

UTVECKLINGSPLAN FÖR *CANCERREHABILITERING* I NORRA REGIONEN 2016-2018

BAKGRUND

Cancerrehabilitering är ett paraplybegrepp som utförs av flera professioner med syftet att lindra symptom av sjukdom och behandling, underlätta tillvaron och återgång till ett fungerande dagligt liv för patienten och närstående och omfattar fysiska som psykiska, sociala och existentiella behov. Cancerrehabilitering innebär ett multiprofessionellt arbetssätt, där sjukvårdsprofessionen samverkar med rehabiliteringsprofessioner. Ett stort antal yrkesgrupper är specialiserade inom området som kuratorer, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, dietister, logoped, psykologer, psykoterapeuter m fl. Cancerrehabilitering är aktuell från det patienten får sin diagnos, i vissa fall även under utredningsfasen, under behandlingsskedet, efter behandlingen, i en kronisk fas och under palliation. Kontaktsjuksköterskan är en nyckelperson i detta arbete och Min vårdplan ett viktigt redskap.

Rehabiliteringsinsatser kan delas in på olika sätt, i nivåer (grundläggande, särskilda, avancerade och mycket avancerade behov), i dimensioner (psykiskt, fysiskt, socialt och existentiellt) och faser (från diagnos, under och efter behandling samt i kronisk och palliativ fas). I alla delarna ingår ett systematiskt arbetssätt med återkommande bedömningar av individuella behov och initiering och utvärdering av insatser. Med ett strukturerat arbetssätt säkras en god rehabiliteringsprocess och att behov uppmärksammas i rätt tid. Alla patienter med cancersjukdom och deras närstående kan sägas ha grundläggande rehabiliteringsbehov. Ibland förekommer särskilda behov under delar av eller under hela sjukdomsprocessen och då kan sjukvårdsprofessionen resurser behöva kompletteras med insatser av rehabiliteringsprofessionen. Vid avancerade behov behövs tillgång till bedömning och åtgärder från en eller flera professioner. Cancerrehabilitering är ett komplext område som bedrivs inom flera enheter och medför att de flesta verksamheter som möter patienter med cancersjukdom också blir involverade i rehabiliteringsarbetet.

För att säkerställa en god rehabilitering utifrån patientens perspektiv och för att minska risken för dubbelarbete minskas krävs god dokumentation, samarbete, rutiner för bedömningar, åtgärder, utvärderingar och överrapportering mellan de enheter där patienten vistas. Även information, stöd och involvering av närstående är viktigt genom hela vårdprocessen då det utgör ett stort och viktigt stöd för patienten. Då cancerrehabilitering möjliggör en bättre livskvalitet under pågående behandling, efter tillfrisknande eller i kronisk fas, är det angeläget och värdefullt för den enskilde och dess närstående att cancerrehabilitering erbjuds. Ur ett samhällsperspektiv är det viktigt att tillhandahålla en väl fungerande cancerrehabilitering, eftersom det underlättar patientens behandling och kan förebygga ytterligare vårdbehov.

Prognosen vid cancer har generellt förbättrats och många cancersjukdomar är behandlingsbara och botbara. I dag kan personen leva decennier med och efter en cancerdiagnos. En cancerdiagnos innebär dock för många långvariga och komplexa behov av vård och stöd. Därför har frågor om livskvalitet, funktionsförmåga och arbetsförmåga blivit allt viktigare i cancer vården. En följd av cancerrehabiliteringens komplexa område och stora spännvidd är att verksamheten behöver definiera vilken målgrupp, vilka insatser, vilket yrkeskunnande och organisationens struktur som avses för att utveckla området och nå hållbara resultat. I regionen finns en stor variation hur cancerrehabilitering organiseras och bedrivs och regionens geografiska förhållanden medför särskilda utmaningar.

Tabell 1. Statistik över antalet diagnostiserade fall inom de olika tumörtyperna i regionen 2014 samt förväntat antal år 2019.

Diagnos	Antal fall 2014*, män	Prognos 2019*, män	Antal fall 2014*, kvinnor	Prognos 2019*, kvinnor
Prostata	1050	1137		
Bröst (kvinnor)			685	742
Tjock-/ändtarm	294	305	250	275
Urinblåsa, övriga urinvägar	215	236	65	83
Lunga och lungsäck	161	158	165	169
Livmoderkropp			150	167
Maligna lymfom	114	128	70	87
Hud exkl. malignt melanom	154	210	122	171
Malignt melanom	117	140	118	132
Hjärna, övriga nervsystemet	64	63	59	65
Huvud-hals	90	89	50	44
Njure exkl. njurbäcken	72	77	33	41
Äggstock			54	50
Testikel	26	31		
Livmoderhals			45	41
Bukspottkörtel	47	44	53	48
Magsäck	47	40	40	32
Lever, primär	40	41	17	17
Övriga diagnoser	400	415	440	427
Samtliga diagnoser	2891	3114	2416	2591

Källa: Regionalt Cancercentrum Norr * Personer med flera tumörer av samma diagnos samma år räknas bara med en gång. Personer som har olika diagnoser samma år räknas med en gång per diagnos.

