

re:
think



Rehabilitering – en viktig del av cancerbehandlingen!

Kartläggning och nulägesbild av cancerrehabiliteringen i Sverige

Den här rapporten har tagits fram av analysbyrån Re-Think på uppdrag av Astellas Pharma. Re-Think är en del av Reform Society och är specialiserade på analyser av hälso- och sjukvården. Byrån leds av Petter Odmark, tidigare analyschef på Socialdepartementet.

Astellas Pharma är ett företag som fokuserar på att förbättra människors hälsa runt om i världen genom att tillhandahålla innovativa och tillförlitliga läkemedel. De är främst verksamma inom sjukdomsområdena onkologi, urologi, transplantation, immunologi och nefrologi. Astellas Pharma finns representerat i hela Norden och har sitt nordiska kontor i Köpenhamn. För mer information, besök deras hemsida www.astellas.se.

Innehåll

Sammanfattning	5
Rapportens utgångspunkt	6
Om kartläggningen	8
Den aktuella lägesbilden	9
Grundstrukturen brister	9
Samarbetet mellan vård och patientföreträdare kan förbättras	12
Cancerrehabiliteringen brister i alla faser	14
Cancerrehabiliteringsöar som fungerar överskuggas av systemfel	17
2021 Års prioriteringar	22
Den viktigaste slutsatsen	24
Referenser	25
Bilaga 1. Enkätundersökningen	26
Bilaga 2. Intervjuerna	27





Sammanfattning

Denna rapport visar att cancerrehabiliteringen i Sverige över lag fungerar dåligt. Generellt tycks de mer basala rehabiliteringsbehoven tillgodoses genom kontaktsjuksköterskor, kuratorer och dietister. Det finns också eldsjälar inom cancervården som tycker att cancerrehabilitering är viktigt och får den att fungera väl på vissa ställen. Patienter som själva är kunniga, pålästa och har förmågan att vara pådrivande tycks samtidigt få den "bästa" cancerrehabiliteringen.

Däremot saknas en grundläggande struktur för ett aktivt och strukturerat arbetssätt med bedömning av rehabiliteringsbehov i enlighet med det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering. Ibland finns inte formella dokument och riktlinjer om hur vårdprogrammet ska tillämpas på regional nivå. Utvärdering och uppföljning av cancerrehabiliteringens kvalitet brister också. Det gör att det inte med säkerhet går att veta vad som behöver förbättras för att cancerrehabiliteringen ska vara av god kvalitet och komma alla cancerpatienter till del på ett likvärdigt sätt.

Det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering behöver omsättas i praktisk handling på bred front inom cancervården, i konkreta rutiner och arbetssätt. Då skulle cancerrehabiliteringen kunna komma in i ett tidigt skede och också ses som en självklar del av cancervården genom hela vårdprocessen.

En nyckel är då att rehabiliteringsfrågor blir en del i samtalet mellan patient, närstående, behandlande läkare och kontaktsjuksköterska redan under utredningsfasen eller diagnosmötet. I det arbetet skulle även ett utvecklat samarbete med patientföreträdare kunna vara en viktig nyckel. Det gäller både i det mer formella arbetet med tillämpningsdokument och riktlinjer såväl som genom arbetsgrupper och i bättre förutsättningar att omsätta goda idéer i praktisk handling.

Det finns mycket att vinna på förbättrad cancerrehabilitering genom hela vårdprocessen. Både i form av förbättrad livskvalitet och behandlingsresultat för den som drabbas av cancer och i minskade vårdkostnader för samhället.

I spåren av Coronapandemin har behoven av cancerrehabilitering vuxit sig ännu större och mycket fokus ligger på detta viktiga område inom cancervården. Det är ett av skälen till att denna rapport tillkommit.

Rapportens utgångspunkt

Denna rapport ger en aktuell lägesbild av hur cancerrehabiliteringen ser ut i Sverige. Lägesbilden bygger på en fördjupad kartläggning med utgångspunkt i det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering (RCC, 2019; 2021). Cancerrehabilitering är ett komplext och brett begrepp som innefattar många olika stödjande insatser, som också kan variera. Kraven på insatserna är högt ställda:

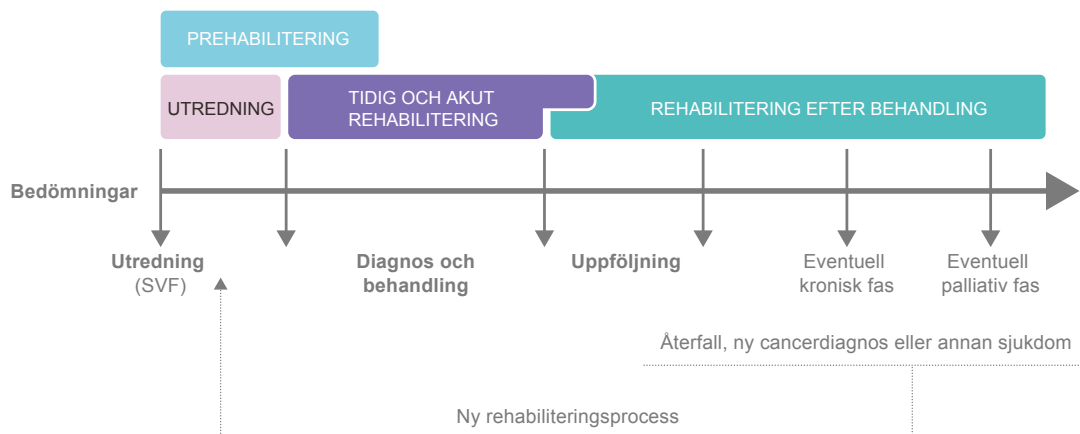
Cancerrehabilitering syftar till att förebygga och reducera de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdom och dess behandling. Rehabiliteringsinsatserna ska ge patient och närstående stöd och förutsättningar att leva ett så bra liv som möjligt (RCC, 2021, s. 9).

