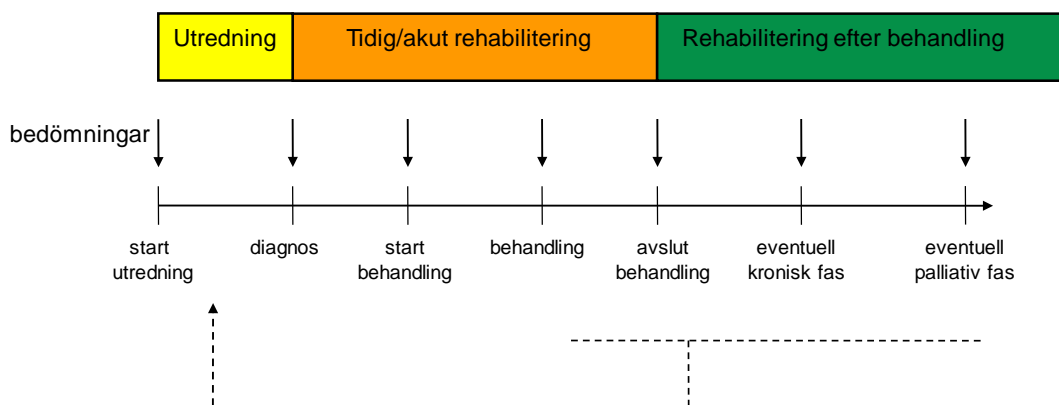
KAPITEL 6

Nivåstruktur, teamarbete

Rekommendationer

- Varje landsting/region bör utarbeta en regional tillämpning av Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering. Där bör det fastslås vilken roll de olika vårdgivarna/förvaltningarna ska ha när det gäller patienters grundläggande, särskilda, avancerade respektive mycket avancerade behov av cancerrehabilitering.
- Stor vikt bör läggas vid principen om jämlik vård för alla patienter med cancer samt principen om vård på lägsta (närmaste) effektiva omhändertagandenivå (LEON-principen).

Det är av avgörande betydelse för cancerrehabilitering att patienten upplever att rehabiliteringen följer en plan, och att alla som involveras i rehabiliteringen samverkar. Vårdokumentationen måste stödja denna ambition och vara tillgänglig för alla ansvariga.



Figur 1. Cancerrehabilitering i sjukdomens olika faser



6.1. FRAM TILL CANCERDIAGNOS

Under den fas då patienten sökt kontakt med läkare, och misstanke om cancer finns, har läkaren ansvar att i dialog med patienten bedöma om det finns behov av rehabiliterande insatser. Vanligen rör det sig om symtomlindring och psykosocialt stöd. Läkaren bör presentera den plan för fortsatt utredning som gjorts upp, och lämna den planen såväl muntligt som skriftligt. Om patienten är införstådd med att det finns en stark misstanke om cancer upprättas denna plan som *Min vårdplan*, se kapitel 5 Bedömning, diagnostik, *Min vårdplan*.

Det är viktigt att patienten får kontaktuppgifter till en namngiven person på vårdenheten för att ge möjligheter till råd och stöd vid behov. Det kan vara läkaren, en sjuksköterska eller någon annan. I detta skede är kontaktsjuksköterska vanligen inte utsedd.

I de standardiserade vårdförloppen anges när under utredningsfasen som patienten ska erbjudas en kontaktsjuksköterska. Tidpunkten varierar mellan olika diagnoser (13).

6.2. FAST VÅRDKONTAKT

Rekommendationer

- Verksamhetschefen ska utse en läkare att vara fast vårdkontakt i de fall patientens tillstånd kan betecknas som livshotande (14).

Tillståndet är att beteckna som livshotande när diagnosen är fastställd fram till dess att effekt av cancerbehandling kan konstateras, samt under senare sjukdomsskeden som innebär fara för patientens liv. Under andra skeden kan man hävda att tillståndet inte är livshotande, vilket innebär att kontaktsjuksköterskan kan vara fast vårdkontakt (14). Vem som är fast vårdkontakt ska framgå av den muntliga och skriftliga informationen (*Min vårdplan*) till patienten samt i patientjournalen. Rutiner för detta bör vara gemensamma för förvaltningen eller landstinget/regionen.

6.3. KONTAKTSJUKSKÖTERSKA

Rekommendationer

- Alla landsting/regioner bör utarbeta rutiner som reglerar kontaktsjuksköterskans uppdrag i enlighet med den nationella beskrivningen av kontaktsjuksköterskans roll och funktion.
- Varje patient med cancer ska under tiden från diagnos till avslutad uppföljning av cancersjukdomen ha muntlig och skriftlig information om vem som är kontaktsjuksköterska, hur kontaktsjuksköterskan kan nå samt vad erbjudandet innebär.

Kontaktsjuksköterskan har ett övergripande ansvar för patienten och närstående under hela cancervårdförloppet. I uppdraget ingår att ha särskild tillgänglighet, att informera om kommande steg i behandlingen, ge stöd vid normala krisreaktioner och förmedla kontakter med andra yrkesgrupper.

Staten och Sveriges Kommuner och Landsting har enats om en gemensam generell beskrivning av kontaktsjuksköterskans roll och funktion. Enligt den är kontaktsjuksköterskan en tydligt angiven kontaktperson i sjukvården, med ett övergripande ansvar för patienten och de närstående (15).

Kontaktsjuksköterskan

- är tydligt namngiven för patienten
- har specificerad tillgänglighet med hänvisning till annan person när han/hon inte är tillgänglig
- informerar om kommande steg
- förmedlar kontakt med andra yrkesföreträdare utifrån patientens behov
- ger stöd till patienten och närstående vid normal krisreaktion
- vägleder till ytterligare psykosocialt stöd vid behov
- säkerställer patientens delaktighet och inflytande i sin vård
- bevakar aktivt ledtider
- har ett tydligt skriftligt uppdrag
- har kunskaper som regleras av innehåll och avgränsningar i varje patientprocess
- ansvarar för att *Min vårdplan* upprättas (även om den helt eller delvis upprättas av andra)
- ansvarar för aktiva överlämningar
- deltar i multidisciplinära ronder/möten.

Att patienten har erbjudits en namngiven kontaktsjuksköterska ska dokumenteras i patientens journal och om möjligt registreras i kvalitetsregister.

Kontaktsjuksköterskans roll och funktion ska utgå från den nationella beskrivningen men anpassas specifikt efter den process det gäller. Varje vårdenhets ska förtydliga hur kontaktsjuksköterskans uppdrag ska uppfyllas.

6.4. KURATOR

Rekommendationer

- Varje avdelning eller mottagning som vårdar patienter med cancer bör ha en kurator i teamet.
- Alla patienter och närstående bör få skriftlig information om hur de etablerar kontakt med kuratorn.

Patienten bör erbjudas att träffa kurator när det gäller

- patienter med barn under 18 år (16)
- patienter i palliativ vård (17)
- patienter eller närstående som önskar kontakt med kurator
- patienter eller närstående som i dialog med teamet bedöms behöva kontakt med kurator



Kuratorn och patienten/den närstående planerar därefter den fortsatta handläggningen. I de fall patienten eller de närstående inte önskar kontakt med kurator ansvarar kontaktsjuksköterskan och läkaren för fortlöpande bedömning av fortsatt stöd.

Patientens dialog med kuratorn följs av bedömningen att

- ytterligare åtgärder inte är påkallade eller att
- kontakten med kuratorn ska fortsätta eller att
- patienten eller de närstående behöver stöd från en annan teammedlem, eller annan instans.

6.5. PATIENTENS CANCERBEHANDLANDE TEAM

Rekommendationer

- Verksamhetschefen ansvarar för att teamarbetet har de förutsättningar som behövs. För att möta patientens grundläggande rehabiliteringsbehov bör i teamet ingå läkare, kontaktsjuksköterska och kurator samt ytterligare professioner såsom arbetsterapeut, dietist, fysioterapeut, psykolog, sjuksköterska, logoped eller annan profession i den omfattning som verksamhetschefen eller tumörspecifika vårdprogram anger i regionala tillämpningar.
- De professioner som ingår i teamet bör vara tillgängliga varje vecka hela året.

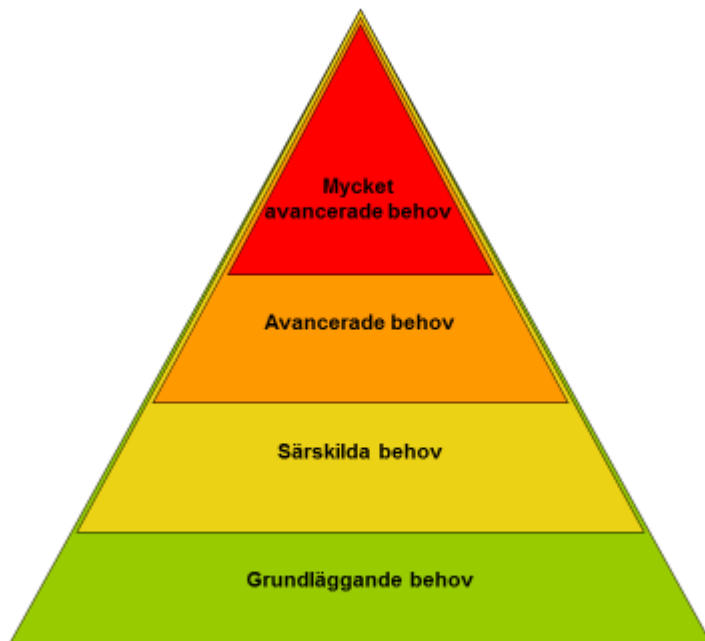
Det team som ansvarar för patientens cancerbehandling utgör samtidigt vanligen det team som ansvarar för att patientens behov av cancerrehabilitering tillgodoses. Cancervård och cancerrehabilitering förutsätter multiprofessionellt teamarbete (15). Det är patienternas behov som ska vara utgångspunkt när teamets sammansättning planeras. Teamet bör träffas regelbundet för att belysa de aktuella ärenden som påkallar hela teamets uppmärksamhet [(1) sid 25].

Cancerbehandling och cancerrehabilitering genomförs huvudsakligen i öppenvård. Under vårdtillfällen på sjukhus är det angeläget att vårdavdelningens team samverkar med patientens fasta vårdkontakt och öppenvårdsteamet [(1) sid 33].

6.6. GRUNDLÄGGANDE, SÄRSKILDA, AVANCERADE OCH MYCKET AVANCERADE BEHOV

Rekommendationer

Patientens grundläggande, särskilda, avancerade respektive mycket avancerade behov bör tillgodoses enligt regionala och lokala tillämpningar av Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering [(1) sid 25]



Figur 2. Cancerrehabiliteringens nivåer utifrån patientens behov

Alla patienter med cancer har grundläggande rehabiliteringsbehov som tillgodoses av läkare och kontaktsjuksköterska, eventuellt med stöd, se 6.6 Grundläggande, särskilda, avancerade och mycket avancerade behov. *Exempel grundläggande behov: En patient opereras för icke-metastaserad hudcancer. Läkaren sjukskriver patienten, kuratorn ger patienten råd om kontakt med arbetsplatsen under läkningsperioden, kontaktsjuksköterskan följer upp symtombilden.*

Ibland behövs särskilda insatser som inte bara utgörs av enstaka råd. *Exempel särskilda behov: En patient opereras för icke-metastaserad hudcancer. Maken utvecklar en stark krisreaktion – hans mor har nyligen avlidit i cancer. Kuratorn, patienten och maken bedömer att stödsamtal är påkallade.*

I de fall patientens behov är sådana att ett helt annat team träder in som cancerrehabiliteringsteam kan det för patienten innebära kontakt med två skilda team samtidigt – vilket påkallar tydlighet beträffande ansvarsgränser samt fortlöpande samråd mellan teamen.

Patientens behov kan vara sådana att det cancerbehandlande teamet i öppen eller sluten vård inte har kompetens att tillgodose dessa. Det bör därför inom varje sjukhusförvaltning finnas rutiner för vart teamet kan vända sig med remiss. Vanligen bör det vara verksamhetsområde inom onkologi, geriatrik eller medicinsk rehabilitering som efter remiss tar över ansvaret för cancerrehabiliteringen eller stöder ordinarie vårdteam med konsultationer. I de fall tillräcklig rehabiliteringskompetens saknas inom den egna förvaltningen eller sjukhuset, bör landstinget/regionen anvisa vilken annan förvaltning som ska ansvara för cancerrehabilitering när patienten har avancerade behov. *Exempel avancerade behov: En patient som opererats på grund av hjärnmetastas har efter ingreppet kvarstående talsvårigheter och problem med balans. Hemortssjukhuset har inte kompetens för neurorehabilitering, och patienten remitteras till verksamhetsområde med neurorehabilitering på ett närliggande sjukhus för fortsatt bedömning och cancerrehabilitering.*



Inom varje sjukvårdsregion bör det finnas regionala enheter för att ge vård till patienter med mycket avancerade behov inom cancerrehabilitering. *Exempel på mycket avancerade behov är ärenden som rör fertilitetsfrågor, långtidsuppföljning av botade patienter med risk för sena behandlingskomplikationer och rehabilitering av patienter med komplikationer efter strålbehandling mot bäckenet.*

6.7. EXTERNA VÅRDGIVARE

Landstingen kan teckna avtal med externa vårdgivare för cancerrehabilitering. En samordning mellan landstingen bör av jämlikhetskäl eftersträvas.

Eventuella vårdavtal bör i detalj beskriva vilka rehabiliteringsinsatser som ska utföras samt att behandling ska utföras av personal med relevant kompetens [(1) kapitel 11, (18)].

Arbetsgivaren har ett långtgående ansvar för rehabilitering i samråd med arbetstagen, företagshälsovården och Försäkringskassan. Försäkringskassan har ansvar för att utreda rehabiliteringsbehovet för patientens arbetslivsinriktade cancerrehabilitering samt samordna insatser från arbetsgivare, hälso- och sjukvård, Arbetsförmedlingen och eventuellt andra myndigheter (19-21).

6.8. CANCERREHABILITERING I PRIMÄRVÅRDEN

Rekommendationer

- I primärvården bör läkaren vid misstanke om cancer uppmärksamma och erbjuda patienten och de närstående de rehabiliteringsinsatser som behövs, framförallt om patienten själv misstänker att det är cancer. När det gäller behov av psykologiskt och socialt stöd måste dessa mötas utan dröjsmål.
- I de fall cancerrehabiliteringen helt eller delvis kan erbjudas inom primärvården förutsätter detta ett nära samråd med patientens team i specialistvården.

Cancerrehabilitering bör om möjligt bedrivas polikliniskt och så nära patientens bostad som möjligt. Många patienter uppsöker primärvården för symtom som senare visar sig relatera till cancer. I detta skede finns ofta behov av rehabiliteringsinsatser, se kapitel 6.1 Fram till cancerdiagnos. I praktiken etableras fast vårdkontakt i detta läge vanligen först inom specialistsjukvården.

Under behandlings- och uppföljningskedan inom specialistvården kan det vara av stort värde för patienten att upprätthålla kontakt med primärvården. Dels med tanke på eventuella andra sjukdomar, dels för att ge goda förutsättningar för uppföljning på längre sikt när cancerbehandlingen är avslutad.

6.9. CANCERREHABILITERING I KOMMUNAL HÄLSO- OCH SJUKVÅRD

Rekommendationer

- När patienten är inskriven i kommunal hälso- och sjukvård bör primärvårdens läkare vara fast vårdkontakt om inte särskilda skäl talar för en annan lösning.
- Det bör lokalt finnas överenskommelser som reglerar hur samverkan ska utformas, egenavgifter samt rutiner för läkemedelshantering, hjälpmedel, näring m.m.