Tabell 2. Antal diagnostiserade cancerfall i norra regionen 2012-2014 fördelat på landsting/region (genomsnittligt antal/år)

	Män	Kvinnor	Totalt
Västernorrland	789	658	1447
Jämtland	484	391	875
Västerbotten	809	679	1488
Norrbotten	708	629	1337
Totalt	2790	2357	5147

Källa: Regionalt Cancercentrum Norr

Uppskattningsvis är minst en tredjedel av patienter med cancer i behov av mer än grundläggande rehabiliteringsinsatser där personal med specialkompetens inom cancerrehabilitering behöver kopplas in.

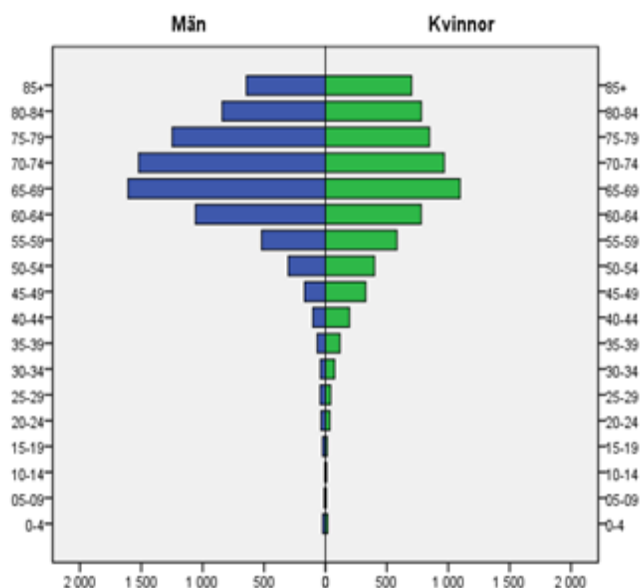
I Tabell 3 presenteras femårsprevalens d.v.s. totala antalet patienter i regionen som fått en cancerdiagnos under åren 2010-2014 fördelat på kön och diagnos. Femårsöverlevnad för män är 59 % och för kvinnor 60 %. Relativ ("åldersjusterat") femårsöverlevnad ligger på ca 70 %.

Tabell 3. Prevalens av cancer i norra regionen i december 2014.

Diagnos	Prevalens 5 år, män	Prevalens total, män	Prevalens 5 år, kvinnor	Prevalens total, kvinnor
Prostata	4550	9440	-	-
Bröst (kvinnor)	-	-	3020	9380
Tjock-/ändtarm	1040	2260	930	2380
Urinblåsa, övriga urinvägar	710	1680	240	630
Lunga	240	380	290	470
Livmoderkropp	-	-	630	2110
Maligna lymfom	420	1180	320	940
Hud exkl. malignt melanom	500	840	450	750
Malignt melanom	430	1080	470	1370
Hjärna, övriga nervsystemet	170	760	260	1170
Huvud-hals	280	650	170	380
Njure exkl. njurbäcken	260	560	150	450
Äggstock	-	-	210	830
Testikel	160	740	-	-
Livmoderhals	-	-	150	950
Bukspottskörtel	50	70	50	60
Magsäck	80	200	60	180
Lever, primär	55	80	30	50
Övriga diagnoser	1080	2600	1180	3450
Totalt*	9650	20900	8300	23900

Källa: Cancerregistret/Regionalt Cancercentrum Norr * Vissa personer har cancer av mer än en diagnostyp, och summan av prevalensen för de olika diagnoserna är därför större än den totala prevalensen.

Alla som diagnostiserats med cancer under de senaste fem åren kan förmodas ha behov av cancerrehabilitering i varierande omfattning. Uppföljningsprogram är oftast under 5 år inom den specialiserade öppenvården. En viktig del i uppföljningsprogrammen är att uppmärksamma rehabiliteringsbehov. Ett område som fått ökat fokus de senaste åren är senbiverkningar som patienter kan få av sin cancerbehandling, sena biverkningar kan uppkomma flera månader eller år efter avslutad behandlingen. Varje vårdprocess behöver utarbeta rutiner för information och uppföljning av senbiverkningar och diagnosspecifika rehabiliteringsåtgärder.



Källa: Regional Cancercentrum Norr

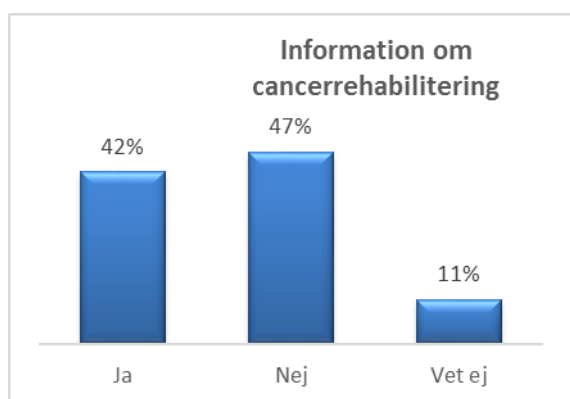
Figur 1. Åldersfördelning för 2012-2014 års cancerdiagnoser i norra regionen