I det nationella vårdprogrammet delas cancerrehabilitering in i tre faser (se figur 1). På senare tid har mer och mer intresse riktats mot den första fasen som omfattar det tidiga förebyggande stöd som bör komma in redan i utrednings- och diagnosstadiet. Betoningen ligger då på att vården ska bedöma "fysisk förmåga, nutrition, psykosociala aspekter samt levnadsvanor: tobak, alkohol, fysisk aktivitet och matvanor" (RCC, 2021, s. 23). Syftet är att både informera och planera rehabiliteringsinsatser i samråd med patienten för att få så bra effekt av behandlingen som möjligt och samtidigt minska risken för komplikationer (RCC, 2021).

Den andra fasen tar vid när cancerbehandlingen startar. Den innebär att rehabiliteringsbehoven bör bedömas igen och därefter, vilket också illustreras i figur 1, återkommande, inom ramen för det som kallas *tidig och akut rehabilitering*. Det viktiga är att brett bedöma behov av stöd, till exempel genom att cancerpatienter får göra hälsoskattningar.¹ Enligt vårdprogrammet bör rehabiliteringsbehov särskilt bedömas "i samband med inledning och avslutning av behandling och vid förändringar i sjukdom eller behandling" (RCC, 2021, s. 11).

¹ Se exempel här: <https://cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-varld/rcc-uppsala-orebro/rehabilitering/halsoskattning-for-cancerrehabilitering-160504-version-2.pdf>.

Figur 1. Cancerrehabiliteringens roll genom vårdprocessens olika faser.



Källa: Förenklad bild utifrån RCC, 2021, s. 15.

Den tredje fasen handlar om rehabilitering när cancerbehandlingen har avslutats (*rehabilitering efter behandling*).² Här handlar det om att patienter som är färdigbehandlade ska få tillgång till cancerrehabilitering för kvarstående problem, sena effekter eller följd-sjukdomar, som kan finnas kvar länge eller till och med vara bestående (RCC, 2021).

Det är alltså viktigt att se cancerrehabilitering som något dynamiskt och föränderligt och som en naturlig del av cancerbehandlingen. Det synsättet har varit den viktigaste utgångspunkten för kartläggningen i denna rapport.

² I figur 1 illustreras även att patienter som eventuellt går in i en kronisk eller palliativ fas, behöver utredas igen med avseende på behov av rehabiliterande insatser och stöd.

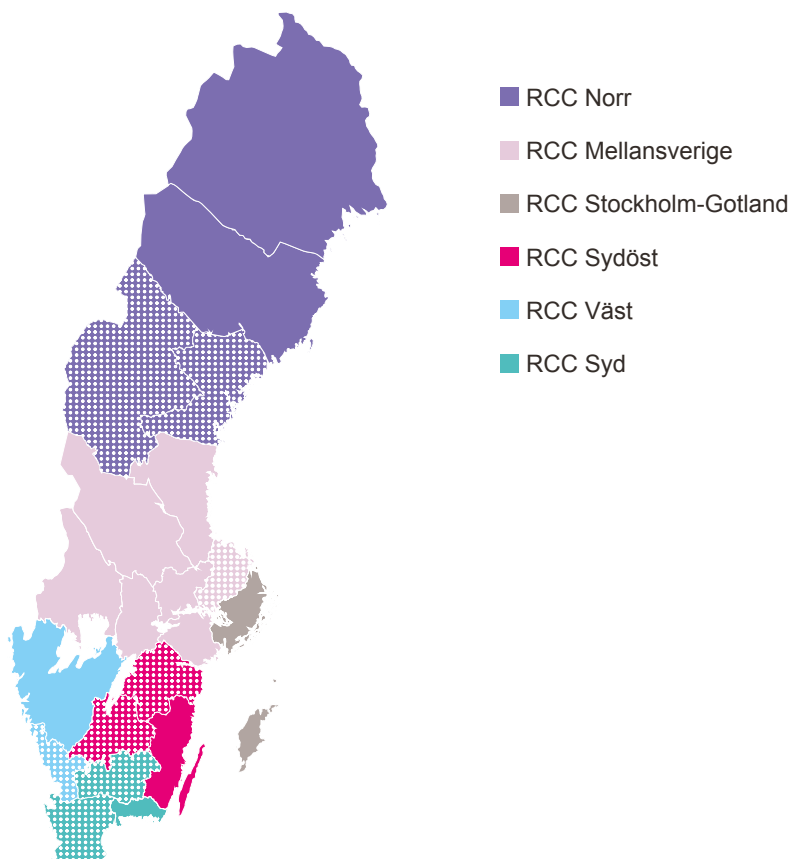
Om kartläggningen

Bilden av hur cancerrehabiliteringen fungerar i Sverige baseras på en fördjupad kartläggning där en enkätundersökning och intervjuer utgör stommen. En viktig utgångspunkt är, som redan nämnts, det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering. I synnerhet synen på cancerrehabilitering som något som ska genomsyra hela vårdprocessen (jmf. figur 1 ovan) och de kvalitetsindikatorer som lyfts fram (RCC, 2019).³

Enkäter med utgångspunkt i vårdprogrammet för cancerrehabilitering från 2019 gick till både regioner och RCC. Därutöver har fem företrädare för patientföreningar och två processledare för cancerrehabiliteringsfrågor inom RCC intervjuats (se vidare i bilaga 1 och 2).

Åtta regioner svarade på enkäten. Den bild som framkommer från regionernas sida backas upp av enkätsvar och intervjuer med RCC Mellansverige, Sydöst, Väst och Syd. Svaren från regionerna och RCC drar åt samma håll.

Diagram 1. Vilka regioner som tillhör vilket RCC samt vilka regioner som har svarat på enkätundersökningen. De regioner som har svarat är de mönstrade (med prickade) ytor.



Källa: RCC och enkätundersökning regioner.

³ Kartläggningen genomfördes hösten 2020, vilket innebär att enkät- och intervjufrågor utgår från den version av vårdprogrammet som då gällde (RCC, 2019). Resultatet av kartläggningen relateras därför till den versionen. Från februari 2021 gäller dock en uppdaterad version av vårdprogrammet för cancerrehabilitering. I det nya programmet har bland annat kraven på kvalitetsarbete gällande cancerrehabilitering höjts (se RCC, 2021, kapitel 20).