För en grupp patienter, ofta äldre, utgör cancer en av flera sjukdomar som påkallar rehabilitering. Är patienten inskriven i kommunal hälso- och sjukvård bör så stor del som möjligt av cancerrehabiliteringen genomföras där – i patientens egen bostad eller på särskilt boende.

6.10. KOMMUNIKATION MELLAN VÅRDGIVARE

Rekommendationer

Det verksamhetsområde som ansvarar för cancervården bör utforma riktlinjer för hur kommunikationen med andra vårdaktörer som involveras i patientens cancerrehabilitering ska gå till.

Vanligen inleds cancervårdprocessen efter det att diagnosen fastställts, vilket innebär att det är vårdteamet inom specialistsjukvården som har det inledande ansvaret för att en cancerrehabiliteringsplan upprättas.

Ibland finns det motiv att föra över hela eller delar av rehabiliteringsansvaret till ett annat vårdteam. Detta förutsätter informationsöverföring enligt samma rutiner som gäller för andra överföringar av vårdansvar mellan verksamhetsområden. Det kan också vara aktuellt att inhämta råd från medarbetare i annat team – konsultation – vilket innebär att ansvaret för cancerrehabiliteringen ligger kvar hos det remitterande teamet.

För att få god kvalitet på överlämningen mellan olika vårdteam, bör överföringen helst ske mellan medarbetare med samma profession. Detta gäller oavsett om överlämningen sker inom samma sjukhus, eller mellan olika sjukhus eller primärvård.

Vissa patienter kan ha behov av kontakt med rehabiliteringspersonal i primärvården eller hemsjukvården under pågående onkologisk behandling. Kontakten ska etableras enligt de rutiner som gäller lokalt. Ibland krävs remiss från läkare. Aktiv överlämning innebär att den teammedlem som bedömt patientens behov för över information och bedömning till en ansvarig person på den mottagande enheten. Ansvaret kvarstår hos den överlämnande till dess att den mottagande bekräftat att kontakt tagits med patienten. Detta gäller oavsett om överlämningen sker inom en förvaltning eller mellan förvaltningar. Patienten har under detta förlopp alltid möjlighet till kontakt med sin kontaktsjuksköterska. Byte av ansvarig vårdgivare ska tydligt framgå i journalen och *Min vårdplan* (15).



KAPITEL 7

Omvårdnad

7.1. INLEDNING

Omvårdnad ingår i praktisk cancerrehabilitering, liksom i all cancervård. Det kan handla om att i det dagliga omvårdnadsarbetet motivera patienten till (22) och informera om fysisk aktivitet utifrån evidens, eller att sitta ner och lyssna på en orolig patients berättelse (23). Det *kan också handla om att uppmärksamma barnet vars förälder är sjuk i cancer och kanske säga: Hej, jag ser att du här igen. Hur mår du?* Det kan även handla om att sjuksköterskan i samband med ett samtal med patient och/eller närstående bedömt att ytterligare rehabiliteringsinsatser krävs och att hela cancerteamet därför bör göra en gemensam bedömning och uppdatera cancerrehabiliteringsplanen.

Omvårdnad innebär liksom sjukvård generellt att patientens allmänmänniska och personliga behov tillgodoses, och att individens egna resurser tillvaratas för att bevara eller återvinna optimal hälsa. Detta gäller även vid vård i livets slutskede. Omvårdnad i cancervården innebär således alltid ett moment av rehabilitering, vilket också framgår av publikationen Grundprincipen för patientvårdande verksamhet: *”Sjuksköterskans speciella arbetsuppgift består i att hjälpa en individ, sjuk eller frisk, att utföra sådana åtgärder som befordrar hälsa eller tillfrisknande eller en fridfull död; åtgärder individen själv skulle utföra om han hade erforderlig kraft, vilja eller kunskap. Denna arbetsuppgift skall utföras på ett sätt som hjälper individen att så snart som möjligt återvinna sitt oberoende”* (24). För att stärka patientens upplevelse av en god och trygg vård med hög kvalitet krävs inte enbart medicinska insatser utan också adekvata omvårdnadsåtgärder.

Personcentrerad vård genomsyrar Patientlagen (12) och innebär ett partnerskap mellan patient och professionella inom vård, omsorg och rehabilitering. Utgångspunkten är patientens berättelse. I mötet delger vårdens företrädare patienten sitt perspektiv och lyssnar på patientens perspektiv, samt ger patienten möjlighet till inflytande, insyn och delaktighet i planering och utformning av sin vård och sin framtida livssituation (25, 26).

Min vårdplan är patientens dokument och ska utformas utifrån dennes behov.

Omvårdnadsaspekter har här en naturlig och central plats. I kommande avsnitt och kapitel belyses en rad aspekter på omvårdnad i cancervård och cancerrehabilitering. Sådana moment som rör enskilda cancerdiagnoser återfinns i respektive vårdprogram.

7.2. OMVÅRDNAD VID CANCER

Rekommendationer

Inom de verksamhetsområden där patienter med cancer behandlas bör sjuksköterskor med adekvat specialistutbildning ansvara för att ge specifik onkologisk omvårdnad såsom medicinsk cancerbehandling i dagvård och slutenvård samt strålbehandling.

Omvårdnad är en angelägenhet för hela vårdteamet. Sjuksköterskans kompetens motiverar ett särskilt ansvar som bland annat tar sig uttryck i uppdraget som kontaktsjuksköterska. Onkologisk behandling innefattar ofta moment där sjuksköterskans grundutbildning inte är tillräcklig för att patienten ska få god vård. Det gäller såväl rent tekniska kunskaper och färdigheter, som kunskaper om sådana psykologiska, sociala och existentiella frågor som är vanligt förekommande bland patienter med cancer (27, 28). Mot denna bakgrund bör de sjuksköterskor som behandlar patienter med cancer vara specialistsjuksköterskor, eller i sitt arbete stå under direkt handledning av en sådan sjuksköterska.

7.2.1. Omvårdnad vid cancerkirurgi

Peroperativ omvårdnad vid cancer skiljer sig i vissa fall från kirurgisk omvårdnad generellt och belyses då i tumörspecifika vårdprogram.

7.2.2. Omvårdnad vid medicinsk cancerbehandling

Rekommendationer

- Den sjuksköterska som administrerar cancerläkemedel bör ha utbildning som belyser det enskilda läkemedlets effekter och biverkningar, för att tillsammans med läkaren kunna lämna adekvat information till patienten. Under behandlingens gång bör biverkningar monitoreras och följas upp på ett strukturerat sätt som belyses i tumörspecifika vårdprogram.
- Alla patienter som förbereds inför medicinsk onkologisk behandling ska informeras på ett strukturerat sätt, muntligt och skriftligt, om behandlingens syfte, genomförande och biverkningar, gärna tillsammans med närstående (10).
- Regionala och lokala rutiner för omvårdnad vid medicinsk onkologisk behandling bör utformas.
- Bedömningar av biverkningar, både under och efter behandlingen, bör i så stor utsträckning som möjligt göras med utgångspunkt i patientens berättelse och vedertagna mätmetoder. Därefter erbjuds omvårdnadsåtgärder följt av utvärdering.

Förutsättningarna för omvårdnaden vid cancer skiljer sig i flera avseenden mellan de olika cancersjukdomarna. Mot den bakgrunden hänvisas till tumörspecifika vårdprogram (29).. Vårdhandboken är grundligt faktagranskad och kan rekommenderas när det gäller omvårdnad vid cancer (30).

I likhet med behandling med cytostatika ger nyare ("målstyrda") cancerläkemedel med annan verkningsmekanism upphov till biverkningar.



Omvårdnadsåtgärder för att förebygga respektive behandla dessa biverkningar beskrivs i de tumörspecifika vårdprogrammen.

7.2.3. Omvårdnad vid strålbehandling

Rekommendationer

- Alla patienter som förbereds inför strålbehandling bör informeras på ett strukturerat sätt om behandlingens syfte, genomförande och biverkningar (31). Informationen bör ges såväl muntligt som skriftligt, gärna tillsammans med närstående (32).
- Åtgärder för att minska risken för biverkningar samt råd om behandling av biverkningar bör presenteras (32).
- Patienten bör informeras om att tobaksrökning kan minska effekten av strålbehandling, se kapitel 17.3 Tobak.
- Riktlinjer/rutiner för omvårdnad vid strålbehandling bör utformas regionalt och/eller lokalt.
- Bedömningar av biverkningar, både under och efter behandlingen, bör i så stor utsträckning som möjligt göras med utgångspunkt i patientens berättelse och vedertagna mätmetoder. Därefter erbjuds omvårdnadsåtgärder följt av utvärdering (32).

Patienten och de närstående bör ges muntlig och skriftlig information om vart de kan vända sig med frågor om strålbehandling och biverkningar. Om strålbehandlingen medför risk för lymfödem bör patienten informeras om detta.

Förutom biverkningar orsakade av strålbehandlingen som kräver omvårdnadsåtgärder bör existentiella och psykosociala aspekter beaktas. Även sömnproblematik, fatigue och kognitiva symtom orsakade av sjukdomen eller behandlingen kan förvärras under strålbehandlingen.

För handläggning av biverkningar hänvisas till övriga vårdprogram, t.ex. vårdprogrammet för huvud- och halscancer samt vårdprogrammen för gynekologisk cancer, prostatacancer och rektalcancer (33).

KAPITEL 8

Symtomlindring

8.1. KARTLÄGGNING OCH INFORMATION

Rekommendationer

- Varje verksamhetsområde som behandlar cancer bör fastställa rutiner för handläggning av de symtom som är vanliga bland patienter på enheten.
- Patienten och de närstående bör informeras om vikten av att besvärande symtom följs upp och behandlas optimalt. Efter individuell bedömning bör patienten erbjudas information om vilka besvärande symtom som kan förväntas, och vilken behandling som står till buds.

Vid patientens alla kontakter med sjukvården bör förekomsten av besvärande symtom kartläggas. Många patienter avstår från att spontant rapportera dessa symtom. Därför bör vårdteamet vid varje kontakt aktivt fråga efter förekomst av symtom såsom smärta och fatigue. Se kapitel 5 Bedömning, diagnostik, *Min vårdplan* (34).

När behandling sätts in måste information ges om behandlingens syfte och biverkningar. Målet är att erbjuda patienten en symtomlindrande behandling som balanserar effekt mot bieffekter på det sätt som patienten bedömer rimligt. Fullständig frihet från alla besvärande symtom är i många fall inte möjlig att uppnå utan oacceptabelt mycket biverkningar.

8.2. SMÄRTA

Rekommendationer

- Patienter med cancer bör i varje kontakt med sjukvården bedömas utifrån sin berättelse med avseende på smärta. Efter analys erbjuds behandling vars syfte är att lindra och förebygga smärta.
- Val av behandling – icke-farmakologisk och farmakologisk – ska göras i samråd mellan patient och vårdteam med fortlöpande värdering av effekt och bieffekter.
- Vid smärta bör VAS/NRS-värde (visual analogue scale/numeric rating scale) i vila och vid aktivitet dokumenteras i patientjournalen. Skattningshjälpmedlet BPI, Brief Pain Inventory (35, 36) eller liknande bör användas om VAS/NRS > 4 (37).



Smärta är ett vanligt symtom vid cancer. Målet med diagnostiken är att finna underlag för en effektiv behandling där patienten involveras i dialog för att hitta rätt balans mellan smärtlindring och bieffekter av given behandling. Antitumoral behandling samt strålbehandling har ofta god smärtlindrande effekt. Bland läkemedlen utgör ofta opioider basbehandling på grund av gynnsam balans mellan effekt och biverkningar. Opioidbehandling kan efter framgångsrik behandling av grundsjukdomen ofta avvecklas, och då finns viss risk för abstinens och läkemedelsberoende. Vårdteamet måste uppmärksamma detta och vid behov samråda med smärtenhet respektive beroendeenhet. I övrigt hänvisas till tumörspecifika vårdprogram och dokument från Läke-medelsverket [(1) sid 78, (38, 39)].

8.2.1. Omvårdnad

I omvårdnaden ges naturliga tillfällen att diskutera patientens farhågor relaterade till smärta samt befarade eller upplevda biverkningar av smärtlindrande behandling. Förutom smärtans intensitet (se ovan) bör smärtans lokalisation och karaktär dokumenteras (39). Dessa uppgifter utgör därefter grunden för hela vårdteamets smärtdiagnostik.

Sjuksköterska och undersköterska bör kunna erbjuda icke-farmakologisk smärtlindrande behandling, ofta i nära samråd med fysioterapeut och arbetsterapeut [(1) sid 76]. Undervisning om smärta och smärtlindring har i sig en smärtlindrande effekt. Alla i vårdteamet har ansvar, men just i omvårdnaden ges ofta tillfälle till undervisning. Denna bör i många fall kompletteras med skriftlig information.

8.2.2. Smärta vid behandlingsrelaterad neuropati

Rekommendationer

Vid behandling med cytostatika bör patienten informeras om risken för neuropati. Fysisk aktivitet under behandlingen bör rekommenderas. (+) Utvecklas smärtor bör läkemedelsbehandling prövas. (+)

Risken att utveckla neuropati som är relaterad till medicinsk onkologisk behandling kan minskas med fysisk aktivitet (40). Patienten bör informeras om detta och erbjudas kontakt med fysioterapeut för råd om lämplig träning. Cancerbehandling orsakar inte sällan smärta. Handläggningen är samma som vid all smärta, men särskilda aspekter finns när det gäller smärta som en del av neuropati orsakad av cytostatika. Cytostatikabehandling, framförallt med taxaner, oxaliplatin och vincaalkaloider, framförallt till patienter med riskfaktorerna neuropati av annan orsak, rökning, nedsatt njurfunktion samt neuropati redan under pågående behandling, innebär förhöjd risk att utveckla behandlingsrelaterad smärtsam neuropati (41). Neuropatisk smärta i allmänhet behandlas med icke-farmakologiska metoder såsom TENS eller värme. Det bör prövas även vid cytostatikarelaterad neuropatisk smärta. Bland läkemedel bör venlafaxin eller duloxetin provas före behandlingsförsök med gabapentin, tricykliska antidepressiva eller pregabalin, på grund av bättre effekt i förhållande till biverkningsrisk enligt publicerade studier (42-44). I Sverige är venlafaxin dock inte registrerat på denna indikation.

För behandlingsrelaterad neuropati hänvisas i övrigt till tumörspecifika vårdprogram.

8.2.2.1. Omvårdnad

Trots bristande underlag i den vetenskapliga litteraturen finns anledning att komplettera informationen om smärtsam neuropati med råd om förebyggande åtgärder, framförallt daglig observation och smörjning av händer och fötter med mjukgörande kräm och bedömning av lämpliga skor (45). För patienter som utvecklar neuropati bör eventuell läkemedelsbehandling kombineras med intensifierad smörjning samt försök med värme eller kyla.

8.3. DYSPNÉ (ANDNÖD)

Rekommendationer

- Icke-farmakologiska metoder utprovade i samråd med fysioterapeut och arbetsterapeut bör alltid rekommenderas.
- Omvårdnadsåtgärder är av största värde för att lindra andnöd.
- Om kausal behandling mot dyspné inte är möjlig, eller ger otillräcklig effekt, bör morfin användas i symtomlindrande syfte. (++)
- Bensodiazepiner kan reducera patientens ångest, men har inte specifik effekt på dyspné.
- Syrgas är inte effektivare mot dyspné än placebo. (+)
- I de fall dyspné förekommer samtidigt med fatigue och försämrat allmäntillstånd kan kortisonbehandling förbättra patientens livskvalitet.