Cancer drabbar personer i olika åldrar och en inte obetydlig andel är i arbetsför ålder vid diagnos. Konsekvenserna av sjukdomen kan skilja sig mycket mellan personer i olika delar av livet och diagnos. Det finns identifierade riskgruppen med en ökad sårbarhet och ökat behov av stöd. Det är exempelvis patienter med multisjuklighet, kognitivsvikt, äldre, ensamstående, familjer med minderåriga barn. För yngre patienter behöver rehabiliteringen anpassas med hänsyn till att de befinner sig mitt i ett aktivt liv med en yrkeskarriär och familj. Så länge patienten befinner sig i yrkesverksam ålder ska yrkesinriktad rehabilitering övervägas. En viktig del i rehabilitering av de äldre patienterna är att bibehålla funktioner och att insatser samordnas med bland annat geriatriskkompetens för att säkra tillgången till kunskapsbaserad vård och omsorg för äldre. Att tidigt samverka med andra enheter då patienter med cancer-sjukdom har annan sjukdom som kan påverka behandlig och rehabilitering säkrar en god vård.

Då cancerrehabilitering organiseras och bedrivs olika i regionen försvåras målsättning, utvärdering och direkta jämförelser mellan landstingen och verksamheter, det försvårar även möjligheterna att beräkna resurser och bemanning. Det finns få data att hämta för att kunna göra jämförelser nationellt och regionalt gällande cancerrehabilitering. Ett antal kvalitetsregister mäter om patienten blivit erbjuden namngiven kontaktsjuksköterska och en skriftlig individuell vårdplan, Min vårdplan. Mätningar inom området av andra slag används sällan. Det dock genomfört regionala inventeringar inom området, Tillgång till rehabiliteringsprofessioner i regionen (2011) och en enkätundersökning om Patienters upplevelse av cancerrehabilitering i regionen (2014). I Kompetensförsörjningsplanen 2014-2018 lyfts rehabiliteringsprofessionens bemanning och kompetens behov. Sammanfattningsvis visar dessa att cancerrehabilitering fortfarande ett område med stort behov av utveckling och strukturering. Det gäller strukturen för hur cancerrehabilitering ska organiseras i landstingen, ansvarfrågor, skriftliga rutiner, skriftlig patientinformation, strukturerade bedömningar av behov, strukturerad uppföljning och temabaserade rehabiliteringsprogram. Med patientens medgivande är det viktigt att närstående är delaktiga i vården, det saknas inom flera verksamheter rutiner på hur närstående ska informeras och erbjudas stöd och rehabilitering i regionen.

I den regionala patientenkät, oktober 2014 undersöktes patientens upplevelse och behov av cancerrehabilitering, 200 enkäter delades ut och 174 enkätsvar sammanställdes. Bortfallet beror till största del på att det inte fanns tillräckligt antal patienter under svarstiden. De flesta som besvarat enkäten är mellan 50-74 år.

Nedan visas en sammanställning från en regional patientenkät gällande cancerrehabilitering och visar på andelen av patienterna som fått information om cancerrehabilitering (figur 2) och andelen av patienterna blivit erbjuden stöd av respektive yrkeskategori (tabell 4).



Källa: Patientenkät gällande Patienters upplevelse av cancerrehabilitering

Figur 2. Antal patienter som svarat att de har fått information om cancerrehabilitering

Tabell 4. Andelen av patienterna som svarat att de har blivit erbjudna stöd av respektive yrkeskategori.

Yrkeskategori	Blivit erbjuden stöd
Kontaktsjuksköterska	22%
Kurator	19%
Arbetsterapeut	1%
Sjukgymnast	5%
Lymfterapeut	2%
Dietist	9%
Psykolog/ psykoterapeut	2%
Sexolog	0%
Företrädare för kyrka/ samfund	0%

Källa: Patientenkät gällande Patienters upplevelse av cancerrehabilitering

Patientenkäten visar att patienterna kan uttrycka vilka besvär de har, men har svårt att uttrycka vilka yrkesgrupper de skulle vilja få hjälp av. En stor del av patienterna uppger att de inte fått några rehabiliteringsinsatser, information om vad cancerrehabilitering är eller vilka möjligheter som finns för stöd. Det finns ett stort behov av information och kunskap om cancerrehabilitering, för att patienter ska kunna vara ta del av insatser och vara delaktiga i sin egen vård och rehabilitering. Alla patienter och närstående ska få information om vad cancerrehabilitering innebär och erbjudas cancerrehabilitering på grundnivå.

Inom slutenvård finns det oftast tillgång till rehabiliteringsprofessioner och en tradition av teamrond, där teamet tillsammans identifierar behov och åtgärder sätts in för att tillgodose

patientens och närståendes behov. I vårdprogrammet för cancerrehabilitering finns det beskrivet ett rehabiliterande förhållningssätt för slutenvården. Det bygger på att teamet säkerställer att den dagliga vården möjliggör att patienter kan behålla eller förbättra sin fysiska funktion och sitt välbefinnande under vårdtiden. Teamet har en viktig uppgift och stora möjligheter att motivera, stödja och initiera rehabiliterings insatser. Dock behöver det även i slutenvården säkerställas att det finns rutiner för bedömningar, åtgärder, uppföljning och aktiva överlämningar till annan vårdgivare. Cancervård är utpräglat multiprofessionellt och samarbetet kring patienten kan ske vid behandlingskonferenser och multidisciplinära ronder. Då kan sjukvårdsprofessionerna rådgöra med representanter för rehabiliteringsprofessionerna kring vilket rehabiliteringsbehov patienten har, vilka rehabiliteringsåtgärder som kan sättas in och hur de ska följas upp. Detta är ett arbetssätt som med fördel även kan användas i öppenvården då behoven av insatser är lika stora i öppenvården och den vårdformen ökar.