Det som främst ligger till grund för lägesbilden är just enkätundersökningen och intervjuerna. Denna backas samtidigt upp av RCC Västs stora kartläggning om cancerrehabilitering (2019), ett RCC-webbinarium om cancerrehabilitering i november 2020, Bröstcancerförbundets och Cancerfondens rapport om cancerrehabilitering för bröstcancerpatienter (2021) samt RCC Västs handlingsplan för utvecklad cancerrehabilitering i Västra Götaland (2021).

Den aktuella lägesbilden

Den aktuella lägesbilden av cancerrehabiliteringen i Sverige är nedslående. Mycket talar för att det är de patienter som själva är kunniga och pålästa samt har förmågan att vara pådrivande, som får den "bästa" cancerrehabiliteringen. Det tycks också finnas eldsjälarna inom vården som tycker att cancerrehabiliteringen är viktig och får den att fungera väl för patienterna på vissa ställen.

Den sammanfattande slutsatsen kan inte bli annat än att det inom cancerrehabiliteringen finns öar som innebär cancerrehabilitering av god kvalitet. Men bristerna på system- och strukturnivå är så stora och genomgripande att de överskuggar och dominerar bilden av läget.

Det innebär att det finns stora utmaningar när det gäller cancerrehabiliteringen i Sverige. Det handlar både om brist på politisk styrning nationellt och regionalt, om bristande resurser och att behoven av cancerrehabilitering varken synliggörs eller följs upp så att det går att få en helhetsbild av läget.

Det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering är bra.⁴ Det svåra tycks vara att omsätta det i praktisk handling, konkreta rutiner och arbetssätt på bred front inom cancervården. Det är det arbetet som måste ta vid.

Grundstrukturen brister

- Det här avsnittet visar att det ibland saknas formella dokument som handlar om hur det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering ska tillämpas på regional nivå. Riktlinjer och organisation för långtidsuppföljning av rehabiliteringsbehov saknas i ännu högre grad.
- Avsnittet visar också att utvärderingen och uppföljningen av cancerrehabiliteringens kvalitet är bristfällig. Det gör att det inte med säkerhet går att veta vad som strategiskt och systematiskt skulle behöva förbättras för att cancerrehabiliteringen ska hålla en god kvalitet.

Regionerna bör enligt det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering ha dels ett dokument för hur programmet ska tillämpas i regionen, dels riktlinjer och organisation för långtidsuppföljning av rehabiliteringsbehov. För RCC gäller endast bör-kravet det regionala tillämpningsdokumentet (RCC, 2019).

⁴ Observera att detta kapitel främst bygger på version 2 av det nationella vårdprogrammet (RCC, 2019). Den nya versionen (3.0) kom i anslutning till att kartläggningsarbetet avslutats.

Av de åtta regioner som har svarat på enkäten uppgav hälften (fyra) att de inte har ett tillämpningsdokument för regionens cancerrehabilitering. Än färre svarade att de har riktlinjer och organisation för långtidsuppföljning, det vill säga för rehabiliteringsbehov som kan finnas eller uppstå efter avslutad cancerbehandling. Enkätsvaren från RCC:s sida säger att det finns dokument för den regionala tillämpningen inom RCC Mellansverige, Sydost och Västra Götaland medan det finns en osäkerhet kring om det finns inom RCC Syd.

Det finns alltså brister i det mer formella, som handlar om att det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering bör brytas ned till cancerrehabiliteringsverksamhet på regional nivå.

Enligt det nationella vårdprogrammet går det inte heller att via de kvalitetsregister som finns inom cancerområdet, belysa rehabiliteringsaspekter. Programmet säger därför att regionerna bör göra "någon form av mätning eller registrering" för att säkerställa god kvalitet (RCC, 2019:55). Den enkätfråga som ställdes till regionerna kring detta löd: "Hur mäts och följs kvaliteten på cancerrehabiliteringen upp i er region? Beskriv kort er metod, vilka kvalitetsmått och liknande som ni använder."

Det finns helt klart brister i vad som går att följa upp likväl som det finns skillnader i vad som följs upp (se tabell 1). Region Jönköping och Skåne mäter exempelvis bland annat hur stor andel av patienterna som har kontaktsjuksköterska och Min vårdplan. Region Jämtland-Härjedalen mäter, utöver detta, också hur många som har rehabiliteringsplan och behovsbedömning med hälsoskattning. Region Västernorrland pekar i stället på ett behov av att jobba med grundstrukturen medan Region Halland svarar att de inte gör mätningar.

Tabell 1. Hur mäts och följs kvaliteten på cancerrehabiliteringen upp i er region?

RCC	Region	Svar
Norr	Västernorrland	RCC Norr har hållit i den frågan hitintills. Vi måste jobba mer med grundstrukturen i vår egen region för att hitta bra kvalitetsindikatorer.
	Jämtland-Härjedalen	Mäter via journal det antal som fått kontaktsjuksköterska, min vårdplan, rehabiliteringsplan och behovsbedömning med hälsoskattning för cancerrehabilitering. Under hösten 2020 nystartat cancerrehabiliteringsteam vars insatser ska utvärderas till våren 2021.
Mellansverige	Uppsala	Det görs ingen datadriven och systematisk uppföljning. Patienterna följs upp på individnivå av aktuell rehabiliterande vårdpersonal.
Sydöst	Östergötland	Politisk behovsberedning som innebär uppföljning via dialog med verksamheten och patientorganisationer.
	Jönköping	Våra data möjliggör i dagsläget inte att vi kan följa cancerpatienter specifikt. Vi kan följa om patienten har erbjudits min vårdplan och kontaktsjuksköterska via registrering i journalsystem. Rehabiliteringsplan följs generellt via KVÅ-kodning.
Väst	Halland	Vi utför inga sådana mätningar.
Syd	Kronoberg	Personer som deltagit i aktiviteter utvärderar genom att svara på frågor och skatta olika saker. Till exempel skattar deltagare i träningsgrupp sin hälsa med mera innan start och efter genomgången träningsintervention.
	Skåne	Andel nydiagnostiserade inom SVF och patienter som erbjudits rehabiliteringsbedömning. Andel patienter som har kontaktsjuksköterska.