Det är angeläget att diagnosticera och behandla dyspné skyndsamt, eftersom det är ett starkt ångestskapande symptom [(1) sid 82]. Det nationella vårdprogrammet för lungcancer belyser ämnet i kapitel 16 (29).

8.3.1. Omvårdnad

Det är av stor vikt att sjuksköterska och undersköterska har ett aktivt förhållningssätt för att understödja patientens lungfunktion och minska andnöd (46).

- Omvårdnadspersonalen kan, efter instruktion av fysioterapeut, vid behov assistera patienten vid andningsgymnastik och inhalationer.
- Det är viktigt att sängliggande och inaktiva patienter med risk för sekretstagnation rör på sig, och detta ska ingå i omvårdnadsrutinerna. Vid behov kan fysioterapeut och arbetsterapeut bistå med råd om förflyttningsteknik och hjälpmedel.
- Vid obstruktivitet kan viloställningar med stöd för armarna främja andningsarbetet, t.ex. sittande framåtlutad mot ett bord eller rollator.
- Information om andnöd och dess behandling bör ingå i omvårdnadsrutinerna. Framförallt är det av värde att informera om att syrgas inte hjälper bättre mot andnöd än placebo, men att syrgas ibland måste användas för att förbättra syresättningen, vilket inte har direkt samband med andnöd.

8.4. ILLAMÅENDE

Rekommendationer

Varje verksamhetsområde som ger medicinsk onkologisk behandling/strålbehandling bör utarbeta lokala rutiner för behandlingsrelaterat illamående för de regimer som förekommer på enheten. Det bör även finnas rutiner för sjukdomsrelaterat illamående.

Illamående förekommer hos en stor andel av patienter med cancer. Illamående har oftast flera orsaker och det är ofta svårt att hitta förklaring till symtomet. Illamående och kräkningar kan uppträda som separata symtom eller tillsammans. För att så effektivt som möjligt behandla symtomet är det viktigt med en symtomanalys och försök att hitta kausalsamband. Lokala riktlinjer bör följa internationella och nationella dokument (MASCC, ESMO, Internetmedicin, vårdhandboken) [(1) sid 91 (30, 47, 48)].

8.4.1. Omvårdnad

Information, riskbedömning och uppföljning utgår alltid från en helhetsbedömning. Sjuksköterskan har ofta tät kontakt med patienten och de närstående vilket möjliggör en strukturerad hantering. Syftet med dialogen med patienten är att dels kartlägga riskfaktorer, dels undervisa patienten. Då ges optimala förutsättningar för att patienten själv ska kunna hantera de behandlingsalternativ som står till buds. Skriftligt informationsmaterial samt dagbok förbättrar resultatet. Journaldokumentationen bör utformas på ett sätt som gör det möjligt att vid eventuella senare cancerbehandlingar få fram uppgifter om illamående och behandlingsstrategier.

8.5. FATIGUE

Rekommendationer

- Patienter med cancer bör i varje kontakt med sjukvården bedömas med avseende på fatigue.
- Fysisk aktivitet är den intervention som har visat effekt vid cancerrelaterad fatigue (+). Den ska ske regelbundet och om möjligt utökas successivt samt ske utifrån individens förmåga.
- Det saknas för närvarande tillräcklig evidens för att rekommendera centralstimulerande läkemedel som symtomlindring. (-)

Fatigue är ett vanligt symtom vid cancer. Vårdteamet bör uppmärksamma fatigue som ett symtom, och alltid undersöka om det finns en behandlingsbar orsak. Kvantifiering med t.ex. VAS/NRS är ofta värdefull. Bedömningsinstrumentet FSS, som dock inte är validerat speciellt för cancer, kan också användas (49). För mental fatigue kan MFS, Mental Fatigue Scale, användas (50). Fysioterapeuten bidrar med information om lämplig träning, ofta i samråd med en arbetsterapeut för att finna bra strategier i vardagen. Strävan efter att stärka förmågan går hand i hand med strategier för att minska belastningen [(1) sid 63 (51, 52)]. Det finns inga läkemedel som kan rekommenderas för behandling av fatigue (53).

8.5.1. Omvårdnad

All personal bör ha kunskap om fatigue. I den återkommande dialogen mellan patienten, de närstående och vårdpersonalen ges utrymme för information och evidensbaserade råd. Sjuksköterskan ansvarar för den fortlöpande uppföljningen och dokumentationen (54).

8.6. MUN- OCH TANDHÄLSA

Rekommendationer

- De mottagningar och avdelningar som möter patienter med en risk för påverkan på slemhinnor i mun och svalg bör ha skriftliga rutiner för användningen av bedömningsinstrument.
- Vid konstaterad eller förväntad påverkan på munslemhinna eller tänder bör det finnas ett organiserat samarbete med specialisttandvården som belyses i lokala riktlinjer.

Cancerbehandling medför ofta komplikationer eller risk för komplikationer i munnen. För handläggning hänvisas till tumörspecifika vårdprogram [(1) sid 102], och till internationella rekommendationer (55).

Under behandlingsförloppet bör en bedömning göras vid alla mottagningsbesök och dagligen under slutenvård på sjukhus; ROAG är ett rekommenderat skattningsinstrument (56). I de fall det finns en risk för påverkan på munslemhinnan av behandlingen eller cancersjukdomen bör patienten få information om detta, om noggrann tandhygien och om munsköljning med fluor [(1) sid 102 (57)].

Vid svampinfektion i munhålan bör medicinsk behandling sättas in snarast. Flukonazol är förstahandspreparat (58). Vid recidiverande svampinfektioner kan underhållsbehandling övervägas. Risken för resistensutveckling måste då beaktas. Flukonazol interagerar med flera läkemedel. Det kan t.ex. påkalla extra terapikontroll vid samtidig behandling med warfarin och fentanyl. Mineralvatten (t.ex. Vichyvatten) har ingen dokumenterad effekt mot svampinfektion.

8.6.1. Omvårdnad

Saliv innehåller många viktiga substanser som skyddar tänder och slemhinnor i munnen. Muntorrhet ökar risken för karies och stomatit, inflammation i munslemhinnan. Minskad saliv kan även ge svårigheter att tala, tugga och svälja. Många patienter kan känna oro för att muntorrhet också ger dålig andedräkt. Muntorrhet kan orsaka sveda och smärtor samt ge förändrad smak. Vid nedsatt allmäntillstånd drabbas munslemhinnan lättare av infektion, vilket i sitt akuta skede kan förorsaka nutritionsproblem. Patienter med nedsatt immunförsvar löper dessutom större risk för infektioner i munhålan. Information och råd till patienter och närstående bör ges muntligt och skriftligt (46, 47). Vårdhandboken beskriver allmänna aspekter på munvård (57).

Kryobehandling med is i munnen under cytostatikabehandling i samband med benmärgstransplantation minskar smärta och andra munbesvär (++) (59).



8.7. TARMPROBLEM

Rekommendationer

- Inför cancerbehandling bör uppgifter om patientens tarmfunktion och eventuella besvär dokumenteras.
- Patienten bör informeras muntligt och skriftligt om risken för störd tarmfunktion i samband med cancerbehandling samt om rekommenderad behandling.

För ytterligare råd om tarmbesvär hänvisas till tumörspecifika vårdprogram och till NVP 2014 [(1) sid 113].

8.7.1. Omvårdnad

Förstoppning är vanligt som resultat av minskad fysisk aktivitet, förändrad kost, buksmärter, cancerbehandling, smärter eller läkemedelsbiverkan. Under sjukhusvård relaterat till cancer bör tarmfunktionen dagligen dokumenteras. Patienten bör informeras om adekvata åtgärder för att minska risken för förstoppning/diarré (60).

Diarré bör på likartat sätt uppmärksammas. Förutom cancer, cancerbehandling och läkemedelsbiverkan måste infektion uteslutas som orsak. Behandling med läkemedel är ofta påkallad (61).

Avföringsinkontinens påverkar livskvaliteten i hög utsträckning (62). Handläggning förutsätter ofta remiss till enheter med höjd kompetens. Se tumörspecifika vårdprogram.

8.8. HÅRAV FALL

Rekommendationer

- Inom varje landsting/region bör det finnas riktlinjer för åtgärder vid behandlingsrelaterat håravfall.
- Eventuell egenavgift för peruk bör av jämställdhetsskäl samordnas mellan landstingen.

8.8.1. Omvårdnad

Håravfall beskrivs ofta som en av de mest besvärande biverkningarna av cancerbehandling (63). Patienten och de närstående bör erbjudas samtal om håravfall, förebyggande åtgärder, peruk m.m. Det finns måttligt (++) vetenskapligt stöd för behandling med s.k. kylmössa för att reducera håravfallet under cytostatikabehandling (64). Det saknas tillförlitliga data som belyser risken för metastaser i hårbotten vid användning av kylmössa. Därför är det för närvarande varken möjligt att rekommendera eller avråda från kylmössa.

KAPITEL 9

Fysisk aktivitet och träning

Rekommendationer

- Alla patienter med cancer bör i samband med diagnos och inledande behandling informeras muntligt och skriftligt om betydelsen av fysisk aktivitet samt om hur de får kontakt med fysioterapeut och arbetsterapeut.
- Inom behandlande enhet eller verksamhetsområde bör riktlinjer utformas som belyser hur och av vem informationen ska ges, lämpligen i samband med att en rehabiliteringsplan upprättas.
- Inom verksamhetsområdet bör patienten ha snabb och enkel möjlighet att träffa en fysioterapeut. Träning kan erbjudas individuellt, i grupp eller som hemträning.

Fysisk aktivitet och träning är en av de viktigaste interventionerna för att uppnå gott resultat av cancerrehabilitering. [(1) sid 58, (53)].

Fysisk aktivitet definieras som ”all kroppsrörelse som resulterar i ökad energiförbrukning utöver viloförbrukning” och kan innefatta allt från hushållsarbete till promenader och ansträngande träning (65).

Den fysiska aktiviteten handlar också om patientens möjligheter att klara sina vardagliga aktiviteter, särskilt mer ansträngande sådana såsom städning och trädgårdsarbete. Då kan patienten behöva träffa en arbetsterapeut för utredning och vidare insatser.

Träning definieras som ”strukturerad fysisk aktivitet som syftar till att bibehålla eller förbättra fysisk förmåga såsom kondition och styrka” (65).

Studier har beskrivit betydelsen av att läkare och sjuksköterskor informerar om vikten av fysisk aktivitet (66, 67).



Alla patienter bör rekommenderas fysisk aktivitet enligt de rekommendationer som gäller övrig befolkning utifrån de riktlinjer som WHO formulerat (5) och som ges i FYSS (65): ”Alla vuxna från 18 år och uppåt, rekommenderas att vara fysiskt aktiva i sammanlagt minst 150 minuter i veckan. Intensiteten bör vara minst måttlig. Vid hög intensitet rekommenderas minst 75 minuter per vecka. Aktivitet av måttlig och hög intensitet kan även kombineras. Aktiviteten bör spridas ut över flera av veckans dagar och utföras i pass om minst 10 minuter. Den fysiska aktiviteten bör alltså innefatta både konditions- och styrketräning och ska anpassas till individens situation, ålder samt tidigare erfarenhet av fysisk aktivitet och träning.”

Patienten bör anpassa träningen under pågående cytostatikabehandling. Pågående infektion är en absolut kontraindikation för träning.

På senare år har ett flertal studier visat nyttan av fysisk aktivitet under och efter cancerbehandling (68). Man har visat att fysiskt aktiva patienter med cancer klarar sin behandling bättre och får mindre besvär av biverkningar. Det som framförallt studerats och som förbättrats av fysisk aktivitet är fatigue, depression och hälsorelaterad livskvalitet (69). Man har också kunnat visa att träning under cytostatikabehandling kan ge ökad muskelstyrka (70). Studier har också visat att fysisk aktivitet kan minska risk för återfall samt ge förlängd överlevnad, men evidensen bedöms här ännu som begränsad. De flesta studier är gjorda på bröst-, tjocktarms- och prostatacancer. Ett mindre antal studier finns också gällande gynekologisk cancer, hjärntumörer och hematologiska maligniteter och på senare tid har det också kommit data på lungcancer (71-78). Det finns även studier som visar på positiva effekter av fysisk aktivitet i sent palliativt skede av cancersjukdomen (79). Inga publicerade studier visar skadliga bieffekter av fysisk träning.

Det är viktigt att patienten är så fysiskt aktiv som de egna förutsättningarna tillåter; inaktivitet bör undvikas, och lite aktivitet är bättre än ingenting. Patienter bör också stimuleras till att återgå till sina dagliga fysiska göromål efter operation och fortsätta med dem under den onkologiska behandlingen (80).

Skador på grund av fysisk aktivitet både under och efter behandling av cancersjukdom är sällsynta och liknar dem som förekommer när friska individer tränar. Man har inte heller sett någon ökad risk för lymfödem hos dem som är fysiskt aktiva eller en försämring hos dem som redan utvecklat ett ödem. Detta gäller både övre eller nedre extremiteter förutsatt att lymfödemet behandlas enligt gällande riktlinjer (66, 68, 81, 82).

Patienter ska inför strålbehandling informeras om förebyggande rörlighetsträning för att minska strålrelaterad stramhet (83). Detta gäller framförallt när operation och strålbehandling ligger nära en led som kan påverkas.

Patienten bör ha möjlighet att snabbt och enkelt få råd om fysisk träning. Lämna gärna skriftligt informationsmaterial till patienten (85-87)! Patienter med cancer kan ha fördel av att träna med andra i samma situation då många har följdverkningar av sin sjukdom och behandling (exempelvis håravfall) som gör att man inte gärna tränar på ett vanligt gym. Patienten kan erbjudas att komma till en träningslokal i nära anslutning till mottagningen eller vårdavdelningen för träning i grupp. Det ger på ett enkelt sätt tillfälle till direktkontakt med en fysioterapeut, som i förekommande fall kan hänvisa patienten vidare samt ge råd om egenträning. I Norge har ”pusterum” införts på alla sjukhus, med goda resultat (84). Fysisk aktivitet på recept (FAR) kan också vara ett användbart hjälpmedel.

Studier pågår om träningens utformning och intensitet (t.ex. svenska PhysCan och OptiTrain och i Norge EBBA II). För närvarande kan dock ingen specifik träningsmetod rekommenderas.

KAPITEL 10

Lymfödem

Rekommendationer

- Alla verksamhetsområden där cancer behandlas bör ha utarbetade rutiner för lymfödem.
- Samtliga patienter som opereras med lymfkörtelutrymning bör före och efter operationen informeras om riskfaktorer för att utveckla lymfödem, tidiga symtom på lymfödem och var man kan få behandling för lymfödem.
- Lymfödem relaterat till cancer bör bedömas och behandlas av en lymfterapeut som är fysioterapeut, arbetsterapeut eller sjuksköterska med adekvat tilläggsutbildning.
- Det bör finnas lymfterapeut inom varje sjukhusförvaltning där cancervård bedrivs.
- Landstingen bör utforma riktlinjer för ansvarsfördelningen när det gäller behandling av lymfödem.
- Regler för förskrivning av hjälpmedel samt patientens egenavgift bör av jämlikhetsskäl samordnas nationellt.

10.1. BAKGRUND OCH ORSAKER

Lymfödem är vanligen ett kroniskt tillstånd som orsakas av nedsatt transportkapacitet i lymfsystemet, vilket resulterar i en ökad ansamling av lymfa i vävnaden [(1) sid 79, (88)]. Svullnaden som uppstår kan ge tyngd- och spänningskänsla, smärta och nedsatt rörlighet. Tillståndet kan bidra till en sämre livskvalitet, genom exempelvis nedsatt arbetsförmåga, problem i sociala aktiviteter samt psykiska påfrestningar. Komplikationer i form av hud- eller vävnadsinfektioner, speciellt erysipelas (rosfeber), är vanligare hos patienter med lymfödem.