Primärvårdens roll och uppdrag inom området behöver kopplas till vårdprocesserna det då vissa landsting har delar av cancerrehabilitering i primärvården. För uppdraget behövs särskild kompetens gällande cancerrehabilitering, resurser och samverkan mellan specialiserad sjukvård och primärvården. Primärvården har även ett viktigt uppdrag och roll i de standardiserade vårdförloppen, i vårdförloppen behöver rutiner utarbetas gällande cancerrehabilitering.

Gränsdragningen mot palliativ vård är flytande och områdena överlappar ofta varandra. Den tidiga palliativa vården tillhör hemsjukvården där behöver specialiserad sjukvård bygga kontaktvägar och rutiner för aktiva överlämningar. Det behöver även tidigt i patientprocessen initieras kontakt med de avancerade palliativa teamen som finns inom landstinget.

Bedömning av rehabiliteringsbehov

De rehabiliteringsinsatser som patienterna får upplevs ofta som slumpmässiga istället för att vara en del i en medveten strategi. Patienter har rehabiliteringsbehov på olika nivåer och alla patienter har grundläggande rehabiliteringsbehov. Det kan gälla empatiskt bemötande, psykosocialt stöd, tillgång till samhällsresurser, råd och stöd kring fysisk aktivitet och andra hälsofrämjande åtgärder samt möjlighet att delta i informations- och stödprogram. Patienter kan under perioder i sjukdomsprocessen eller under hela sjukdomsprocessen ha mer avancerade rehabiliteringsbehov och i vissa fall kan rehabiliteringsbehoven vara särskilt stora då det krävs åtgärder i samarbete med andra samhällsinstitutioner eller vårdgivare för att cancervård över huvud taget ska vara genomförbart

Strukturerade och återkommande bedömning av rehabiliteringsbehov är utgångspunkten för att rätt åtgärder sätts in i rätt tid. Bedömning av fysiska, psykiska, sociala och existentiella rehabiliteringsbehov ska göras genom hela patientprocessen och bedömningssamtalet ska utgå från patientens perspektiv och behov. Ett stöd och hjälpmedel till klinisk bedömning är bedömningsinstrument för att bedöma rehabiliteringsbehov. Bedömningsinstrument kan underlätta bedömning, initiering av insatser, och att insatser sätts in rätt tid och på rätt nivå. Vid bedömningen behöver hänsyn till andra faktorer som kan påverka resultatet som kognitiv svikt eller fatigue. Grundläggande rehabiliteringsbehov bedöms av alla i sjukvårdsteamet och vid behov med stöd från rehabiliteringspersonal. Hälso- och sjukvårdspersonal och rehabiliteringspersonal ska kontinuerligt informera patienterna om cancerrehabiliteringsbehov som är observerbara eller väntade utifrån en specifik behandling eller patientprocess. För flertalet diagnoser kan kontakt med kurator, sjukgymnast, arbetsterapeut och dietist behövas. Individuella bedömningar på avancerad nivå bör enligt vårdprogrammet för cancer-

rehabilitering göras av rätt yrke, men inom många områden och kliniker är resurserna för att göra detta otillräckliga

Att patienterna är delaktiga sin vård och behandling i den mån de önskar är viktigt. Stöd till egenvård och cancerprevention tycks fungera bäst när det organiseras i nära anknytning till medicinsk vård och behandling och när patienten kontinuerligt stöds och bekräftas av vårdpersonalen. Vid avancerade behov behövs tillgång till bedömning och åtgärder från en eller flera professioner t.ex. i ett multiprofessionellt rehabiliteringsteam som kan bestå av bland annat arbetsterapeut, dietist, kurator, logoped, läkare, psykolog, sexolog, sjukgymnast och sjuksköterska. Patienter efterfrågar individanpassade åtgärder och för att behålla den motivation som hänger ihop med att patienten har uttryckt ett behov behöver åtgärder sättas in snabbt.

Närstående

En viktig del i det psykosociala arbetssättet är att beakta och säkerställa närståendes behov. Närstående utgör ett stort och viktigt stöd till personen med cancer, och i många fall är de direkt delaktiga i vården av den som är sjuk. En förutsättning för att närstående skall vara delaktiga i vården är att patienten gett sitt medgivande. En annan förutsättning för att anhöriga och närstående ska känna delaktighet är att de har tillräcklig kunskap och att de orkar ta del av kunskap. Det viktigt att bemöta närstående med respekt, ge dem erkännande för de insatser de utför och betona deras delaktighet. De ska få information om cancerrehabilitering och råd om vilket stöd de kan få av hälso- och sjukvården och externa aktörer i samhället. Upprepade forskningsstudier visar att oro och ångest många gånger är större hos närstående (framför allt partnern) än hos patienten. Stödet ska kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet. Med stöd avses olika insatser som syftar till att fysiskt, psykiskt och socialt underlätta situationen för den som vårdar och ska bidra till att förebygga och minska risken för ohälsa.