Källa: Enkätundersökning regioner.

Det som blir slående är att själva rehabiliteringsinsatserna, om de är tillräckliga i förhållande till behov och vilken kvalitet de håller, inte i sig utvärderas. Det förstnämnda handlar i hög grad om att behovsbedömningarna inte fungerar väl (se vidare nedan). Men det finns uppenbarligen också svårigheter att hitta hållbara metoder för att mäta kvaliteten.

I ljuset av det är RCC Västs kartläggning för region Västra Götaland och Halland från 2019 intressant. Den visade bland annat att endast fyra av tio i behov av cancerrehabilitering, *oftast* fick rätt stöd. Den visade också att rehabiliteringsutbudet upplevdes för litet och för otydligt utifrån vad patienterna uppfattades behöva.⁵ Dessutom lyfts problem med mörkertal upp. Det vill säga cancerrehabiliteringsbehov som inte synliggörs på grund av att det inte finns väntelistor eller liknande för patienter vars behov prioriteras ned till förmån för patienter med större och mer akuta behov (RCC Väst, 2019).

Även Bröstcancerförbundet och Cancerfonden visar i sin rapport om cancerrehabiliteringen för just bröstcancerpatienter, att det finns stora brister i grundstrukturen. En viktig förklaring som lyfts fram är att det nationella vårdprogrammet inte implementeras tillräckligt väl och likvärdigt i regionerna, varken på övergripande nivå eller på verksamhetsnivå (Bröstcancerförbundet och Cancerfonden, 2021).

⁵ Patienterna ger, enligt (RCC Väst, 2019), framför allt uttryck för att de har rehabiliteringsbehov som har att göra med fysioterapi, socialt stöd, stödsamtal, nutrition, fatigue, sexuell hälsa och ät- och sväljsvårigheter.

I intervjuerna med patientföreningar är det framför allt tre som kommer in på brister kopplat till frågor som har med tillämpning av nationella vårdprogrammet och riktlinjer att göra.

BRÖSTCANCERFÖRBUNDET pekar på att det ju blir "jättegungigt" när riktlinjer och förutsättningar inte finns, och betonar hur viktigt det är att den formella styrningen av cancerrehabiliteringsverksamheten måste finnas på plats. Förbundet lyfter också tillgången till rätt kompetens. Som exempel lyfts den stora bristen på sexologer, men också att lymfterapeuter borde finnas på varje sjukhus. Förbundets egen kartläggning om seneffekter visar vidare stora brister på systemnivå när det gäller långtidsuppföljning, bland annat runt vem som har vilket ansvar och när.

I övrigt är det Bröstcancerförbundets uppfattning att den stora bristen är att de nationella riktlinjerna inte implementeras, inte ens som en "grundnivå som är det minsta som måste erbjudas". Förbundet är inne på att det borde finnas krav på ett grundpaket som kan följas upp så att man får en överblick och likriktning av cancerrehabiliteringen.

NÄTVERKET MOT CANCER betonar att många cancersjuka inte vet att man kan få rehabilitering och även om det står att man ska bli erbjuden rehabilitering så har vården inte klarat av det, "i alla fall inte så att patienterna har förstått". Nätverket har därför bland annat fört fram att det är viktigt med både muntlig och skriftlig information om cancerrehabilitering och att få in cancerrehabiliteringen i kvalitetsregister.

Ett perspektiv som Nätverket mot cancer lyfter är också att det är svårt att veta var cancerrehabiliteringen finns eftersom den rent fysiskt kan vara utspridd. Det finns ingen normal mötesplats och det nära samarbetet mellan professioner har tappats bort. Det finns enligt Nätverket, vissa kliniker som lyckas bra, men det verkar snarast vara personbundet. Till exempel att det finns kraftfulla kontaktsjuksköterskor, som kan ha bra relationer med andra på personlig och kollegial nivå.

PROSTATACANCERFÖRBUNDET menar till och med att det ser värre ut inom prostatacancerområdet än generellt. Bland annat att uppföljning fungerar väldigt dåligt på grund av att det inte finns något samlat ställe för prostatacancerpatienter att vända sig till. Att man efter att ha varit inom Urologiklinikens hägn möjligen kan vända sig till akuten eller vårdcentralen om man har problem, vilket gör kvaliteten på rehabiliteringen mycket varierande och i princip omöjlig att utvärdera.

Till den uppdaterade versionen av det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering som kom i februari 2021 (RCC, 2021) finns en gedigen checklista. Syftet med den är att "tydliggöra och underlätta för verksamheterna att klargöra vilka områden som behöver arbetas vidare med för att leva upp till vårdprogrammets intentioner".⁶

Med det nya vårdprogrammet finns därmed ytterligare stöd för regionernas och verksamheternas arbete med att synliggöra och åtgärda brister inom cancerrehabiliteringen mer systematiskt. Checklistan har potential att stödja arbetet med en förbättrad grundstruktur för cancerrehabiliteringen.

Det gäller även uppdragen till RCC enligt överenskommelsen mellan staten och Sveriges kommuner och regioner, SKR, om en "Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2021" (Regeringen, 2020-12-22). Där specificeras att RCC i samverkan både ska stödja implementeringen av indikatorer för rehabilitering i kvalitetsregistren och verka för att uppföljningen inom rehabiliteringsområdet förbättras. RCC i samverkan ska även ta fram

6 Se vidare här: <https://cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-varld/cancerrehabilitering/checklista-cancerrehabilitering-2021.pdf>

utbildningar för hur ett strukturerat arbetssätt vid bedömning av cancerrehabiliteringsbehov kan se ut. Därutöver ska RCC regionalt stödja implementeringen av det nationella vårdprogrammet för rehabilitering. Det med fokus på likvärdig cancerrehabilitering och att alla cancerpatienter ska få sitt rehabiliteringsbehov bedömt regelbundet i enlighet med vårdprogrammet.

Regeringen (2020-12-22) betonar även vikten av mer fokus på det stora behovet av cancerrehabilitering i spåren av Coronapandemin.