De flesta fall av lymfödem uppstår som följd av cancersjukdom eller cancerbehandling. Risken för skador på lymfsystemet ökar om flera åtgärder såsom operation av tumören, lymfkörtelutrymning och strålbehandling kombineras (89, 90). Kombinationen venös och lymfatisk insufficiens är inte ovanlig vid lymfödem efter kirurgi.

Lymfödem kan indelas i olika stadier efter grad av vävnadsförändringar. Vid reversibelt ödem märks initialt ingen eller liten volymökning trots att lymfsystemet inte längre fungerar normalt. Så småningom uppträder ett ödem med ansamling av lymfa i vävnaden. Så länge ödemet bara består av lymfa kan svullnaden gå tillbaka med adekvat behandling. Utan behandling kan ödemet bli irreversibelt (89, 90).

10.2. DIAGNOSTIK

Patientens behandlande läkare och kontaktsjuksköterska bör i förekommande fall informera om lymfödem, och undersöka patienten även om symtomen är diskreta. Hjärt- och kärl- eller njursjukdomar eller endokrina sjukdomar kan ge upphov till lymfödemliknande symtom. Även om behandlingen av själva ödemet huvudsakligen är detsamma är det viktigt att patienten får rätt diagnos. Diagnos kan i regel ställas kliniskt på grundval av anamnes, inspektion och palpation. Innan behandling av lymfödem inleds krävs läkarundersökning, för att dels utesluta aktiv cancersjukdom, dels identifiera eventuella kontraindikationer mot behandlingen.

10.3. BEHANDLING

En förutsättning för ett gott behandlingsresultat är att patienten får kunskap om egenvård, förstår och förmår att genomföra sin egenvård samt använder sina kompressionshjälpmedel på rätt sätt. Många patienter upplever en sorg över sin förändrade kropp och kan behöva psykosocialt stöd i processen att bearbeta sorgen, acceptera och lära sig leva med en förändrad kropp.

Behandlingen av lymfödem bör endast utföras av lymfterapeut, eller på delegation av denna. Målet är att reducera ödemet och minska känslan av tyngd, spänning och smärta i vävnaden och därmed förbättra livskvaliteten och behålla eller öka aktivitetsförmågan. Den fysikaliska behandlingen av lymfödem består av en kombination av behandlingsmetoder. Behandling med kompressionsstrumpa eller bandagering kompletteras med tilläggsbehandlingar, exempelvis manuellt lymfdränage eller lymfpulsatorbehandling.

Följande behandlingsåtgärder rekommenderas:

- Patientundervisning är en viktig del av behandlingen. Den beskriver lymfsystemets anatomi och fysiologi, samt behandling. Undervisning kan ske som gruppundervisning kompletterad med individuellt anpassad rådgivning och bör ske muntligt, skriftligt och praktiskt.
- Kompressionsbehandling är en central del av behandlingen vid lymfödem. I intensivbehandlingsfasen används företrädesvis bandage som får sitta dygnet runt och som läggs om dagligen för att anpassas till den minskande volymen. När optimal ödemreduktion uppnåtts provar man ut kompressionsplagg som ska stabilisera ödemvolymen. Fortsatt förändring av lymfödemet kräver kontinuerlig anpassning av kompressionsplaggen. Felaktiga kompressionsplagg kan förvärra lymfödemet, orsaka irritation och ge hudskador som ökar risken för infektioner. Det är också viktigt att kontrollera att patienten kan sköta kompressionsplaggen och klarar på- och avtagning, eventuellt med speciella hjälpmedel. Hur plaggen ska användas i den fortsatta behandlingen anpassas individuellt och kan variera från hela dygnet till endast vid påfrestande tillfällen. I de fall närstående eller omvårdnadspersonal hjälper patienten bör dessa personer utbildas av lymfterapeuten.
- Fysisk aktivitet och träning ökar/förbättrar lymf- och blodcirkulationen och är även viktig för livskvaliteten. Träning bör starta på relativt låg nivå och långsamt öka under en längre tid samt individanpassas efter patientens intressen, möjligheter och tidigare

träningserfarenheter. Övervikt är en riskfaktor för utveckling av lymfödem. Patienten bör vid behov erbjudas professionell hjälp med att reducera övervikt.

- Hudvård ingår som en del av behandlingen. Huden vid ödem tenderar att bli torr och oelastisk och behöver smörjas regelbundet med mjukgörande salvor; en hudlotion med lågt pH-värde rekommenderas. En oskadad, elastisk hud minskar risken för rosfeber som annars är relativt vanligt bland patienter med lymfödem. Svampinfektioner, eksem, sår eller allergiska reaktioner ska behandlas så fort som möjligt.
- Massagemetoden manuellt lymfdränage (MLD) kan utföras av en lymfterapeut eller av patienten själv, närstående eller omvårdnadspersonal efter undervisning i metodiken. MLD kan ges som tillägg till kompressionsbehandling när effekten av denna inte är optimal (90).
- Lymfpulsatorbehandling genomförs med tryckmanschetter utformade för olika kroppsdelar där lufttrycket regleras via en elektrisk pump. Behandlingen liknar MLD och har ungefär samma begränsningar. Behandlingen kan ske i hemmet med utlånad eller hyrd apparat
- Kirurgisk behandling. Då fysikalisk lymfödembehandling nått steady state och en besvärande volymskillnad med minimal pitting fortfarande kvarstår domineras denna volym av nybildad fettvävnad och påverkas inte av fortsatt konservativ behandling. Nybildningen av fettväv startar parallellt med lymfödemdebuten och orsakas sannolikt av kronisk inflammation och upprepade rosfeberattacker. Kirurgisk behandling i form av fettsugning kan då övervägas. Fettsugning kan göras på både arm- och benlymfödem och återställer extremitetens normala volym. Efter operationen måste patienten fortsätta med kontinuerlig kompression resten av livet. Den kirurgiska behandlingen bör endast utföras på centrum med stor erfarenhet av lymfödemkirurgi. Patienten bör upplysas om att små skador, sår, insektsbett m.m. i områden med lymfödem lätt kan bli infekterade. Skärpt uppmärksamhet är påkallad, och vid rodnad, svullnad eller smärta bör läkare eller kontaktsjuksköterska kontaktas.
- Erysipelas behandlas med antibiotika. Patienter med recidiverande erysipelas kan med fördel ha en förberedd ordination med recept på antibiotika för att snabbt kunna påbörja behandling vid tidiga symtom.
- Läkemedelsbehandling med diuretika är inte effektiv och bör undvikas. Undantag är de fall där svullnad av annan genes föreligger samtidigt med lymfödem.

Övriga behandlingar som från olika källor utanför sjukvården erbjuds patienten rekommenderas endast i utvalda fall och då i nära samråd med patientens läkare. Det vetenskapliga underlaget för att rekommendera olika behandlingar av lymfödem är generellt relativt svagt, men innan ytterligare behandlingar införs bör effekten respektive säkerhetsaspekterna belysas enligt vetenskaplig praxis (91).

Uppföljning och utvärdering bör ske regelbundet och frekvent särskilt innan steady state uppnåtts. Vid första uppföljningen görs en kontroll av lymfödemets volym, kompressionsplaggens passform och patientens egenbehandling. Utvärdering av behandlingen innebär mätning av ödemet, vikt och midjemått, tyngd och spänningssänsla samt smärta mätt med VAS/NRS. Funktionshinder, psykosociala indikationer och patientens upplevelse bör också utvärderas.

Vid utebliven förbättring eller försämring trots optimal behandling kan intensivbehandling ges i några dagar upp till 3 veckor. Läkaren bör i denna situation omvärdera diagnostiken med särskilt fokus på infektion och eventuell tumörprogress.

Kraven på hjälpmedel är att de ska vara medicinskt motiverade, förbättra brukarens funktionstillstånd, följa gällande standarder och författningar för respektive hjälpmedelsområde.



KAPITEL 11

Näring och kost

Rekommendationer

- I samband med in- och utskrivning på vårdavdelning och vid mottagningsbesök bör patientens näringstillstånd bedömas enligt riktlinjer för verksamhetsområdet. Riktlinjerna bör beakta rekommendationer i specifika cancervårdprogram.
- En dietist bör träffa patienten vid behov enligt verksamhetens rutiner. Tidig bedömning och intervention är angelägen.

Läkare/kontaktsjuksköterska gör tidigt en bedömning, se kapitel 5 Bedömning, diagnostik, *Min vårdplan*. Faktorer som talar för ökad uppmärksamhet och samråd med dietist är

- ofrivillig viktförlust: mer än 5 procent den senaste månaden eller mer än 10 procent de senaste 6 månaderna,
- ätsvårigheter, t.ex. aptitlöshet, sväljnings- och tuggproblem, illamående,
- undervikt, d.v.s. BMI under 20 för vuxna patienter upp till 70 år och under 22 för patienter äldre än 70 år.

En av dessa faktorer räcker för att patienten ska bedömas vara i riskzon för undernäring. Rekommendationen är att snarast upprätta en åtgärdsplan för att så tidigt som möjligt sätta in nutritionsbehandling och förebygga allvarliga komplikationer [(1) sid 85].

Ytterligare en faktor för ökad uppmärksamhet och samråd med dietist är

- övervikt som bedöms påverka tillståndet och cancerbehandlingen.

I samband med cancer och cancerbehandling kan övervikt vara ett betydande problem. Det är mycket viktigt att patienten inte minskar näringsintaget enligt egen bedömning, eftersom tillgång till en rad näringsämnen är viktig för optimal effekt av cancerbehandling och cancerrehabilitering.

De kostrekommendationer som gäller hela befolkningen är tillämpliga även inom cancerrehabilitering (92). Råd som avviker från dessa generella kostråd bör vara evidensbaserade. Vid osäkerhet är samråd med dietist påkallad.

11.1. OMVÅRDNAD

Efter samråd i vårdteamet (ofta inkluderande dietisten) ger sjuksköterska och undersköterska fortlöpande undervisning, råd och stöd till såväl patienten som de närstående. Insatta åtgärder följs upp, utvärderas och dokumenteras [(1) sid 90].



KAPITEL 12

Aktiviteter i det dagliga livet, ADL

Rekommendationer

- Kontaktsjuksköterskan bör i ett tidigt skede genom dialog med patienten inhämta aktuell information om patientens ADL-situation. Distresstermometern eller annat screeninginstrument/checklista bör användas. Se kapitel 5 Bedömning, diagnostik, *Min vårdplan*.
- Kontakt med arbetsterapeut etableras vid behov i ett tidigt skede enligt enhetens rutiner. Arbetsterapeuten bedömer patientens situation och nuvarande aktivitetsförmåga och hjälper patient och närstående att hitta strategier för att hantera vardagen.

Med aktiviteter i det dagliga livet, ADL, avses personlig vård, hushållsaktiviteter, delaktighet i samhället, förvärvsarbete eller studier och en meningsfull fritid. Den inledande utredningen av aktivitetsförmågan utgår från ett personcentrerat perspektiv och fokuserar på de aktiviteter personen själv anser är meningsfulla och de svårigheter personen upplever i sin vardag. Arbetsterapeutiska åtgärder syftar till att patienten ska kunna utföra en aktivitet på samma sätt som förut. Det sker genom att man underlättar återställandet av förlorade kroppsfunktioner eller använder alternativa eller kompensande metoder. Åtgärderna innehåller ofta inslag av information och undervisning. [(1) sid 70-74]

Arbetsterapeuten gör sin bedömning med hjälp av lämpligt bedömningsinstrument. ADL-taxonomi är ett arbetsterapeutiskt instrument som kan rekommenderas (93, 94). För personer med mer uttalade problem är det nödvändigt att även observera aktiviteterna. Arbetsterapeuten ger därefter råd om hur aktiviteterna kan anpassas samt utför anpassande åtgärder (föreskriver hjälpmedel och är behjälplig vid bostadsanpassningsåtgärder m.m.) och träning i aktiviteter vid behov. När bedömning och åtgärd är klara sker en återkoppling till övriga teammedlemmar, och vid behov överrapportering till arbetsterapeut i primärvård eller kommun för uppföljning av den arbetsterapeutiska åtgärden. [(1) sid 70]

Vissa patienter kan ha avancerade och mycket avancerade behov av åtgärder i arbetsterapi, exempelvis patienter med hjärntumör, kognitiv funktionsnedsättning, uttalad fatigue, amputation, omfattande tarmproblem eller ryggmärgspåverkan där funktion och förmåga för alltid är förlorad, förändrad eller försämrad. Det finns inga hållpunkter för att rehabilitering för denna patientgrupp skiljer sig från den som används inom annan hjärnskaderehabilitering eller ryggmärgskaderehabilitering mm. De arbetsterapeutiska åtgärderna är inte diagnosspecifika utan utgår från varje persons individuella behov när det gäller vardagliga aktiviteter. Åtgärderna syftar till att få vardagens aktiviteter att fungera för den enskilda individen. Hjälpmedel kan behövas, liksom anpassning av bostad eller arbetsplats. När det gäller arbetsplatsen kan patienten hänvisas till företagshälsovården.



KAPITEL 13

Sexuell hälsa/sexualitet och relationer

Rekommendationer

- Patientens läkare och kontaktsjuksköterska bör under hela cancervårdförloppet informera om sjukdomens och behandlingens påverkan på den sexuella hälsan och i dialog med patienten uppmärksamma behov av rehabilitering.
- Varje verksamhetsområde bör ha riktlinjer för diagnostik samt hur man vid behov tar kontakt med sexolog eller annan expert.

13.1. DEFINITION AV SEXUALITET

WHO har uttalat en vidgad definition av sexualitet som innebär att ”sexualitet är en integrerad del av personligheten hos varje människa: man, kvinna och barn. Den är ett grundbehov och en aspekt av att vara mänsklig, som inte kan skiljas från andra livsaspekter. Sexualitet är inte synonymt med samlag, den handlar inte om huruvida vi kan få orgasm eller inte, och är inte heller lika med summan av våra erotiska liv. Sexualitet är mycket mer: den finns i energin som driver oss att söka kärlek, kontakt, värme och närhet; den uttrycks i vad vi känner, hur vi rör oss, hur vi rör andra och själva tar emot beröring (smekningar). Sexualiteten påverkar tankar, känslor, handlingar och gensvar och genom detta vår psykiska och fysiska hälsa ...” [(1) sid 119, (95)].

Närhet är ett av våra grundläggande behov och i samband med allvarlig sjukdom som cancer är det vanligt att behovet av närhet ökar. Närhet behöver inte vara det samma som samlag och ett aktivt sexliv, utan kan vara så mycket mer. Patienter och deras närstående berättar att det inte är ovanligt att avståndet i relationen ökar (96). Det kan finnas flera orsaker till detta, t.ex. svårigheter att kommunicera, farhågor och missriktad hänsyn (97-99).

Den teammedlem som enligt verksamhetsrådets rutin samtalar med patienten om sexuell hälsa/sexualitet och relation bör tänka på att:

- bjuda in till dialog tidigt i kontakten och därefter återkommande efter individuell bedömning
- erbjuda alla patienter dialog oavsett ålder, social situation m.m.
- välja ord och termer som patienten önskar använda
- erbjuda patienten och eventuell partner samtal med kurator, psykolog eller sexolog om det visar sig lämpligare
- informera om och erbjuda skriftlig information (98, 100).