Barn som anhöriga

Sjukvården har ett särskilt och lagstiftat ansvar att uppmärksamma minderåriga barns behov av information, råd och stöd, då en vuxen familjemedlem drabbas av svår sjukdom eller skada. Som sjukvårdspersonal kan man utgå från att de flesta barn och ungdomar med en svårt sjuk förälder behöver professionellt stöd. Det pågår arbete i regionen på landstingsnivå med att utarbetar rutiner för att säkerställa att lagen efterföljs.

Min vårdplan

Min vårdplan är en skriftlig individuell vårdplan med ett generiskt innehåll där psykosocialt stöd och rehabilitering ingår. Den ska erbjudas varje patienten i samband med att vården inleds. Den skrivs för och med patienten och är ett samlat dokument som ska uppdateras kontinuerligt. Rehabiliteringsbehoven är individuella och rehabiliteringen behöver planeras i nära samarbete med patienten och närstående och utgå från deras resurser. Min vårdplan är ett hjälpmedel för att ge patienten och dennes närstående och vårdgivaren en överblick av sjukdomen, behandlingen och rehabiliteringen. Den sammanfattar bedömning, åtgärder, mål, ansvar, tidsplan och uppföljning. Efter avslutad behandling görs en sammanfattning av vården, biverkningar och tydlig information om uppföljning och vem som är ansvarig för fortsatt vård. Det som står i Min vårdplan ska dokumenteras i patientjournalen.

Utgångspunkten för min vårdplan är att patienten ska ha stort inflytande över planen och planeringen, detta ökar patientens möjligheter till delaktighet och ökar tryggheten då den tydligt beskriver förväntade åtgärder och vem som är ansvarig för vården. Det ska alltid

tydligt framgå vem som ansvarar för vilka delar av vården runt patienten. Närståendes delaktighet är oftast viktig för patienten, därför ska de involveras i arbetet med planen om det är lämpligt och patienten ger sitt medgivande.

Kontaktsjuksköterskan

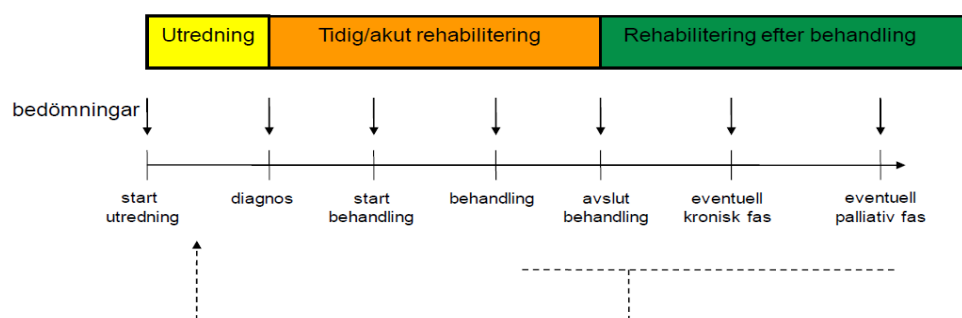
Kontaktsjuksköterska har ett tydligt definierat ansvar, uppdrag och koordinerande funktion inom respektive verksamhet. Kontaktsjuksköterskan är en del av det multiprocessionella teamet med en central roll i att skapa tillgänglighet, kontinuitet och trygghet för patient och närstående. Den grundläggande cancerrehabiliteringen på sjukhus och kliniker ska tillgodoses av sjukvårdsteamet där kontaktsjuksköterskan har ett tydligt ansvar att informera och identifiera patientens behov av cancerrehabilitering. Kontaktsjuksköterskan ska slussa vidare till annan yrkeskategori om behov finns för avancerade åtgärder från respektive yrkesgrupp. I vårdprocessen behöver ansvarsfördelningen tydliggöras då kontaktsjuksköterskan inte ska/kan ta på sig kvalificerade uppgifter från andra yrkesgrupper. Det behövs rutiner för hur bedömningar skall göras, åtgärder sättas in och utvärderas på vårdprocess-, landstings- och klinisknivå.

Standardiserade vårdförlopp

Standardiserade vårdförlopp införs i regionens samtliga tre landsting, samt i region Jämtland-Härjedalen. För den enskilda patienten som går in i ett standardiserat vårdförlopp är det av största vikt att vara delaktig och välinformerad genom hela vårdprocessen. Tillgång till kontaktsjuksköterska och att en skriftlig individuell vårdplan, Min vårdplan upprättas tillsammans med patienten är viktigt och beskrivs i respektive landstings handlingsplan. I de standardiserade vårdförloppen lyfts cancerrehabilitering redan i början av processen. Rehabiliteringsområdet behöver tydligt beskrivas i förloppet och ansvarsfrågan gällande rehabilitering behöver klargöras.