”Fokus på likvärdig cancerrehabilitering och att alla cancerpatienter ska få sitt rehabiliteringsbehov bedömt regelbundet i enlighet med vårdprogrammet”

Samarbetet mellan vård och patientföreträdare kan förbättras

- Det här avsnittet visar att det finns utrymme att utveckla samarbetet med patientföreträdare för att bättre fånga hur cancerrehabiliteringen kan förbättras. Det gäller såväl i det mer formella arbetet med tillämpningsdokument och i riktlinjer som mer kontinuerligt i arbetsgrupper och liknande. En viktig poäng som lyfts av Prostatacancerförbundet är också att det måste finnas förutsättningar att omsätta goda idéer och föresatser i praktisk handling.

Både regioner och RCC svarar att patientföreträdare ofta finns med som samarbetspartners i frågor som rör cancerrehabilitering. Samarbetet tycks huvudsakligen fokusera på frågor om hur cancerrehabiliteringen generellt kan förbättras och mindre på den konkreta utformningen av regionala tillämpningsdokument och riktlinjer.⁷ Det senare är samtidigt en aspekt av god kvalitet enligt det nationella vårdprogrammet (RCC, 2019).

⁷ De patientföreträdare som regioner och RCC främst samarbetar med representerar prostata- och bröstcancerföreningar, även om andra nämns. Exempelvis patientföreningar inom blodcancer, gynekologisk cancer, lungcancer, mag- och tarmcancer samt Ung Cancer och patient- och närstående råd. Patientföreträdarna utses på många olika sätt: av patientföreningarna själva, regionerna eller RCC alternativt genom annonsering, personliga kontakter och intresseanmälan.

Alla patientföreningar är, om än i olika grad och på olika sätt, involverade i samarbeten med RCC och regionerna i frågor som rör cancerrehabilitering. Samtliga ger också uttryck för att samarbetet kan utvecklas och förbättras. En del är inne på att RCC skulle kunna ta en mer aktiv roll i ett sådant arbete.

PROSTATACANCERFÖRBUNDET för fram att de genom RCC främst samarbetar kring att ta fram material om hur cancerrehabiliteringen borde se ut och att de materialen är bra. Bristen är enligt förbundet att det inte efterlevs i praktiken.

Ett liknande spår är **BRÖSTCANCERFÖRBUNDET** inne på och menar dessutom att både RCC och regionerna, men även SKR, skulle kunna göra mer för att involvera patientföreningarna i frågor som rör rehabilitering.

ILCO (Tarm-, uro- och stomiförbundet) har företrädare i många patient- och närstående råd och pekar på att dessa kan sitta med i olika arbetsgrupper, men ger uttryck för att cancerrehabilitering kan ses lite som "fritt valt arbete" fastän man enligt nationella vårdprogrammet ska arbeta med det. ILCO menar vidare att det viktigaste är att utveckla hur patienternas delaktighet i den egna vården kan öka.

NÄTVERKET MOT CANCER känner sig, efter att ha jobbat aktivt med att ta fram nationella vårdprogram för cancerrehabilitering, lite desillusionerade och efterlyser mer stöttning från RCC i att programmet också ska bli en verklighet.

Även **UNG CANCER** samarbetar med RCC i cancerrehabiliteringsfrågor. Framför allt inom RCC Väst och RCC Stockholm-Gotland, vilket beror på att deras organisation är uppbyggd runt Göteborg och Stockholm.

På RCCs webinarium "Cancerrehabilitering – mer snack än verkstad?" i november 2020, var ett centralt budskap att det är nödvändigt att förbättra samarbetet mellan vård och patienter, närstående och patientföreningar för att tillvarata goda idéer om hur cancervården och cancerrehabiliteringen kan förbättras. Gunnar Eckerdal, tidigare överläkare vid Sahlgrenska universitetssjukhuset menade att vården behöver hitta former för konkret och utökat samarbete med patientföreningarna. Han menade att varje cancerklinik borde samarbeta med patientföreningar och patientföreträdare inom respektive diagnosområde (RCC, 2020-11-17).

Det finns också exempel på det. I juni 2021 lyfte RCC Syd fram en intervju med Patient- och närstående rådets ordförande med titeln "Patient- och Närstående rådet vid RCC Syd är en röst cancervården vill lyssna på". Vad rådet ser ut att ha lyckats med är att etablera ett strukturerat, stabilt och utvecklingsinriktat samarbete med RCC Syd och cancervården. Patient- och närstående rådet kommer också att prioritera förbättrad cancerrehabilitering åren 2021 till 2023.⁸

8 <https://cancercentrum.se/syd/om-oss/nyheter/2021/juni/patient--och-narstaenderadet-vid-rcc-syd-ar-en-rost-cancervarden-vill-lyssna-pa/>

Cancerrehabiliteringen brister i alla faser

- Det här avsnittet visar att både prehabilitering och rehabilitering efter avslutad cancerbehandling, utifrån det som bör implementeras regionalt, fungerar dåligt. Det fungerar sämre än den tidiga och akuta cancerrehabiliteringen, även om den också har betydande brister
- Avsnittet belyser också att det som framför allt saknas är ett strukturerat arbetssätt som gör att cancerrehabilitering tidigt kommer in och ses som en självklar del av cancervården och att otydlighet i ansvarsfördelning och kompetens mellan specialist- och primärvård leder till bristfällig rehabilitering efter avslutad behandling.
- Det är samtidigt väl belagt att det finns mycket att vinna på förbättrad cancerrehabilitering genom hela vårdprocessen. Både i form av förbättrad livskvalitet och behandlingsresultat för individen och minskade vårdkostnader för samhället.

Med utgångspunkt i nationella vårdprogrammet tillfrågades regionerna och RCC om hur de tre olika rehabiliteringsfaserna fungerar på ett övergripande plan utifrån det som bör implementeras regionalt (jmf. figur 1). Regionerna fick placera sig på en skala mellan 1 (fungerar inte alls väl) och 5 (fungerar mycket väl).

Svaren ger en bild av att både prehabilitering och rehabilitering efter behandling fungerar sämre än tidig och akut rehabilitering. Medelpoängen för de åtta regionerna stannar på 2,4, 2,4 och 3,4. RCC-svaren visar samma mönster.