13.2. OMVÅRDNAD

All cancer och cancerbehandling kan påverka den sexuella hälsan och det är sjukvårdens ansvar att ta upp ämnet sexuell hälsa med patienten. Om patienten har en partner bör denna med patientens medgivande erbjudas att delta i samtal. Alla teammedlemmar bör ha grundläggande kunskap om hur cancersjukdomen och dess behandling kan påverka den sexuella hälsan för att kunna ge individanpassad information, råd och stöd på ett strukturerat sätt. PLISSIT-metoden är en samtalsteknik som kan användas [(1) sid 120].

13.3. FERTILITET

Rekommendationer

- Varje landsting/region bör utforma en regional tillämpning av Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering för fertilitetsfrågor vid cancer.
- I samband med operation, strålbehandling eller cytostatikabehandling med farmaka som kan påverka fertiliteten bör spermienedfrysning erbjudas före behandlingsstart till manliga patienter i fertil ålder.
- Kvinnliga patienter i fertil ålder i samma kliniska situation bör erbjudas rådgivning hos reproduktionsmedicinsk specialist för ställningstagande till vilka fertilitetsbevarande åtgärder som är möjliga. Kryoförvaring av oocyter, embryon eller ovarialvävnad eller behandling som skyddar äggstockarna kan vara aktuell, och bör erbjudas.

13.3.1. Omvårdnad

Förlust av fertiliteten kan påverka identiteten och självbilden, även hos personer som inte planerat (fler) barn. Information om risken för infertilitet är därför betydelsefull och bör upprepas under processen. Alla i sammanhanget aktuella patienter bör ges möjlighet att diskutera fertilitetsbevarande tekniker, även när möjligheterna är begränsade. Samtalet bör kompletteras med skriftligt material och material på internet [(1) sid 129,(99, 101)].



KAPITEL 14

Sociala aspekter

14.1. KARTLÄGGNING

Patientens sociala situation och behov bör kartläggas vid diagnostillfället och därefter fortlöpande. Behandlande läkare och kontaktsjuksköterskan ansvarar för detta samt för de grundläggande insatser som är påkallade. Det bör inom verksamhetsområdet finnas riktlinjer för vilka patienter som ska erbjudas att träffa kuratorn. Se kapitel 6.4 Kurator. [(1) sid 146].

14.2. FÖRSÄKRINGSMEDICIN

Rekommendationer

Varje landsting/region bör utforma riktlinjer för vilka förvaltningar som ska inrätta funktionen rehabiliteringskoordinator/sjukskrivningskoordinator, och för när patienter med cancer ska erbjudas detta stöd.

Vid misstanke om cancer har läkaren ansvar att i dialog med patienten bedöma om det finns behov av sjukskrivning. Cancersjukdomen och dess behandling påverkar ofta grundläggande funktioner och begränsar olika aktiviteter inklusive arbete. Patientens arbetsförmåga kan också påverkas av oro och stress relaterat till sjukdomen. När läkaren fastställt diagnosen utformas i samråd *Min vårdplan*. I planen ingår frågor som rör sjukskrivning.

Det ordinarie cancerbehandlande teamet bör kunna remittera patienter som är aktuella för längre tids sjukskrivning till rehabiliteringskoordinator till stöd för patientens planering med arbetsgivare, företagshälsovård, Försäkringskassan m.fl., se avsnitt 6.7 Externa vårdgivare. (16, 102). Målet är att patienten ska kunna arbeta så mycket som sjukdom och behandling medger utifrån individuella förutsättningar [(1) sid 183].

14.3. NÄRSTÅENDE

Rekommendationer

Inom verksamhetsområdet bör det finnas riktlinjer som belyser hur närstående får stöd och hur de ska informeras om möjlighet till kontakt med kurator.

En närstående är en person som patienten själv anser sig ha en nära relation till. Det är viktigt att tidigt kartlägga patientens nätverk. Familj och vänner är dessutom ofta direkt delaktiga i patientens vård. Stöd till de närstående kan vara direkt avgörande för hur patienten klarar av sin sjukdom, behandling och rehabilitering. För att stärka både patienten och de närstående och förebygga framtida ohälsa bör de närstående med patientens medgivande erbjudas delaktighet och erbjudas olika stödinsatser [(1) sid 37]. Närstående bör även erbjudas information och kunskap om patientens sjukdom, sjukdomens förlopp, behandling och rehabilitering, enligt lokala riktlinjer och med patientens medgivande. Vilka insatser som är aktuella och var de kan tillgodoses måste bedömas individuellt. Det är också lämpligt att informera om patientföreningarnas stöd till närstående.

Närstående kan utöver att vara med vid läkarbesök utgöra ett värdefullt stöd även vid undersökningar och sjukvårdande behandlingar.

Stödet till närstående är motiverat utifrån patientens situation och behov. När det gäller den närståendes behov utöver detta gäller eget ansvar att söka hjälp vid behov. Om behoven relaterar till sjukdom är vårdcentralen vanligen rätt instans. Kommunen har en lagreglerad skyldighet, enligt 5 kap. 10 § socialtjänstlagen (2001:453), som innebär att socialnämnden ”ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder” (103). Det kan således vara aktuellt att informera om socialtjänstens insatser som vänder sig till närståendevårdare. För att ge rätt råd och stöd bör patienten och de närstående informeras om möjligheten till att träffa en kurator, som kan ge information om andra vårdgivare m.m. för stöd.

14.4. BARN SOM ANHÖRIGA

Rekommendationer

- Verksamhetschefen har ansvar för att det finns lokala rutiner för barn som anhöriga i enlighet med 2g § HSL och Patientlagen 2014:821 5:3.
- Den fasta vårdkontakten (läkare och/eller kontaktsjuksköterska) ansvarar för att ta reda på om patienten har något minderårigt barn och vem/vilka som ansvarar för barnet. Ansvaret innefattar att säkerställa att barnet får adekvat stöd enligt Patientlagen. Barnets/barnens födelseår bör dokumenteras i patientens journal.
- Vårdnadshavaren/vårdnadshavarna bör erbjudas och rekommenderas samtal med kuratorn, som efter en individuell bedömning förmedlar kontakt med skola, socialtjänst m.m. Se kapitel 6.4 Kurator.



Hälso- och sjukvården har en lagstadgad skyldighet att särskilt uppmärksamma barn som anhöriga och att de får information, råd och stöd. (2g § HSL) Barn i samhällsvård eller med flyktningbakgrund är särskilt sårbara och ska ägnas stor uppmärksamhet. Likaså ska barn när förälder eller motsvarande vårdas hemma ägnas särskild uppmärksamhet (5 kap. 3 § Patientlagen). Information stöd som ges till barnet ska vara anpassat till barnets ålder och mognad.

Information, råd och stöd till de vuxna i barnets närhet kan i vissa fall vara tillräckligt för att barnet ska få den information, de råd och det stöd som behövs. Patienten kan avböja information och stöd till barnet, och detta ska respekteras. Det blir då vårdpersonalens ansvar att arbeta motiverande med patienten med fokus på barnets behov och bästa. Se avsnitt 6.4 Kurator.

Om föräldern eller hälso- och sjukvården inte kan tillgodose barnets behov av råd och stöd ska barnet erbjudas hjälp att få kontakt med annan instans. Det kan vara stödgrupp, elevhälsa, socialtjänst eller någon idéburen organisation. Det är också viktigt att komma ihåg att föräldern kan behöva hjälp i föräldrarollen. Socialtjänsten ska kontaktas vid behov, ”orosanmälan” [(1) sid 45].

KAPITEL 15

Psykologiska och psykiatriska aspekter m.m.

Rekommendationer

- Patientens psykiska hälsa bör bedömas vid första besöket.
- Bedömningen upprepas fortlöpande utifrån patientens situation och behov, framförallt i samband med behandlingsavslut, förändringar i sjukdom eller behandling, såsom vid progress, övergång från kurativ till palliativ intention samt övergång från tidig till sen palliativ fas.
- Kartläggning bör göras av riskfaktorer för ökat behov av psykosocialt stöd och behandling [(1) sid 146, (104)].

15.1. BEMÖTANDE, PSYKOSOCIALT STÖD OCH OMVÅRDNAD

Grundläggande psykosocialt stöd ges vid återkommande kontakter med cancervården. Det finns ingen enkel mall för vad psykosocialt stöd och behandling ska innehålla, varje patient måste bedömas utifrån enskilda behov. Det saknas en tydlig relation mellan hur patienten mår, vanligtvis mätt som ångest eller depression, och patientens önskan om samtalskontakt. Läkaren, kontaktsjuksköterskan och övriga teammedlemmar kan ge samtalsstöd vid lindrig ångest hos patienter med cancer, och står för det grundläggande goda omhändertagandet som underlättar patientens anpassning till den nya situationen. Empatiskt bemötande, ömsesidig respekt och förtroende mellan sjukvårdspersonal, patient och närstående underlättar vård och behandling. Klar och tydlig information om sjukdom, behandling och konsekvenser samt öppenhet för frågor är viktigt, liksom att erbjuda god symtomlindring.



Ibland behöver patienten och de närstående mer hjälp, råd och stöd för att förstå vad situationen innebär samt att se vilka inre och yttre resurser som finns för att hantera situationen. Känslor av oro, nedstämdhet och sorg är vanliga. I vissa fall utvecklar patienten eller de närstående symtom på psykisk ohälsa, såsom depression, oro eller ångest. Det är viktigt att tidigt upptäcka detta och initiera psykosocialt stöd, psykologisk behandling eller farmakologisk behandling.

Kurator, psykolog, psykiater eller annan profession med utbildning inom psykoterapi, kan erbjuda bedömning, behandling och rekommendationer för psykisk ohälsa. Självvårdare (präst, diakon eller företrädare för annan trosuppfattning) kan erbjuda stöd som relaterar till existentiella tankar/frågor. Ofta är det lämpligt att samråda med primärvården beträffande åtgärder och ansvarsfördelning.

15.2. KRIS

Vårdpersonal kan underlätta patientens och närståendes hantering av en eventuell krisreaktion [(1) sid 143] genom att

- återkommande säkerställa att patienten och de närstående har uppfattat den information som givits
- berätta kortfattat och tydligt för patienten vad som händer härnäst
- ge tillfälle att ställa frågor
- skapa en så trygg vårdssituation som möjligt, exempelvis genom personalkontinuitet
- bekräfta känslor och normalisera krisreaktionen – det är normalt att reagera när man får beskedet att man är svårt sjuk
- vara observant på om patientens och närståendes reaktionsmönster starkt avviker från normal krisreaktion och då erbjuda kontakt med kurator eller psykolog, och vid behov göra en strukturerad suicidriskbedömning. [(1) sid 164]

15.3. ÅNGEST

Rekommendationer

Bedömning av om patienten har oro eller ångest bör göras fortlöpande. Patient med symtom som inger misstanke om ångest bör genomgå en fördjupad bedömning med erbjudande om behandling [(1) sid 134]. I förekommande fall bör en strukturerad suicidriskbedömning utföras [(1) sid 164].

Underliggande somatiska tillstånd såsom obehandlad smärta, påverkan på andning och cirkulation, endokrin orsak eller elektrolyttrubbning bör alltid beaktas, liksom att läkemedel som ofta används i cancervården kan ge ångest som biverkan, t.ex. kortison, antikolinergika och antiemetika. Abrupt utsättande av bensodiazepiner, opioider, alkohol och narkotika kan ge abstinens och accentuerad ångest, vilket är ett observandum t.ex. vid akut inläggning.

15.4. DEPRESSION

Rekommendationer

En patient med symtom som inger misstanke om depression bör genomgå en utvidgad bedömning enligt samma riktlinjer som för patienter utan cancerdiagnos [(1) sid 157]. I förekommande fall bör en strukturerad suicidriskbedömning utföras [(1) sid 164].

Depressionsdiagnostik hos patienter med cancer kan vara mer komplicerad än hos andra patientgrupper. Vid cancer är ofta somatiska besvär, som viktnedgång eller viktuppgång liksom trötthet och svaghetskänsla, direkta följder av sjukdomen eller den medicinska behandlingen. Det gör att tröskeln för patienter att uppfylla diagnoskriterier blir något lägre. Därför kan det vara motiverat att ställa frågor om patientens stämningsläge, förmåga och motivation att orka med cancerbehandlingen. En viktig sammanfattande fråga är om patienten känner sig personlighets- och funktionsmässigt *förändrad* jämfört med tidigare. Det är vanligt att depression och ångest uppstår när patienten är färdigbehandlad. Det är viktigt att uppmärksamma och behandla depression av flera skäl, dels för att tillståndet sänker livskvaliteten och kan påverka överlevnaden negativt, dels för att bristande följsamhet i behandling är tre gånger vanligare hos patienter med depression (105). Patienter med misstänkt bipolär sjukdom bör remitteras till psykiater för bedömning och behandling.

Bland patienter med måttlig till svår depression är suicidalitet inte ovanligt. I förekommande fall ska en strukturerad suicidriskbedömning utföras [(1) sid 164]. Patienter med suicidtankar eller -planer ska utan dröjsmål bedömas av läkare.

15.5. STRESS

Bedömning av om patienten upplever stress och har svårigheter att anpassa sig till sin förändrade livssituation bör göras fortlöpande, se kapitel 5 Bedömning, diagnostik, *Min vårdplan*. Patienter med anpassningsstörningar eller posttraumatiskt stressyndrom (PTSD) bör behandlas enligt samma riktlinjer som gäller för patienter utan cancerdiagnos. Patienter och närstående med svårigheter att hantera stress kan ha hjälp av evidensbaserade metoder för hantering av stressorer, såsom fysisk aktivitet, samtalsstöd, avspänning och kognitiv beteendeterapi [(1) sid 134].

15.6. KOGNITIV FUNKTIONSNEDSÄTTNING

Rekommendationer

Patienter som upplever eller visar tecken på kognitiv funktionsnedsättning bör erbjudas en utvidgad bedömning av sin kognitiva funktion.

En patient som uppvisar svårigheter med uppmärksamhet, minne eller planeringsförmåga kan behöva en bedömning av gäller kognitiv funktions- och aktivitetspåverkan.

Kognitiv funktion omfattar uppmärksamhet, exekutiva funktioner, minne, språk, visuospacial förmåga och social kognition. Bristerna kan bero på konfusion, demens, depression, ångest, kris, stress eller vara en biverkan av behandling.



Kognitiv funktionsnedsättning förekommer efter systemisk cancerbehandling. Hur stor andel av behandlade patienter som får denna biverkan är sannolikt korrelerad till typ av behandling och given dos. Andelen patienter som drabbas är inte klarlagd. För en del är funktionsnedsättningen övergående, men blir dessvärre ibland bestående och är ibland orsak till att patienten inte klarar att återgå i arbete efter avslutad cancerbehandling.

Remiss till neuropsykolog och arbetsterapeut kan vara värdefull för patienter som har nedsatt kognitiv förmåga som påverkar vardagliga aktiviteter eller arbetsförmåga. Det gäller såväl patienter med behandlingsbiverkningar som patienter med hjärntumörer, hjärnmetastaser i CNS eller CNS-lymfom (106). En neuropsykolog eller arbetsterapeut med kompetens inom kognition, kan bedöma vilken kognitiv funktion som är påverkad och i vilken grad, samt ge rekommendation kring kognitiv funktionsträning och kompensatoriska strategier. Arbetsterapeuten kan bedöma funktionsförmågan i vardagen och ge patient och närstående stöd i att hitta strategier för att hantera vardagen eller arbetet. Se kapitel 12 Aktiviteter i det dagliga livet, ADL [(1) sid 166, (107)].

En logoped kan bedöma språkliga och kommunikativa svårigheter och ge patienten och anhöriga stöd i att hitta strategier och eller utprova hjälpmedel för att underlätta kommunikation i vardagen.