ORGANISATION OCH RESULTAT I REGIONEN

Cancerrehabilitering är aktuell från det att patienten får sin diagnos, i vissa fall även under utredningsfasen, under behandlingsskedet, efter behandlingen, i en kronisk fas och under palliation. Generellt har tidigt insatt rehabilitering större förutsättningar att lyckas och kräver mindre resurser än om insatserna görs senare. Figuren illustrerar cancerrehabilitering under olika faser av sjukdom och behandling. Rehabiliteringsbehovet bedöms kontinuerligt under hela förloppet. Vid återfall i sjukdomen, eller en andra cancerdiagnos, startar en ny rehabiliteringsprocess.



Källa: Nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering

Figur 3. Cancerrehabilitering under olika faser av sjukdom och behandling

I regionen saknas det dokumenterade rutiner inom en rad områden som rör cancerrehabilitering vilket förbättra möjligheterna till jämlik cancerrehabilitering. Kritiska punkter i vård-

processerna kan vara identifierade, men de är sällan uttalade eller dokumenterade. I vårdprocesserna behövs tydliga rutiner för när instanser bedöms och erbjuds och av vem. Det kan även finnas identifierad diagnosspecifika rehabiliteringsbehov där aktuell rehabiliteringsprofession ska kopplas in tidigt i vårdprocessen.

Vilken information som ges och hur insatser erbjuds till patienter och närstående beror många gånger på den enskilde medarbetarens erfarenhet och patienters/närståendes initiativ. I den regionala patientenkäten framkom att patienten kan skatta sina symtom/bekymmer. Den visade att få efterfrågade kontakt/stöd eller uppfattar att de blir erbjudna kontakt/stöd av rehabiliteringsprofessionen. Det kan tyda på att patienten inte vet vilket stöd som finns, att sjukvårdspersonal inte bedömt behoven, att bedömningar är genomförda men rutiner för när patienten ska erbjudas utökat stöd saknas. 91 % av dem som svarade på enkäten var under pågående behandling detta kan påverka behovet av stöd då patienten har fortlöpande kontakt med vården och då kan uppleva att det är tillräckligt för att hantera situationen.

Vem som har rehabiliteringsansvar för patienten varierar beroende på diagnos, geografi, sjukhusstruktur och sjukdomsbild. Cancerrehabilitering ska erbjudas oavsett om patienten vårdas på region-, läns- eller länsdelsjukhus eller i hemmet. En patient kan ibland skötas av många specialiteter, och ansvaret för rehabiliteringen kan vara oklart både för inblandande vårdenheter och för patienten. Resurser för cancerrehabilitering finns i varierande grad på sjukhusen och beskrivs ofta vara otillräckliga.

Rehabiliteringsprofessionerna i regionen kan ha olika arbetsätt, dels konsultativt eller handledande gentemot sjukvårdsteamet då patienten har särskilda rehabiliteringsbehov, eller själva ta emot patienter för bedömning, åtgärder och rehabiliterande behandling. Rehabiliteringsteamet kan också fungera som en länk till cancervårdsexterna resurser, såsom psykiatri eller socialtjänst, om patienter har mycket avancerade rehabiliteringsbehov. Kunskapsspridning om varandras arbetsområden och uppdrag i cancervården behövs i hela teamet. Ett bra sätt att sprida kunskapen är att de olika professionerna presenterar sig och sitt arbetsfält på arbetsplatsträffar regelbundet, att tillsammans utarbeta rutiner inom området och regelbundet utvärdera dessa. Att inventera vilka resurser som finns på klinisknivå är av största vikt för att belysa om det saknas någon resurs och om det finns tillräckligt med resurser. Vi vet att alla patienter har behov av grundläggande rehabilitering som många gånger tillhandahålls av sjukvårdsteamet och vid behov med handledning från rehabiliteringsprofessionerna. För detta krävs rutiner och att sjukvårdsteamet har kompetens. En tredjedel av patienterna antas behöva rehabiliteringsinsatser på avancerad nivå och för detta behövs rutiner för hur och när rehabiliteringspersonal konsulteras

Regional arbetsgrupp

Formerna och uppdraget för en regional arbetsgrupp är under uppbyggnad och en översyn behöver göras hur arbetsgruppen ska utveckla cancerrehabiliteringsområdet i regionen utifrån uppdragsbeskrivningen som styrgruppen lagt fram. Utvecklingsarbete behöver bedrivas i nära samverkan med patient- och närståenderepresentanter, med deras representation i arbetsgruppen och genom samverkan med olika patientorganisationer. Vårdprocessledaren och den regionala arbetsgruppen behöver tillsammans sätta delmål för hur målnivåerna i handlingsplanen ska uppnås. Genom att utarbeta riktlinjer, rutiner, informationsmaterial, kunskapsspridning och stödjande implementering. Tät samverkan med övriga vårdprocessledare, andra aktörer i cancervården och samhället behövs för att utveckla en jämlik och likvärdig cancervård i regionen. En fungerande rehabilitering är även av stor vikt för att i samverkan med övriga rehabiliteringsaktörer, så som arbetsgivare och försäkringskassa, möjliggöra och

underlätta återgång i arbetslivet. Det saknas även regionövergripande nätverk och samverkan inom de flesta rehabiliteringsprofessionerna, trots att detta skulle öka möjligheterna till en jämlik vård, kompetensutbyte och temaarbete

KORTSIKTIGA MÅLNIVÅER

Det finns nationella mål framtaget inom området som syftar att säkerställa att alla patienter med cancer och deras närstående ska få möjlighet till rehabiliteringsinsatser utifrån sina individuella behov. Dessa beskrivs nedan och ingår i regionens målnivåer.