Tidiga cancerrehabiliteringsinsatser lyfts samtidigt fram som viktiga för att förbättra både livskvaliteten under cancerbehandlingen och behandlingsresultaten. Det handlar framför allt om att främja fysisk aktivitet och träning, att sluta röka (i de fall det är aktuellt), bra kost och sömn (RCC, 2019).

I intervjuerna har patientföreningarna svarat på lite olika sätt när det gäller de tre olika rehabiliteringsfaserna. Här står intervjun med **UNG CANCER** i centrum.

Ung Cancers mer sammanhållna resonemang går ut på att den stora bristen är just avsaknaden av cancerrehabilitering. Det är det som genomgående sticker ut enligt deras medlemmar. Det ligger ofta på en själv som individ att ligga på och tjata och det är väldigt vanligt att man inte blir erbjuden rehabilitering alls, inte ens om man ber att få remiss till fysioterapeut och kurator.

Enligt Ung Cancer vittnar många unga också om att rehabiliteringen är standardiserad, till exempel tidsbegränsad eller begränsad i form av ett maxantal besök. Det gör att rehabiliteringen dessutom kan vara otillräcklig och man blir "avslutad" innan man har blivit klar.

Dessutom vittnar Ung Cancers medlemmar om att de från vårdens sida bemöts med att de är unga och friska i övrigt, att de borde orka mer och ha en annan kapacitet än andra som får cancer. Det leder snarast till att vården verkar anse att unga inte behöver rehabilitering på samma sätt som andra såväl som att rehabiliteringen kanske inte är anpassad till ungas behov.

Ung Cancer betonar dock att deras perspektiv snarast är att det kan vara ännu viktigare med rehabilitering när man drabbas av cancer som ung, eftersom man ska orka ett helt liv sen.

På RCC-webbinariet om cancerrehabilitering (RCC, 2020-11-17) diskuterades också svårigheterna att få prehabiliteringen att fungera väl. Det kopplades snarast till att cancerrehabilitering har svårt att få genomslag som en självklar del av hela vårdprocessen. Gunnar Eckerdal spetsade till det och uttryckte det som att de flesta patienter vid diagnostillfället bara får besked om att de har cancer och sen får gå hem och vänta på att behandlingen ska börja. Den centrala poäng som han ville få fram var att det görs alldeles för lite kopplat till prehabilitering från cancervårdens sida och att det som görs, snarast är ad hoc och personberoende.

RCC Mellansverige pekar på att det är lätt att fastna i att problematisera i stället för att komma till hur man konkret skulle kunna göra så att det blir en verklighet. I andra änden av vårdprocessen, när cancerbehandlingen är avslutad, tycks problemen snarast kunna knytas till otydlighet i ansvar för cancerrehabilitering mellan specialist- och primärvård (RCC Väst, 2019). En del av problematiken knyts också till att det kan vara svårt veta vad respektive vårdområde kan och att det skapar osäkerhet om hur och när patienter ska flyttas från specialistvård till primärvård.⁹ För patienterna kan det lätt bli så att man lämnas utan fast vårdkontakt och får söka sig fram på egen hand.



⁹ En tanke som lyfts fram i RCC Väst (2019) är att enklare cancerrehabilitering skulle kunna ligga inom ramen för primärvården medan mer komplex och avancerad rehabilitering kan ligga på specialistvården.

BRÖSTCANCERFÖRBUNDET är inne på att prehabilitering implementeras väldigt olika runtom i landet,¹⁰ men deras fokus ligger främst på rehabilitering efter avslutad behandling. Enligt förbundet är det "där problemen börjar". Det är jättemånga problem kopplade till när specialistvården upphör, när man ska bli överförd till primärvården. Det handlar om både resurs- och kunskapsbrister och att inte ens journalsystemen kan kopplas ihop så att man kan se patientens historik.

Även **ILCO** (Tarm-, uro- och stomiförbundet) lyfter framför allt det som händer efter avslutad cancerbehandling, om långtids- och seneffekter och att långtidsuppföljningen inte fungerar väl alls. Många har ganska stora problem efter behandling, men är mycket utelämnade till sig själva. Det kan gälla sena komplikationer, lymfödem, stomi, att man inte kan hålla tätt, neuropati i fötterna. Sådant som kan uppstå långt senare. Konkret menar ILCO att det skulle behövas information om att seneffekter kan uppstå och var man ska kunna vända sig om de gör det. Det viktiga är att man inte ska behöva ringa runt och remitteras, utan det ska finnas ett ställe att gå till.

ILCO är över lag inne på att systemnivån brister när det gäller cancerrehabilitering och pekar på en verksamhet som verkar vara ett föredöme, Centrum för cancerrehabilitering i Stockholm. De verkar ta ett helhetsgrepp. Dit kommer man via remiss genom ett aktivt erbjudande från specialistvården. ILCO betonade även att det skulle vara bra med hälsoskattningar tidigt i vårdprocessen. Rent praktiskt borde den finnas digitalt så att patienten fick tid att i lugn och ro fylla i den inför sitt besök. Ett centralt tema i intervjun med ILCO är att patientens delaktighet generellt ännu är för låg och att fokus måste ligga på möjlighet att vara delaktig och att vården ska öppna upp för det.

"Prehabilitering fungerar inte. Den säkra överlämningen fungerar inte", säger **NÄTVERKET MOT CANCER**, men vill som ILCO, samtidigt lyfta fram ett exempel som har en bra organisation. Det är Norrtälje där sjukhuset, primärvården, äldreomsorgen och hemtjänsten samlas inom samma övergripande verksamhet, vilket gör att man kan titta på helheten hos patienten.

Avslutningsvis: **PROSTATACANCERFÖRBUNDET** gav lägsta betyg (1) för alla tre cancerrehabiliteringsfaserna med hänvisning till att det är mycket stor variation i hur det fungerar. Det kan fungera punktvis, men som system fungerar inte. Det beror på att det varken finns resurser eller en organisatorisk struktur för det, vilket de menar också gör det svårt att förändra läget utan politiska beslut.