15.7. KONFUSION

Patienter med konfusion bör bedömas avseende vanliga bakomliggande orsaker, såsom infektion, hypoxi, koldioxidretention, metabola störningar som hypo- eller hyperglykemi, lever- eller njursvikt, elektrolytrubbningar samt cirkulationssvikt. Vidare bör beaktas läkemedelsutlöst konfusion inklusive cytostatika, immunterapi och strålbehandling mot hjärnan, obehandlad smärta, direkta eller indirekta effekter av primär hjärntumör eller CNS-metastaser samt epilepsi. Undersökningar som kan vara vägledande är labstatus, validerat screeningtest för kognition, EKG, datortomografi av hjärna och EEG. Efter behandling av bakomliggande orsaker återfår vanligen patienten sin kognitiva funktion helt eller delvis [(1) sid 173].

Behandling av konfusion innebär oftast behandling av bakomliggande orsaker och ibland symtomlindrande farmakologisk behandling. Bensodiazepiner kan ibland förvärra symtomen. Vid behov av läkemedelsbehandling är bästa valet ofta neuroleptika [(1) sid 174].

15.8. DEMENS

Patienter som uppvisar symtom förenliga med demens bör genomgå bedömning enligt gällande riktlinjer. Beakta möjligheten att patientens symtom kan vara sekundära till genomgången cancerbehandling, sjukdomsprogress, biverkan av läkemedel, komplikationer, vitaminbrist eller stroke. Som screeninginstrument kan man använda Mini Mental State Examination, MMSE [(1) sid 166ff].

Orsaker till sekundära demenssymtom [(1) sid 178] kan vara hjärnmetastaser, meningeal karcinomas, paraneoplastiskt syndrom, sjukdomsprogress och komplikationer, vitaminbrist eller stroke. Cytostatika, bland annat ifosamid och metotrexat, kan ge demensliknande symtom, liksom även immunterapi, bland annat interleukin och interferon. Även CNS-påverkande mediciner (opioider, bensodiazepiner, anti-epileptika) kan orsaka nedsatt kognitiv funktion. Strålbehandling mot hjärnan kan också ge upphov till demensutveckling.

Vid misstänkt eller konstaterad demens bör man överväga kontakt med primärvården eller en geropsykiatrisk enhet för samordnad planering av cancervården. Vad gäller cancerbehandlingen är det viktigt att bedöma patientens förmåga att fatta beslut och förstå konsekvenser, så att man kan anpassa cancerinformationen och behandlingarna efter detta.

15.9. PERSONLIGHETSSTÖRNING

Patienter som har betydande svårigheter att kommunicera och anpassa sig till sin förändrade livssituation kan ha en personlighetsstörning [(1) sid 54].

Patienter som uppvisar otillräckligt eller inget svar på given behandling av ångest, depression eller anpassningsstörning bör bedömas utifrån misstanke om personlighetsstörning. I dessa fall kan även de närstående behöva extra stöd kring rehabiliteringsfrågor.

Remiss till psykiatrisk specialistvård för bedömning, behandling samt psykologiskt professionellt stöd till berörd vårdpersonal bör övervägas.

15.10. EXISTENTIELLA FRÅGOR

Hälsoproblem väcker inte sällan hos patienten tankar om mening, skuld, ansvar m.m. Vårdteamets medlemmar bör vara lyhörda och ge patienten utrymme att uttrycka dessa. Om patienten uttrycker behov av stöd utöver detta bör hänvisning till kurator, psykoterapeut eller psykolog ges om det förefaller finnas inslag av oro eller ångest [(1) sid 138].

Det finns ingen intervention som uppfyller kraven på evidens när det gäller existentiella frågor och problem inom cancervård (108). I vårt land hänvisas patienten enligt tradition till samtal med företrädare för religiösa samfund. Sjukhuskyrkan är i det sammanhanget en vanlig samarbetspartner, inte minst på grund av prästens och diakonens tystnadsplikt. Sjukhuskyrkans personal möter människor i lyssnande och dialog, och förmedlar vid behov kontakt med företrädare för andra samfund och religioner.

Patientföreningar kan fylla en viktig funktion för dem som behöver stöd och vägledning genom sjukdomen.



KAPITEL 16

Egenvård

16.1. VAL AV ÅTGÄRDER FÖR EGENVÅRD

Rekommendationer

Vårdteamet bör i dialog med patienten definiera de moment i cancerrehabiliteringen som lämpar sig för egenvård. Verksamhetschefen ansvarar för att vårdpersonalens råd om egenvård överensstämmer med lagstiftningen och att utvärderingen av egenvården dokumenteras.

Inom hälso- och sjukvården betyder egenvård att någon i vårdteamet har bedömt att en person självständigt eller med hjälp kan utföra en hälso- och sjukvårdsåtgärd. Egenvården regleras av egenvårdsföreskriften, Socialstyrelsen (109). I de fall vårdteamet bedömer att patienten med bibehållen säkerhet själv kan utföra medicinska behandlingar och patienten samtycker till det, finns i princip inga hinder för att patienten (eventuellt med närståendes hjälp) ansvarar för smärtbehandling med TENS, bandagering vid lymfödem etc. (90).

Begreppet ”egenvård” uppfattas av många som de åtgärder patienten på eget initiativ och med egna medel genomför för att påverka sjukdomen och hela livssituationen i gynnsam riktning. Denna egenvård kan många gånger komplettera den vård och behandling som rekommenderas av vårdteamet, men kan inte regleras i vårdprogram. Se även 9 Fysisk aktivitet och träning och 16.1 Val av åtgärder för egenvård.

16.2. OMVÅRDNAD

I omvårdnaden ingår en fortlöpande dialog med patienten om vad man på olika sätt själv kan göra för att hantera och om möjligt förbättra sin situation. Utgångspunkten är patientens berättelse och målet att livet under cancerbehandling och därefter ska fungera så bra som möjligt för patienten och de närstående.

16.3. PATIENTFÖRENINGARNA

Rekommendationer

Cancerbehandlande verksamhetsområden bör utarbeta rutiner för samverkan med berörda patientföreningar. Dessa bör bland annat belysa hur och när information om patientföreningar ska lämnas till patienten.

Det finns flera exempel på cancerrehabilitering i patientföreningarnas regi. Detta får inte medföra att sjukvården avstår från att utveckla motsvarande aktiviteter eftersom många patienter inte har kontakt med patientföreningar. I frågor som rör utveckling av cancerrehabilitering, informationsmaterial m.m. bör verksamheten samverka med patientföreträdare. Patientföreningar bör också bjudas in till samarbete kring utbildningsaktiviteter som vänder sig till patienter eller allmänheten. RCC bistår regionalt med råd om hur en samverkan kan utformas [(110), (1) sid 35].

16.4. KOMPLEMENTÄR OCH ALTERNATIV MEDICIN

Rekommendationer

- Vårdpersonal får inte rekommendera behandlingsmetoder som saknar stöd i vetenskap och beprövad erfarenhet.
- I de fall patienten väljer en annan behandling än den som vårdteamet rekommenderar, ska detta respekteras. Patienten bör erbjudas information om eventuella interaktioner.

Vårdpersonalen inom cancerrehabilitering ska erbjuda vård och omsorg med förankring i vetenskap och beprövad erfarenhet. I patientsäkerhetslagen 5 kapitlet 1 § (111) anges att *”andra än hälso- och sjukvårdspersonal får inte yrkesmässigt undersöka någon annans hälsotillstånd eller behandla någon annan för sjukdom eller därmed jämförligt tillstånd genom att vidta eller föreskriva någon av följande åtgärder i förebyggande, botande eller lindrande syfte”*. Bland *”följande åtgärder”* nämns bland annat att *”behandla cancer och andra elakartade svulster”*. Detta innebär att rehabilitering av patienter med cancer ska utföras av legitimerad personal och socionomer eller på delegation av sådan personal.

Inom cancerrehabilitering används en rad metoder som har begränsat stöd i vetenskap och beprövad erfarenhet. Detta innebär att teamets medlemmar bör redovisa detta förhållande för patienten. *”Beprövad erfarenhet”* innebär att metoden används med stöd i konsensus bland landets främsta ämnesföreträdare, och inte med stöd i enskilda medarbetares personliga erfarenhet.

Vårdpersonal får inte rekommendera behandlingsmetoder som saknar stöd i vetenskap och beprövad erfarenhet (112). Detta innebär också att läkaren inte kan remittera patienten för sådan behandling. När patienten själv väljer sådana behandlingar som legitimerad sjukvårdspersonal inte kan rekommendera, ska detta dock respekteras så länge patienten eller de närstående själva tar hand om behandlingen. I de fall patienten önskar information om behandlingen ska denna vara förankrad vetenskapligt. I många fall saknas evidens, och då ska patienten informeras om det. Många patienter med cancer använder på eget initiativ under någon del av sin sjukdomstid behandlingsmetoder som saknar stöd i vetenskap och beprövad erfarenhet.



När det gäller behandlingsmetoder som saknar vetenskaplig förankring saknas ofta information om eventuella interaktioner med den behandling patienten ges i enlighet med *Min vårdplan*. Patienten bör informeras om de eventuella risker som detta kan medföra, och konstaterade interaktioner eller biverkningar ska (när det gäller läkemedel inklusive naturläkemedel) rapporteras till Läkemedelsverket.

Ibland övervägs behandlingsmetoder som ännu befinner sig på utvecklingsstadiet, eller som är medicinskt motiverade mot ett annat sjukdomstillstånd än det som är aktuellt för patienten. Att behandla på sådana grunder är inte tillåtet utanför vetenskapliga studier eller utan licensförfarande.

När de närstående har synpunkter och frågor kring komplementär och alternativ medicin är det viktigt att klargöra att det är patienten och läkaren som planerar vården. Om patientens tillstånd är sådant att samråd med patienten inte är möjligt får legitimerad vårdpersonal inte medverka till behandling som saknar grund i vetenskap och beprövad erfarenhet.

KAPITEL 17

Alkohol och tobak

17.1. PÅVERKAN PÅ LEVNADSVANOR

Levnadsvanor såsom tobaksbruk, ohälsosamma matvanor, otillräcklig fysisk aktivitet och riskbruk av alkohol och andra droger spelar stor roll för att utveckla ett flertal sjukdomar samt för dess behandling. Enligt WHO orsakar ohälsosamma levnadsvanor 30 procent av all cancer (113). Förändrade levnadsvanor innebär hälsovinster för dem som har en kronisk cancersjukdom, med exempelvis färre och mindre allvarliga komplikationer. Hälsöfrämjande och sjukdomsförebyggande insatser innebär ett effektivt utnyttjande av hälso- och sjukvårdens resurser. Det är också genom satsningar inom detta område som sjukvården kan bidra till att minska de ökande skillnaderna i hälsa mellan olika grupper (114, 115). Patienter med cancer är ofta starkt motiverade att genom förändrade levnadsvanor förbättra prognosen.

17.2. ALKOHOL

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör erbjuda rådgivande samtal till patienter som har frågor om alkoholbruk, samt till patienter där det i anamnesen framkommit att patienten dricker alkohol på ett sätt som är förenat med risk och som kan vara relevant för patientens aktuella situation.

Det saknas vetenskapligt underlag för att bedöma effekten av rådgivande samtal vid riskbruk specifikt för personer med cancer. Däremot har 5 randomiserade kontrollerade studier visat att rådgivande samtal ger en något större minskning av alkoholkonsumtionen hos vuxna med riskbruk generellt, jämfört med ingen åtgärd [(1) sid 62, (116-119)].

Sannolikt utgör riskbruk av alkohol en komplicerande faktor för såväl behandling av cancer som välbefinnande och livskvalitet under och efter behandling. På grund av alkoholens effekt på den psykiska hälsan finns det troligen också en ökad risk för depression vid riskbruk och samtidig cancersjukdom.



I samband med operation innebär alkoholkonsumtion förhöjd komplikationsrisk såsom ökad risk för blödningar, infektioner och akuta hjärthändelser. Även sårhäkning försämras av alkohol. Flera cancerläkemedel metaboliseras i levern och interaktioner med alkohol kan medföra antingen sämre effekt av läkemedlet eller ökad biverkningsrisk.

17.3. TOBAK

Rekommendationer

Varje verksamhetsområde bör ha rutiner för stöd till tobaksavvänjning då rökning påverkar cancerbehandlingen negativt och ökar risken för återfall.

Rökning är associerat med ökade medicinska risker, även för patienter med cancer (++)
Komplikationsrisken är större för rökare än icke-rökare i samband med operation. Personer som röker får mer bieffekter än icke-rökare av såväl kemoterapi som strålbehandling. Mot denna bakgrund bör alla patienter med cancer tillfrågas om sitt tobaksbruk och informeras om riskerna med det.

Effekten av rökstopp före behandling är bäst studerat hos patienter med lungcancer och huvudhalscancer. Fortsatt rökning associeras med ökad risk för dödlighet av alla orsaker och ökad risk för tumörrecidiv hos patienter med icke-småcellig lungcancer i tidigt sjukdomsstadium. När det gäller patienter med småcellig lungcancer med begränsad sjukdom förknippas fortsatt rökning med ökad risk för dödlighet av alla orsaker och ökad risk för utveckling av sekundära primärtumörer, jämfört med patienter som slutat röka i samband med cancerdiagnosen (++)

Patienter med huvudhalscancer som röker i samband med strålbehandling har sämre överlevnad, lokoregional kontroll och sjukdomsfri överlevnad jämfört med patienter som slutar röka före strålbehandling (++) (120-124). Det är sannolikt att rökning är ogynnsam i samband med strålbehandling även vid andra cancersjukdomar.

För alla patienter med cancer leder rökning till ökad dödlighet av alla orsaker, ökad cancerspecifik dödlighet och ökad risk för sekundär primär cancer. Rökstopp förbättrar prognosen för patienter med cancer.

Tobaksavvänjning kan organiseras inom specialistsjukvården eller inom primärvården. Patienter som använder tobak bör erbjudas kvalificerade rådgivande samtal [(1) sid 60]. Med tobaksbruk avses daglig rökning, oavsett mängd, samt snusning. För personer som ska opereras inkluderas även mer sporadisk rökning och för dessa grupper finns särskilda rekommendationer (117). För egenvård kan internetbaserat eller tryckt material erbjudas patienten (116).

Snusningens skadliga effekter är otillräckligt vetenskapligt kartlagda. Sammanlagt innehåller snus över 3 000 olika ämnen som är skadliga för hälsan, varav minst 28 är cancerframkallande (116). Snusning ökar sannolikt risken för cancer i bukspottskörteln, matstrupen och munhålan. Patienter med cancer bör mot denna bakgrund rekommenderas att avstå från snus (117).

Beträffande e-cigarett (EC) kan konstateras att det i dagsläget saknas produktsäkerhetskontroll, kunskap om hälsorisker med EC och gedigna vetenskapliga studier om EC:s värde som långsiktigt avvänjningsmedel. EC kan för närvarande inte rekommenderas.

Forskning visar att nikotin kan påverka flera viktiga steg i utvecklingen av cancer. Ämnet kan omvandlas till cancerframkallande ämnen i kroppen. Nikotin stimulerar också olika processer som bidrar till tumörväxt och kan därmed förvärra sjukdomen hos den som insjuknat i cancer och försämra effekterna av strålbehandling och cytostatika. Ytterligare forskning om nikotinets effekter behövs, men redan nu bör patienter med cancer avrådas från att använda någon form av nikotin, utom tillfälligt för att sluta med tobak (125).



KAPITEL 18

Långvariga eller sena komplikationer till cancerbehandling

Rekommendationer

- Varje landsting bör utforma riktlinjer för hur långtidsuppföljning av patienter med cancer organiseras. Detta bör framgå av nationella vårdprogram och regionala tillämpningar för respektive cancerdiagnos.
- På motsvarande sätt bör långtidsuppföljning av patienter som behandlats för cancer i barnåren belysas i regional tillämpning.