1. Alla patienter med cancer samt deras närstående ska få information om cancerrehabilitering.
2. Alla patienter med cancer ska återkommande bedömas av vårdgivare gällande behov av cancerrehabilitering.
3. I patientens skriftliga individuella vårdplan ska cancerrehabilitering ingå.
4. Alla patienter med cancer som bedöms ha mer än grundläggande behov ska erbjudas kontakt med rehabiliteringsprofession för vidare utredning och åtgärder.
5. Alla minderåriga barn med en förälder som har cancer ska särskilt beaktas vad gäller behov av information, råd och stöd. Detta gäller även om en annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har cancer.

Tabell 5. Sammanfattning av målnivåer för *cancerrehabilitering*

Mål nr	Mål	Nuläge*	Målnivå	Tidpunkt för måluppfyllelse	Uppföljning
E 1	Att alla patienter erbjuds "Min vårdplan" (utifrån generisk modell)	14 %	60 %	2016	Patientenkät och de register där variabel finns
E 2	Erbjuden kontakt med namngiven kontaktsjuksköterska	22 %	80%	2018	Patientenkät och de register där variabel finns, egen uppföljning via enkätundersökning
E 3	Erbjuden kontakt med arbetsterapeut	1 %	15 % (30 % år 2020)	2018	Patientenkät
E 4	Erbjuden kontakt med kurator	19 %	40 % (80 % år 2020)	2018	Patientenkät
E 5	Erbjuden kontakt med fysioterapeut	5 %	15 % (30 % år 2020)	2018	Patientenkät
E 6	Erbjuden kontakt med dietist	9 %	15 % (30 % år 2020)	2018	Patientenkät
E 7	Att patienten fått skriftlig generell information om cancerrehabilitering	42 %	95 %	2018	Patientenkät
E 8	Bilda en multidisciplinär arbetsgrupp i regionen med tydligt uppdrag och syfte			Etablerad 2016	Egen uppföljning

* Information hämtad från Regional patientenkät gällande cancerrehabilitering 2014.

Från föregående handlingsplan har två målnivåer fått kvarstå, att patienten blivit erbjuden Min vårdplan, och att patienten fått skriftlig information om cancerrehabilitering. Min vårdplan ökar patientens möjligheter till delaktighet och ökar tryggheten då det tydligt beskriver förväntade åtgärder och vem som är ansvarig för vården. Målnivån gällande skriftlig

information är omformulerad, och lyfter vikten av skriftlig information om cancerrehabilitering för att bedda kunskapen och vilket stöd som finns att tillgå.

Att patienten blir erbjuden namngiven kontaktsjuksköterska är en viktig kvalitetsfaktor. Att erbjudas psykosocialt stöd av kurator är stor betydelse då cancersjukdomen innebär en psykologisk belastning för många. Mycket tyder på att var tredje patient behöver avancerat stöd utöver det som sjukvårdspersonal och kontaktsjuksköterskan kan erbjuda.

LÅNGSIKTIGT FÖRBÄTTRINGSARBETE

Det långsiktiga förbättringsarbetet innebär till stor del att koppla ihop rehabiliteringskunskap till alla vårdprocesser, strukturera och samordna bedömningar, åtgärder och uppföljning av rehabilitering och utveckla formerna för regionens cancerrehabilitering. Det innebär även att hitta nya arbetsformer, där kommunikation via videolänk eller andra IT-lösningar kan bli ett naturligt inslag i vardagsarbetet. Detta kan öka förutsättningar för multidisciplinär samverkan på olika plan, med regionens geografiska förhållanden och öka förutsättningarna att patienterna är en aktiv part. Inom andra delar av sjukvården finns redan etablerade arbetssätt med videomöten och olika IT-lösningar där cancervården kan dra lärdom.

Kunskap om cancerrehabilitering behöver sprida i olika forum för att fortsätta etablera ett nytt begrepp och synliggöra arbetsområdet. Kunskapsutveckling och kompetensförsörjning är viktigt för att kunna erbjuda en cancerrehabilitering av god kvalitet. Vårdprogrammet kan utgöra en kunskapsbas för att utveckla området där varje yrkeskategori har sitt ansvarområde. Vårdprogrammet kan även visa på vilka kunskapsluckor som finns och om resurser saknas. En annan viktig fråga är, vilka insatser som ska erbjudas till patienter och närstående. Många verksamheter saknar tydliga erbjudanden till patienter och närstående om vilka rehabiliterande insatser de kan förväntas sig. Det saknas även kunskap idag om vilka insatser som är mest effektiva och vem som har kompetensen.

Det som beskrivits i handlingsplanen är inte isolerade utvecklingsområden utan många delar går in i varandra och är beroende av varandra. Samverkan på olika plan kommer att fortsätta och det kommer att främja flera perspektiv gällande både för patient/närstående och hälso- och sjukvården. Utmaningen är att få en varaktig och hållbar förändring.