En viktig poäng är att det är väl belagt att det finns mycket att vinna på välfungerande prehabilitering, habilitering och cancerrehabilitering (Cancerfonden, 2017). Det finns alltså goda möjligheter att genom rehabiliteringsinsatser sänka de totala vårdkostnaderna, som i hög grad är förknippade med sjukfrånvaro eller för tidig död.

¹⁰ Det är möjligen rökstopp och fysisk aktivitet som kommer in och ofta är det kontaktsjuksköterskorna som får axla ansvaret för rehabilitering, fastän de har väldigt mycket på sin lott och begränsat med tid samt kanske inte heller fått tydliga direktiv (se också Bröstcancerförbundet och Cancerfonden, 2021).

Cancerrehabiliteringsöar som fungerar överskuggas av systemfel

- Det här avsnittet visar att det finns vad man skulle kunna kalla cancerrehabiliteringsöar som fungerar bra. Framför allt tycks det handla om mer basala rehabiliteringsbehov som kan tillgodoses genom kontaktsjuksköterskor, kurators- och dietistkontakter.
- Samtidigt överskuggas det som bitvis fungerar av mer genomgripande och systematiska brister. Det är som att den grundläggande strukturen för ett aktivt och rutinmässigt cancerrehabiliterande arbetssätt saknas.

Enkätundersökningen och intervjuerna gav också svar på det som uppfattas fungera bättre och sämre mer specifikt, med respondenternas egna ord.¹¹

När det gäller de åtta regionernas svar på vad som fungerar bäst sett till cancerrehabilitering, blir det svårt att se ett tydligt gemensamt mönster. Däremot finns det mer avgränsade öar som fungerar. Det är en bild som också bekräftas av Bröstcancerförbundet och Cancerfonden (2021).

Regionerna och RCC är mest inne på att den mer grundläggande rehabiliteringen i den tidiga och akuta fasen fungerar bäst. Med det menar man tillgång till kontaktsjuksköterska, kurators- och dietistkontakt. I någon mån lyfts också specialistenheter och specialistteam, och mer allmänt, kompetent personal, som något som fungerar bättre än annat.

Tabell 2. Vad bedömer ni fungerar bäst inom er region när det gäller cancerrehabilitering?

RCC	Region	Svar
Norr	Västernorrland	Samlade rehabiliteringsenheter, teamarbetet på några kliniker samt specialistteam med uppdrag i hela rehabiliteringspyramiden.
	Jämtland-Härjedalen	Tillgång till kontaktsjuksköterska, grundläggande stöd finns på plats gällande att underlätta dokumentation, regiongemensamt informationsmaterial och så vidare samt nystartat cancerrehabiliteringsteam tillgängligt för alla patienter med cancer, oavsett diagnos.
Mellansverige	Uppsala	Verksamhet kring lymfödem, sexuell och reproduktiv hälsa samt bäckenrehabilitering. Förstärkt egenvård och egen kontroll genom "inspirationskvällar" och insatser för basala rehabiliteringsbehov. Gränsöverskridande samordning för smidig återgång i arbete.
Sydöst	Östergötland	Kontaktsjuksköterskans roll och funktion, tidig rehabilitering (framför allt kuratorskontakt, dietist och kontaktsjuksköterska) samt fysioterapi och mobilisering i direkt anslutning till en canceroperation.
	Jönköping	Det professionella mötet, samverkan mellan vård och rehabilitering i klinikprocesser samt identifiering av brister och samarbete kring förbättringar.
Väst	Halland	Lymfödem, att processledare börjar bli intresserade samt att det finns rehabiliteringsresurser.
Syd	Kronoberg	Tillgänglighet, bred kompetens och kunskap samt cancerrehabiliteringsteamet.
	Skåne	Basal rehabilitering, seneffekts-mottagning samt bäckencancerrehabilitering.

Källa: Enkätundersökning regioner.

11 Prostatacancerförbundet ville inte säga något om vad som fungerar bäst och sämst när det gäller cancerrehabilitering. Vi återkommer till deras syn på vad som är viktigt i nästa avsnitt.

Det som fungerar bäst ser alltså framför allt ut att ligga inom ramen för den tidiga och akuta rehabiliteringen, det vill säga den rehabilitering som kommer in runt behandlingsstart och under cancerbehandlingen. Även enligt RCC Väst (2019) verkar kopplingen till att vara i behandling innebära den bästa cancerrehabiliteringen.

När det sedan gäller det som bedöms fungera sämst framträder ett tydligare mönster. Det handlar om mer genomgripande brister. Brister som har med systemfel att göra. Det som framkommer är till exempel att man inte får prehabiliteringen att fungera, eller för den delen långtidsuppföljningen eller att alla patienters behov av rehabilitering, oavsett cancerdiagnos, bedöms kontinuerligt (se tabell 3).

Tabell 3. Vad bedömer ni fungerar sämst inom er region när det gäller cancerrehabilitering?

RCC	Region	Svar
Norr	Västernorrland	Sexuell hälsa, samordning kring hjärntumörpatienter samt prehabilitering och långtidsuppföljning.
	Jämtland-Härjedalen	Kontinuerliga behovsbedömningar, prehabilitering samt samverkan mellan specialist- och primärvård.
Mellansverige	Uppsala	Rehabiliteringsinsatsernas kvalitet och implementering kan variera mellan olika cancerdiagnoser, de rehabiliteringsinsatser som görs kan ligga ibland försent i vårdförloppet samt att stöd för anhöriga är ett eftersatt område.
Sydöst	Östergötland	Rehabilitering i form av fysiskt aktivitetsstöd av fysioterapeut under tidig och sen rehabilitering, samordning av insatser och kompetenser gällande cancerrehabilitering samt bedömning av risk för lymfödem och uppföljning av detta på ett strukturerat sätt omfattande de diagnoser där risk finns.
	Jönköping	Utvecklingsarbete pågår för en sammanhållen process och vårdplan för patienten, införande av hälsoskattning pågår också (digitalt i min vårdplan såväl som analogt) och kopplas till ökad kännedom om cancerrehabilitering (behov och resurser tydliggörs och förbättring möjliggörs) samt att även rehabiliteringsplaner är på väg att införas.
Väst	Halland	Cancerrehabilitering i primärvård, användning av hälsoskattning samt att cancerrehabilitering inte är ett självklart inslag i alla cancerprocesser.
Syd	Kronoberg	Alla cancerpatienters behov måste kartläggas och åtgärder erbjudas, kvalitetsmått och indikatorer saknas samt samordning av rehabiliteringsresurser.
	Skåne	Kontinuerlig rehabiliteringsbedömning, överlämning från specialistvård till primärvård samt lymfödembehandling.