När vårdteamet bedömer att cancerbehandling, medicinsk uppföljning och cancerrehabilitering kan avslutas bör patienten tillsammans med de närstående erbjudas samtal och information (126). Denna ska ges muntligt och skriftligt och bör innehålla uppgifter om

- exakt diagnos
- given behandling och behandlande vårdenhet
- rekommenderad fortlöpande hälsofrämjande behandling relaterad till genomgången cancerbehandling
- råd om livsstil, kost, fysisk aktivitet m.m.
- fertilitet (i förekommande fall)
- uppmärksamhet vid tänkbara medicinska händelser
- att all uppföljning nu är avslutad
- aktuella vårdenheter för rådgivning vid behov

KAPITEL 19

Kvalitetsindikatorer

Landsting, förvaltningar och verksamhetsområden har ansvar att säkerställa god kvalitet i sjukvården. Som ett led i detta arbete bör någon form av mätning eller registrering göras. Kvalitetsregister inom cancerområdet är inte utformade för att belysa rehabiliteringsaspekter. Varje enhet bör därför definiera viktiga områden inom cancerrehabilitering, mäta kvaliteten med en metod som utformas regionalt/lokalt, genomföra förbättringsarbete och mäta igen. Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering kan utgöra en grund i detta arbete. Rekommendationerna i vårdprogrammet fokuserar följande aspekter, som med fördel kan användas i implementeringsarbetet.

Aspekter att belysa nationellt:

- Hur är landstingens avtal med externa vårdgivare utformade? Innebär de ojämlikhet i ett nationellt perspektiv?
- Hur subventionerar landstingen hjälpmedel för lymfödembehandling respektive behandlingsorsakat håravfall?

Aspekter att belysa inom varje sjukvårdsområde/RCC:

- Finns regionalt tillämpningsdokument till Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering?
- Har patientföreträdare varit med i utformningen av dokumentet?
- Finns riktlinjer för håravfall, peruk och s.k. kylmössor? Är de likvärdiga inom sjukvårdsområdet?
- Finns regional riktlinje/motsvarande med nivåstruktur för handläggning av lymfödem?

Aspekter att belysa inom varje landsting/region:

- Har landstinget/regionen dokument som anger hur de ska tillämpa Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering?
- Är funktionen ”rehabiliteringskoordinator” inrättad på ett likvärdigt sätt inom landstinget?
- Finns riktlinjer och organisation för långtidsuppföljning efter cancer- och behandlingsbiverkningar?



Aspekter att belysa inom varje sjukhus/primärvårdsområde/motsvarande:

- Finns lokalt tillämpningsdokument som belyser cancerrehabilitering?
- Har patientföreträdare varit med i utformningen av dokumentet?
- Har alla avdelningar/mottagningar som vårdar patienter med cancer kurator i teamet?
- Är nivåstrukturen utformad så att alla patienter med avancerade och mycket avancerade behov av cancerrehabilitering tillfredsställs på ett likvärdigt sätt?
- Hur är primärvårdens ansvar för cancerrehabilitering inom kommunal hälso- och sjukvård organiserad? Finns riktlinjer för egenavgifter och vem som bekostar hjälpmedel för lymfödembehandling, näringstillförsel via sond/PEG m.m.?
- Hur stor andel av sjuksköterskor som arbetar inom cancervård har adekvat specialistutbildning?
- Finns rutiner för patientens behov av stöd vid tobaksavvänjning?

Aspekter att belysa inom varje verksamhetsområde:

- Finns rutin för hur behovet av cancerrehabilitering ska kartläggas/mätas på ett standardiserat sätt?
- Har patientföreträdare varit med i utformningen av rutinen?
- Vad menas inom verksamhetsområdet med begreppet ”team”? Vilka professioner ingår? På vilket sätt samråder man i teamet? Finns de professioner som ingår i teamet tillgängliga 52 veckor om året?
- Har berörda läkare och kontaktsjuksköterskor adekvat utbildning och träning i samtalsmetodik med inriktning på svåra samtal med patienter med cancer?
- Hur implementeras *Min vårdplan* enligt RCC, se kapitel 5, och hur belyses cancerrehabilitering i den?
- Får alla patienter med cancer information om vikten av fysisk aktivitet och om hur de får kontakt med fysioterapeut och arbetsterapeut?
- Har alla patienter där tillståndet kan betecknas som livshotande en läkare som fast vårdkontakt?
- Uppfylls de nationella kraven på kontaktsjuksköterska för alla patienter med cancer?

KAPITEL 20

Referenser

1. <http://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/rehabilitering-och-palliativ-varld/rehabilitering/vardprogram/>
2. http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Utskottens-dokument/Betankanden/199697Prioriteringar-inom-hal_GK01SoU14/.
3. <http://www.ncu.nu/Default.aspx?ID=21>
4. <http://cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/min-vardplan/>
5. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK305057/>.
6. <http://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/vardprocesser/vast/cancervardprocessen/bakgrundsmaterial/6.1.1-distresstermometern.pdf>.
7. www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19801/2015-4-10.pdf
8. <http://ascopubs.org/doi/full/10.1200/jco.2014.59.6759>.
9. <http://ascopubs.org/doi/abs/10.1200/JCO.2013.51.2756>.
10. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23543521>.
11. <http://palliativtutvecklingscentrum.se/utbildningar/de-nodvandiga-samtalen/>.
12. Patientlagen 3 kap 7§ http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821.
13. Standardiserade vårdförlopp. <http://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kortare-vantetider/vardforlopp/>.
14. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling 2011:7. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2011/2011-6-26/>.
15. Stöd för dig i teamet runt cancerpatienten. <http://www.cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/kontaktsjukskoterska/informationsbroschyr/>.

16. Barn som anhöriga - Konsekvenser och behov när en förälder har allvarliga svårigheter eller avlider. ISBN 978-91-7555-073-2.
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-6>.
17. Nationellt vårdprogram palliativ vård. <http://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/rehabilitering-och-palliativ-varld/palliativ-varld/vardprogram/>.
18. Svensk förening för rehabiliteringsmedicin om CARF. <http://sfrm.se/kvalitet/carf/>.
19. Socialförsäkringsbalk (2010:110) Kap30 http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialforsakringsbalk-2010110_sfs-2010-110.
20. Arbetsmiljölagen 3:2a (1977:1160) https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/arbetsmiljolag-19771160_sfs-1977-1160
21. Tillbaka till arbete- rehabilitering. www.forsakringskassan.se/privatpers.
22. Spencer JC, Wheeler SB. A systematic review of Motivational Interviewing interventions in cancer patients and survivors. Patient Educ Couns. 2016;99(7):1099-105.
23. Arving C, Holmstrom I. Creating a new profession in cancer nursing? Experiences of working as a psychosocial nurse in cancer care. J Clin Nurs. 2011;20(19-20):2939-47.
24. Henderson V. Grundprinciper för patientvårdande verksamhet. Ny omarb. uppl. Stockholm: Svensk sjuksköterskefören. förl.; 1970.
25. http://www.swenurse.se/globalassets/01-ssf-jon-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/om.personcentrerad.varld_web.pdf.
26. <http://www.vardhandboken.se/Texter/Personcentrerad-varld/Oversikt/>.
27. Camicia M, Black T, Farrell J, Waites K, Wirt S, Lutz B, et al. The essential role of the rehabilitation nurse in facilitating care transitions: a white paper by the association of rehabilitation nurses. Rehabil Nurs. 2014;39(1):3-15.
28. Wells M, Semple CJ, Lane C. A national survey of healthcare professionals' views on models of follow-up, holistic needs assessment and survivorship care for patients with head and neck cancer. Eur J Cancer Care (Engl). 2015;24(6):873-83.
29. http://www.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/lunga-och-lungsack/vardprogram/natvp_lungcancer_2015-03-10.pdf.
30. <http://www.vardhandboken.se/Texter/Cytostatika-cytotoxiska-lakemedel/Oversikt/>.
31. https://res.cloudinary.com/cancerfonden/image/upload/v1421093071/global/dokument/cancerfonden/vardutveckling/evidensbaserad_omvardnad.
32. <https://alfresco.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/18022/Hudreaktioner%20str%20a5lbehandling.pdf?a=false&guest=true>.
33. <http://www.cancercentrum.se/samverkan/>.
34. Falchook AD, Green R, Knowles ME, Amdur RJ, Mendenhall W, Hayes DN, et al. Comparison of Patient- and Practitioner-Reported Toxic Effects Associated With Chemoradiotherapy for Head and Neck Cancer. JAMA Otolaryngol Head Neck Surg. 2016;142(6):517-23.

35. Daut RL, Cleeland CS, Flanery RC. Development of the Wisconsin Brief Pain Questionnaire to assess pain in cancer and other diseases. *Pain*. 1983;17(2):197-210.
36. BPI, validerad svensk version:
https://moodle.med.lu.se/pluginfile.php/33833/mod_resource/content/1/BPI-SF.pdf.
37. http://www.lakartidningen.se/OldWebArticlePdf/1/11444/LKT0909s591_593.pdf
38. https://lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/Rekommendation_smartlindring%20i%20live%20slutskede.pdf.
39. <http://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/varprocesser/vast/cancervardprocessen/bpi-smartskattningsformular.pdf>.
40. Karen Y. Wonders and Brittany Stout (2016). The Role of Exercise in Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy, *Neurooncology - Newer Developments*, Prof. Amit Agrawal (Ed.), InTech, DOI: 10.5772/62839. Available from:
<http://www.intechopen.com/books/neurooncology-newer-developments/the-role-of-exercise-in-chemotherapy-induced-peripheral-neuropathy>.
41. Seretny M, Currie GL, Sena ES, Ramnarine S, Grant R, MacLeod MR, et al. Incidence, prevalence, and predictors of chemotherapy-induced peripheral neuropathy: A systematic review and meta-analysis. *Pain*. 2014;155(12):2461-70.
42. Kus T, Aktas G, Alpak G, Kalender ME, Sevinc A, Kul S, et al. Efficacy of venlafaxine for the relief of taxane and oxaliplatin-induced acute neurotoxicity: a single-center retrospective case-control study. *Support Care Cancer*. 2016;24(5):2085-91.
43. Pachman DR, Watson JC, Loprinzi CL. Therapeutic strategies for cancer treatment related peripheral neuropathies. *Curr Treat Options Oncol*. 2014;15(4):567-80.
44. http://www.mascc.org/assets/Pain_Center/2016_May/may_2016-18.pdf.
45. <http://www.cancer.org/treatment/treatmentsandsideeffects/physicalsideeffects/chemotherapyeffects/peripheralneuropathy/peripheral-neuropathy-caused-by-chemotherapy-toc>.
46. <http://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=3379>.
47. Roila F, Herrstedt J, Aapro M, Gralla RJ, Einhorn LH, Ballatori E, et al. Guideline update for MASCC and ESMO in the prevention of chemotherapy- and radiotherapy-induced nausea and vomiting: results of the Perugia consensus conference. *Ann Oncol*. 2010;21 Suppl 5:v232-43.
48. http://www.internetmedicin.se/dyn_main.asp?Page=659.
49. http://www.fysioterapeuterna.se/Global/Sektioner/Onkologi_och_palliativ_medicin/Textarkiv/Avhandlingar_mm/Sjukgymnastiskt_vardprogram_myelom_2013.pdf.
50. http://www.mf.gu.se/digitalAssets/1442/1442126_mfs-svenska--m--nad-justerad---h.pdf.
51. Kangas M, Bovbjerg DH, Montgomery GH. Cancer-related fatigue: a systematic and meta-analytic review of non-pharmacological therapies for cancer patients. *Psychol Bull*. 2008;134(5):700-41.

52. Wang XS, Woodruff JF. Cancer-related and treatment-related fatigue. *Gynecol Oncol*. 2015;136(3):446-52.
53. Minton O, Richardson A, Sharpe M, Hotopf M, Stone P. Drug therapy for the management of cancer-related fatigue. *Cochrane Database Syst Rev*. 2010(7):CD006704.
54. <http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Fakta-och-rad/Mer-om/Trotthet-vid-cancer-fatigue/>.
55. Elad S, Raber-Durlacher JE, Brennan MT, Saunders DP, Mank AP, Zadik Y, et al. Basic oral care for hematology-oncology patients and hematopoietic stem cell transplantation recipients: a position paper from the joint task force of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer/International Society of Oral Oncology (MASCC/ISOO) and the European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT). *Support Care Cancer*. 2015;23(1):223-36.
56. http://www.vardhandboken.se/Dokument/Munbedomningsinstrument_2015.pdf.
57. <http://www.vardhandboken.se/Texter/Munhalsa/Oversikt/>.
58. http://www.lakemedelsboken.se/n2_and_munhala_2013fm10_pdf/n2_and_munhala_2013fm10.pdf.
59. Svanberg, Ann Karin. Mucositis Prevention for Patients Receiving High Dose Chemotherapy and Stem Cell Transplantation. <http://www.uu.se/nyheter/nyhet-visning/?id=1763&typ=pm&area=2&lang=sv>.
60. <http://www.vardhandboken.se/Texter/Forstoppning/Atgarder-vid-forstoppning/>.
61. <http://www.vardhandboken.se/Texter/Infektioner-i-magtarmkanalen/Oversikt/>.
62. Dunberger G, Lind H, Steineck G, Waldenstrom AC, Nyberg T, al-Abany M, et al. Fecal incontinence affecting quality of life and social functioning among long-term gynecological cancer survivors. *Int J Gynecol Cancer*. 2010;20(3):449-60.
63. https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/32927/1/gupea_2077_32927_1.pdf.
64. <http://www.sbu.se/sv/publikationer/SBU-utvarderar/nekylning-av-harbotten-for-att-forhindra-haravfall-i-samband-med-cytostatikabehandling/>.
65. www.fyss.se.
66. Karvinen KH, DuBose KD, Carney B, Allison RR. Promotion of physical activity among oncologists in the United States. *J Support Oncol*. 2010;8(1):35-41.
67. Karvinen KH, McGourty S, Parent T, Walker PR. Physical activity promotion among oncology nurses. *Cancer Nurs*. 2012;35(3):E41-8.
68. Mishra SI, Scherer RW, Snyder C, Geigle PM, Berlanstein DR, Topaloglu O. Exercise interventions on health-related quality of life for people with cancer during active treatment. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012(8):CD008465.
69. Kim MK, Sim JA, Yun YH, Bae DS, Nam JH, Park CT, et al. Health-Related Quality of Life and Sociodemographic Characteristics as Prognostic Indicators of Long-term Survival in Disease-Free Cervical Cancer Survivors. *Int J Gynecol Cancer*. 2016;26(4):743-9.