NATIONELLA VÅRDPROGRAM

Det första nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering blev klart hösten 2014. Vårdprogrammet berör vuxna patienter med cancer och deras behov av rehabilitering oberoende av diagnos, kön, ålder, etnicitet, bakgrund eller andra faktorer. Vårdprogrammet är ett samlat kunskapsunderlag inom de områden som omfattas av cancerrehabilitering. Målsättningen med vårdprogrammet är att få en gemensam kunskapsbas som ligger till grund för utvecklingsarbete nationellt, regionalt och lokalt. Vårdprogrammet säkerställer att alla patienter erbjuds en jämlik och god cancerrehabilitering. Det nationella vårdprogrammet är komplext vilket innebär att det är svårt implementerat och är inte implementerat på bredfront i regionen. Det återstår fortfarande arbete med att sprida kunskap i vad rehabilitering innebär och att koppla det i vårdprocessarbetet. Cancerrehabilitering behöver struktureras och det behöver beslutas hur patienterna i regionen blir informerad, får återkommande bedömningar av rehabiliteringsbehov och erbjuds åtgärder. Det pågår en diskussion nationellt om revidering och att

omvårdnad kommer att ingå i vårdprogrammet. När vårdprogrammet revideras behöver en regional tillämpning göras för att tydliggöra regionens struktur och arbetssätt gällande cancerrehabilitering.

SWOT-ANALYS

Tabell 6. SWOT-analys för *processen cancerrehabilitering*

Mål	Styrkor	Svagheter	Möjligheter	Hot
Att alla patienter erbjuds -Min vårdplan (utifrån generisk modell)	Tryggare patient Tydligare vårdkedja för patienten Patientens röst Ökar delaktighet	Tar tid Hälso- och sjukvården ser inte nyttan Dubbel dokumentering	Tydligare vård Tydlig ansvarsfördelning	Hälso- och sjukvården ser inte nyttan Finns inget formellt beslut Optimalt it-stöd saknas
Erbjuden kontakt med namngiven kontaktsjuksköterska	Fast vårdkontakt med god kännedom om patienten och vårdprocessen Jämlig vård då uppdraget det finns en uppdragsbeskrivning Kvalitetssäkring av vården Effektivt arbetssätt	Kräver ekonomiska möjligheter till nytt tjänsteutrymme. Omfattande uppdrag som kräver stöd från chefer och team	Patienten att vara välinformerade och kunna vända sig till rätt instans med ev. problem. Stora möjlighet till individanpassad vård och stöd i vård- och rehabiliteringsprocessen Ökad kvalitetsssäkring med mer nöjda patienter På lång sikt kostandsbesparande	Osäkerhet gällande landsstingens möjligheter att införa kssk i cancervården Sjuksköterskebrist
Att patienten fått skriftlig generell information om cancerrehabilitering	Effektivt, kostandseffektivt sätt att säkerställa att alla erhåller rätt och samma information	Kräver ansvariga för uppdatering Förutsätter rutiner för att materialet ska nå patienten	En välinformerad patient underlättar kommunikation, samverkan och uppföljning av vården. Ökar patientens delaktighet	Vid ofullständig information finns risk för glapp mellan tillgång och efterfrågan
Erbjuden kontakt med arbetsterapeut	Förbättrar viktig del av cancer vården	Tidskrävande Möjlig resursbrist Svårigheter att bedöma behoven Kräver rutiner för kontakt	Ökad kvalitetsssäkring med mer nöjda patienter	Tidskrävande Möjlig resursbrist
Erbjuden kontakt med dietist	Förbättrar viktig del av cancer vården	Tidskrävande Möjlig resursbrist Svårigheter att bedöma behoven Kräver rutiner för kontakt	Ökad kvalitetsssäkring med mer nöjda patienter	Tidskrävande Möjlig resursbrist
Erbjuden kontakt med fysioterapeut	Förbättrar viktig del av cancer vården	Tidskrävande Möjlig resursbrist	Ökad kvalitetsssäkring med mer nöjda patienter	Tidskrävande Möjlig resursbrist

Bilaga 2 E Regional utvecklingsplan för cancervården i norra regionen

		Svårigheter att bedöma behoven Kräver rutiner för kontakt		
Erbjuden kontakt med kurator	Förbättrar viktig del av cancer vården	Tidskrävande Möjlig resursbrist Svårigheter att bedöma behoven Kräver rutiner för kontakt	Ökad kvalitetsäkring med mer nöjda patienter	Tidskrävande Möjlig resursbrist
Bilda en multi-disciplinär arbetsgrupp i regionen med tydligt uppdrag och syfte	Viktigt för fortsatt utveckling inom området Kraftfullt och säkert sätta att samverka, samarbeta och utveckla Säkert sätt att skapa en jämlik cancer-rehabilitering	Kräver stöd från ledning, chefen Kräver tid, engagemang och vilja från deltagarna Mandat krävs för deltagarna att driva frågor i olika forum	Stora möjligheter till utveckling Kostandseffektivt	Förutsätter samverkan på region-, landstings-, -lednings- och verksamhetsnivå