70. Courneya KS, Segal RJ, Mackey JR, Gelmon K, Reid RD, Friedenreich CM, et al. Effects of aerobic and resistance exercise in breast cancer patients receiving adjuvant chemotherapy: a multicenter randomized controlled trial. *J Clin Oncol*. 2007;25(28):4396-404.
71. Impact of Physical Activity on Cancer Recurrence and Survival in Patients With Stage III Colon Cancer: Findings From CALGB 89803. *Int J Sports Med*. 2014 Aug;35(9):794-9. doi: 10.1055/s-0033-1363984. Epub 2014 Feb 19.
72. Sammut L, Ward M, Patel N. Physical activity and quality of life in head and neck cancer survivors: a literature review. *Int J Sports Med*. 2014;35(9):794-9.
73. Borch KB, Braaten T, Lund E, Weiderpass E. Physical activity before and after breast cancer diagnosis and survival - the Norwegian women and cancer cohort study. *BMC Cancer*. 2015;15:967.
74. Bonn SE, Sjolander A, Lagerros YT, Wiklund F, Stattin P, Holmberg E, et al. Physical activity and survival among men diagnosed with prostate cancer. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2015;24(1):57-64.
75. Kenfield SA, Stampfer MJ, Giovannucci E, Chan JM. Physical activity and survival after prostate cancer diagnosis in the health professionals follow-up study. *J Clin Oncol*. 2011;29(6):726-32.
76. Patel AV, Feigelson HS, Talbot JT, McCullough ML, Rodriguez C, Patel RC, et al. The role of body weight in the relationship between physical activity and endometrial cancer: results from a large cohort of US women. *Int J Cancer*. 2008;123(8):1877-82.
77. Sloan JA, Cheville AL, Liu H, Novotny PJ, Wampfler JA, Garces YI, et al. Impact of self-reported physical activity and health promotion behaviors on lung cancer survivorship. *Health Qual Life Outcomes*. 2016;14:66.
78. Newton RU, Galvao DA. Accumulating Evidence for Physical Activity and Prostate Cancer Survival: Time for a Definitive Trial of Exercise Medicine? *Eur Urol*. 2016.
79. Lowe SS, Watanabe SM, Courneya KS. Physical activity as a supportive care intervention in palliative cancer patients: a systematic review. *J Support Oncol*. 2009;7(1):27-34.
80. American College of Sports Medicine roundtable on exercise guidelines for cancersurvivors. Schmitz KH, Courneya KS, Matthews C, Demark-Wahnefried W, Galvão DA, Pinto BM, Irwin ML, Wolin KY, Segal RJ, Lucia A, Schneider CM, von Gruenigen VE, Schwartz AL; American College of Sports Medicine. *Med Sci Sports Exerc*. 2010 Jul;42(7):1409-26. doi: 10.1249/MSS.0b013e3181e0c112. Erratum in: *Med Sci Sports Exerc*. 2011 Jan;43(1):195.
81. Brown JC, Lin LL, Segal S, Chu CS, Haggerty AE, Ko EM, et al. Physical activity, daily walking, and lower limb lymphedema associate with physical function among uterine cancer survivors. *Support Care Cancer*. 2014;22(11):3017-25.
82. Brown JC, John GM, Segal S, Chu CS, Schmitz KH. Physical activity and lower limb lymphedema among uterine cancer survivors. *Med Sci Sports Exerc*. 2013;45(11):2091-7.
83. Karin Johansson ,Fysioterapi 8,2013
http://www.fysioterapi.se/admin/filer/Fysioterapi_nr8-13_forskningpagar.pdf

84. www.pusterommet.no.
85. <http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Cancer/Hjalp-och-stod/Ma-bra/Motion-och-sjukgymnastik-vid-cancer/>.
86. https://www.google.se/?gws_rd=ssl#q=Det+%C3%A4r+viktigt+att+r%C3%B6ra+p%C3%A5+sig+n%C3%A4r+man+har+cancer.
87. http://www.regiongavleborg.se/globalassets/samverkanswebben/halsa-vard-tandvard/cancer/standardiserade_vardforlopp/min_vardplan/flik-08-folder---det-ar-viktigt-att-rora-pa-sig-nar-man-har-cancer.pdf.
88. 1177 lymfödem <http://www.1177.se/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Lymfodem/>.
89. Vårdhandboken om lymfödem <http://www.vardhandboken.se/Texter/Lymfodem-var-d-och-behandling/Oversikt/>.
90. Svensk förening för lymfologi: Vårdprogram lymfödem <http://www.lymfologi.se/vardprogram-lymfodem/>.
91. The diagnosis and treatment of peripheral lymphoedema: 2013 consensus document of the International society of Lymphology.
92. <http://www.livsmedelsverket.se/matvanor-halsa--miljo/kostrad-och-matvanor/naringsrekommendationer/>
93. <http://www.arbeterapeuterna.se/Min-profession/Kompetensutveckling/Forbundets-forlag/ADL-Taxonomi---en-bedomning-av-aktivitetsformaga/>.
94. Sonn U, Törnquist K. Towards an ADL Taxonomy for Occupational therapists. Scandinavian Journal of Occupational Therapy.1994; 1, 69-76.
95. ”Sex, hälsa och välbefinnande” R 2012:01; Statens folkhälsoinstitut, Östersund 2012 (ISBN 978-91-7521-018-6)
<http://www.regionjh.se/folkhalsasjukoch-tandvard/folkhalsa/arbetarmed/sexuellhalsa/whosdefinition.4.3fb4b20213f1d3b0420466.html>
96. Else-Marie Rasmusson, Bibbi Thome Women’s Wishes and Need for Knowledge Concerning Sexuality and Relationships in Connection with Gynecological Cancer Disease; Sex Disabil DOI 10.1007/s11195-008-9097-5
97. Rasmusson EM, Plantin L, Elmerstig E. 'Did they think I would understand all that on my own?' A questionnaire study about sexuality with Swedish cancer patients. Eur J Cancer Care (Engl). 2013;22(3):361-9.
98. Cancerfonden - <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/sex-och-cancer>.
99. <http://www.1177.se/Tema/Cancer/Under-och-efter-behandling/Fertilitet-och-sexualitet/Fertiliteten-efter-cancerbehandlingen/>.
100. 1177.se - <http://www.1177.se/Tema/Cancer/Under-och-efter-behandling/Fertilitet-och-sexualitet/Cancer-och-sexualitet/>.
101. Vänadsrådets två filmer om killar och flickor som erbjudits att frysa ned könsceller, vavnad.se/cms/sites/vavnadsradet/home/konsceller.html.
102. <http://webbutik.skl.se/bilder/artiklar/pdf/7585-454-0.pdf?issuusl=ignore>.
103. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2011/2011-12-35>.

104. Andersen BL, DeRubeis RJ, Berman BS, Gruman J, Champion VL, Massie MJ, et al. Screening, assessment, and care of anxiety and depressive symptoms in adults with cancer: an American Society of Clinical Oncology guideline adaptation. *J Clin Oncol*. 2014;32(15):1605-19.
105. DiMatteo MR, Lepper HS, Croghan TW. Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Arch Intern Med*. 2000;160(14):2101-7.
106. <http://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/hjarna-och-hypofys/hjarna/vardprogram/>
107. International Cognition and Cancer Task Force (ICCTF) (www.icctf.com).
108. https://www.researchgate.net/profile/Harvey_Chochinov/publication/7650774_Dignity_therapy_A_novel_psychotherapeutic_intervention_for_patients_near_the_end_of_life/links/00b49527841c52f141000000.pdf.
109. <https://www.socialstyrelsen.se/aldre/aldreshalsa/egenvard>.
110. <http://www.cancercentrum.se/vast/patient-och-narstaende/patientsamverkan/>.
111. Baser S, Shannon VR, Eapen GA, Jimenez CA, Onn A, Lin E, et al. Smoking cessation after diagnosis of lung cancer is associated with a beneficial effect on performance status. *Chest*. 2006;130(6):1784-90.
112. Patientsäkerhetslagen SFS 2010:659, <http://rkrattsdb.gov.se/SFSdoc/10/100659.PDF>
113. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>.
114. <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-126-72>
115. <http://www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjerforsjukdomsforebyggandemetoder>
116. <https://www.folkhalsomyndigheten.se>
117. Socialstyrelsens nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder, riskbruk av alkohol, 2012. <http://www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjerforsjukdomsforebyggandemetoder/centralarekommendationer/sammanfattning>.
118. Kaner EF, Beyer F, Dickinson HO, Pienaar E, Campbell F, Schlesinger C, et al. Effectiveness of brief alcohol interventions in primary care populations. *Cochrane Database Syst Rev*. 2007(2):CD004148.
119. D'Onofrio G, Pantaloni MV, Degutis LC, Fiellin DA, Busch SH, Chawarski MC, et al. Brief intervention for hazardous and harmful drinkers in the emergency department. *Ann Emerg Med*. 2008;51(6):742-50 e2.
120. Parsons A, Daley A, Begh R, Aveyard P. Influence of smoking cessation after diagnosis of early stage lung cancer on prognosis: systematic review of observational studies with meta-analysis. *BMJ*. 2010;340:b5569.
121. Rades D, Setter C, Schild SE, Dunst J. Effect of smoking during radiotherapy, respiratory insufficiency, and hemoglobin levels on outcome in patients irradiated for non-small-cell lung cancer. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2008;71(4):1134-42.

122. Videtic GM, Stitt LW, Dar AR, Kocha WI, Tomiak AT, Truong PT, et al. Continued cigarette smoking by patients receiving concurrent chemoradiotherapy for limited-stage small-cell lung cancer is associated with decreased survival. *J Clin Oncol.* 2003;21(8):1544-9.
123. Zevallos JP, Mallen MJ, Lam CY, Karam-Hage M, Blalock J, Wetter DW, et al. Complications of radiotherapy in laryngopharyngeal cancer: effects of a prospective smoking cessation program. *Cancer.* 2009;115(19):4636-44.
124. Warren GW, Sobus S, Gritz ER. The biological and clinical effects of smoking by patients with cancer and strategies to implement evidence-based tobacco cessation support. *Lancet Oncol.* 2014;15(12):e568-80.
125. Sanner T, Grimsrud TK. Nicotine: Carcinogenicity and Effects on Response to Cancer Treatment - A Review. *Front Oncol.* 2015;5:196.
126. <http://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/barn/vardprogram/>

KAPITEL 21

Vårdprogramgruppen

21.1. VÅRDPROGRAMGRUPPENS SAMMANSÄTTNING

Den nationella arbetsgruppen består av representanter från regionala cancercentrum, en ordförande som utsetts av RCC i samverkan samt patientrepresentanter. Gruppen har eftersträvat multiprofessionalitet med representanter för de olika vårdnivåer som är engagerade i patientens vårdflöde.

21.2. VÅRDPROGRAMGRUPPENS MEDLEMMAR

Ordförande

Gunnar Eckerdal, överläkare, Sahlgrenska universitetssjukhuset, verksamhet onkologi, RCC Väst

Vårdprogramhandläggare

Annika Wendt Wesén, verksamhetsutvecklare, RCC Syd

Övriga medlemmar

Annika Asketun, sjukgymnast, verksamhetsutvecklare, RCC Sydöst

Carina Modéus, överläkare, onkologiska kliniken, Region Kronoberg, Växjö, RCC Syd

Cecilia Arving, med.dr, sjuksköterska, lektor, Uppsala universitet, RCC Uppsala/Örebro

Chichi Malmström, socionom, utvecklingsledare, Skaraborgs sjukhus, RCC Väst

Helena Granstam Björneklett, med.dr, överläkare, Västmanlands sjukhus. onkologikliniken, Västerås, RCC Uppsala/Örebro

Heléne Öberg, sjukgymnast, cancerrehabsamordnare, div Kirurgi, Skånevård Kryh, RCC Syd

Ing-Marie Magnusson, patientrepresentant, RCC Väst

Katja Vuollet Karlsson, samordnare för kontaktsjuksköterskor, RCC Norr

Kerstin Törnquist, sjuksköterska, RCC Sydöst

Leif Näckholm, patientrepresentant, RCC Norr

Maggie Målevik, patientrepresentant, RCC Sydöst



Margareta Haag, patientrepresentant, RCC Stockholm/Gotland

Maria Hellbom, fil.dr, verksamhetschef, Centrum för cancerrehabilitering, Stockholms läns sjukvårdsområde, RCC Stockholm/Gotland

Olof Hasslow, överläkare, Skellefteå lasarett, medicinsk och geriatrisk klinik, RCC Norr

Pia Delin, patientrepresentant, RCC Uppsala/Örebro

Pia Mickols, fysioterapeut, Centrum för cancerrehabilitering, Stockholms läns sjukvårdsområde, RCC Stockholm/Gotland

21.3. ADJUNGERADE MEDLEMMAR

Medförfattare i kapitel 12: Maria Roos, leg arbetsterapeut, magister i arbetsterapi, Länssjukhuset Sundsvall-Härnösand.

21.4. JÄV OCH ANDRA BINDNINGAR

Maria Hellblom har haft tidsbegränsade arvoderade uppdrag för läkemedelsföretaget Bristol Myers-Squibb. RCC:s samverkansgrupp har bedömt att uppdraget inte påverkar arbetet med vårdprogrammet. Övriga medlemmar i den nationella vårdprogramgruppen har inga pågående uppdrag som skulle kunna innebära jäv. Kopior av gruppens jävsdeklarationer går att få från Regionalt cancercentrum i Uppsala-Örebro.

BILAGA 1

Remissinstanser

Remissversionen av vårdprogrammet har publicerats öppet på www.cancercentrum.se där alla har kunnat lämna synpunkter. Under remissrunda 1 har följande instanser blivit särskilt uppmärksammade på möjligheten att lämna remissvar:

Organisation/förening
Dietisternas riksförbund
Fysioterapeuterna
Förbundet Sveriges arbetsterapeuter
Nätverket Hälsöfrämjande hälso-och sjukvård
Läkarförbundet
Psykologförbundet
Svensk förening för sexologi
Svensk sjuksköterskeförening (SSF)
Svenska kuratorsföreningen
Svenska logopedförbundet
Svenska läkarsällskapet
Sveriges tandläkarförbund

Specialistsjuksköterskeföreningar
Astma, allergi och KOL specialistsjuksköterskeförening
Dermatologi venereologi sjuksköterskor i Sverige
Distriktsköterskeföreningen
Föreningen för hematologisjuksköterskor
Föreningen för sjuksköterskor inom gastroenterologi
Nutritionsnätet för sjuksköterskor



Nätverket för estetik och omvårdnad
Nätverket för sjuksköterskor inom klinisk farmakologi
Nätverket Levnadsvanor
Nätverket sömn och hälsa
Psykiatrisk riksförening för sjuksköterskor
Riksföreningen för akutsjuksköterskor
Riksföreningen för företagssjuksköterskor
Riksföreningen för medicinskt ansvariga sjuksköterskor
Sektionen för stomiterapeuter och sjuksköterskor inom kolorektal vård
Sjuksköterskor i cancervård
Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad
Specialistföreningen för ÖNH sjuksköterskor
Svensk förening för psykosocial onkologi och rehabilitering (SWEDPOS)
Sveriges lungsjuksköterskors intresseförening
Sveriges sjuksköterskor inom smärta

Specialistläkarföreningar
Svensk förening för allmänmedicin (SFAM)
Svensk förening för fysisk aktivitet och idrottsmedicin
Svensk förening för hematologi
Svensk förening för obstetrik och gynekologi (SFOG)
Svensk förening för ortopedi
Svensk förening för palliativ medicin
Svensk förening för patologi
Svensk förening för rehabiliteringsmedicin (SFRM)
Svensk kirurgisk förening
Svensk lungmedicinsk förening
Svensk onkologisk förening
Svensk urologisk förening
Svenska barnläkarföreningen
Svenska neurologföreningen
Svenska psykiatriska föreningen

Patientföreningar
Barncancerfonden
Blodcancerförbundet
Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation (BRO)
CARPA-Patientförening hormonproducerande tumör
ILCO-Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade
Lungcancerföreningen Stödet
Mag- och tarmförbundet
Melanomföreningen
Mun- och halscancerförbundet
Njurcancerföreningen
Nätverket mot cancer
Nätverket mot gynekologisk cancer
PALEMA (pankreas, lever, magsäck/matstrupe)
Prostatacancerförbundet
Sarkomföreningen
Svenska hjärntumörföreningen
Svenska ödemförbundet
Ung cancer



Regionala cancercentrum – landstingens och regionernas nationella samverkan inom cancervården.
Med patienter och närstående för hela människan, i dagens och framtidens cancervård.
www.cancercentrum.se