Källa: Enkätundersökning regioner.

På RCC-webbinariet menade Gunnar Eckerdal att det som är avgörande för mer genomgripande förändringar är att patienter och närstående ses som ett "kärnteam", som tidigt och direkt, tillsammans med kontaktsjuksköterska och behandlande läkare, involveras och blir delaktiga i frågor som rör cancerrehabilitering. Det skulle kunna innebära en radikal förändring och förbättring av prehabiliterande stöd och insatser.

RCC Väst (2019) lyfter även att det skulle behöva bli lättare att följa en patient genom hela vårdprocessen för att cancerrehabiliteringen ska kunna förbättras. Dessutom pekade man ut tio större utvecklingsområden och ett behov av en regiongemensam plattform för cancerrehabilitering som grund att stå på: "Ett centrum som kan ge specialistkunskap, konsultativt stöd, enklare kontaktvägar och där forskning kring cancerrehabilitering får en naturlig hemvist" (RCC Väst, 2019:4).

Över lag har patientföreningarna haft svårt att uttala sig om det som fungerar bäst (eller åtminstone okej) när det gäller cancerrehabilitering. Det beror på att den allt överskuggande uppfattningen är att det finns stora systembrister. De har lättare att peka på vad som fungerar dåligt.

BRÖSTCANCERFÖRBUNDET menar att "det som fungerar sämst är implementeringen" och att regionerna inte håller sig till de nationella riktlinjerna. **PROSTATACANCERFÖRBUNDET** är inne på att det finns "eldsjälslösningar" som gör att cancerrehabiliteringen kan fungera punktvis, men inte på systemnivå.

ILCO (Tarm-, uro- och stomiförbundet) uttrycker vidare: "Lampan lyser inte riktigt på cancerrehabiliteringen, men den ligger och gror lite här och var. Det skulle behövas mer lampor och näring för att den ska växa."

Det som framför allt behövs enligt ILCO, är mer resurser eftersom det många gånger kan vara en lång väg tillbaka till ett vanligt liv efter att en person har gått igenom cancer. Många lever dessutom kroniskt med cancer och behöver insatser för att kunna delta i arbete och fritidsaktiviteter. Som det fungerar nu är det ineffektivt för vården och otydligt för patienten.

Den övergripande slutsatsen från **NÄTVERKET MOT CANCER** är att cancerrehabiliteringen fungerar "jättedåligt". Det är "ad hoc" och patientens egen kunskap och förmåga att själv vara pådrivande är viktigt för att få stöd. När man sedan blir utskriven från specialistvården brister också den säkra överlämningen till primärvården. Det kan handla om att det inte finns någon att lämna över till eller att det inte finns cancerkompetens. Det finns ingen som tar vid på ett strukturerat sätt som har kunskaper om efterspel av cancer. Det skulle behövas någon form av specialisering, typ cancercertifierade vårdcentraler.

Enligt Nätverket mot cancer är rehabiliteringen ett stort lotteri och det krävs att man själv är stark och påstridig. En brist är också att inte "huvudet kommer först", det vill säga att det psykiska måendet och stöttning för att må bra inte får större plats: "Vårdprogrammet har förstått detta. Regionerna och sjukhusen måste förstå det. Sen måste det till primärvården, och den kommunala omsorgen. Det är komplicerat. Det fungerar inte bra idag."

UNG CANCER trycker också på att cancerrehabiliteringen känns väldigt personbunden och om man har turen att hitta "rätt", då kan det verkligen bli bra. I de fallen kan man ofta ha haft "en spindel i nätet"-person. Det är dock minst lika många som inte ens fått frågan om cancerrehabilitering, eller fått nej. Det gäller både psykisk och fysisk rehabilitering. På systemnivå går det inte att säga att cancerrehabiliteringen fungerar väl.



I slutet av juni 2021 beslutade Hälso- och sjukvårdsstyrelsen i Västra Götalandsregionen om en handlingsplan för att utveckla cancerrehabiliteringen (RCC Väst, 2021). Något som betonas i planen är behovet av helhetsperspektiv och helhetsbedömning. Man ska också gå vidare med idén om ett regionalt centrum för cancerrehabilitering.¹²

Att regionen går vidare med åtgärder för att förbättra cancerrehabiliteringen är ett viktigt och positivt steg. Handlingsplanen kan potentiellt användas som inspiration och fungera stöttande för fler regioner när det gäller att utveckla och stärka cancerrehabiliteringen.

Det sistnämnda är inte minst viktigt eftersom det finns stora utmaningar på vägen till en välfungerande och likvärdig cancerrehabilitering. Dessa ligger både på övergripande systemnivå och på att implementera arbetsmetoder som gör det möjligt att rutinmässigt jobba med cancerrehabilitering.

¹² Handlingsplanen omfattar nio områden, som alla innehåller åtgärder som ska genomföras. De nio områdena är: helhetsbedömning av rehabiliteringsbehov, information på 1177.se, lymfödem, multiprofessionellt arbetssätt, neurologisk rehabilitering, patientgruppträffar, regionalt cancerrehabiliteringscentrum, samverkansformer och utbildning (RCC Väst, 2021).

2021 Års prioriteringar

De cancerrehabiliteringsfrågor som regionerna säger att de mest aktivt ska jobba med under 2021 är en spegel av det som regionerna svarade att de är sämst på. Regionerna (och RCC) är därför i hög grad inne på att aktivt implementera hälsoskattningar¹³ och systematiska och kontinuerliga bedömningar av rehabiliteringsbehov (se tabell 4).

Tabell 4. De cancerrehabiliteringsfrågor som regionerna ska jobba mest aktivt med 2021.

RCC	Region	Svar
Norr	Västernorrland	Prehabilitering, utveckla specialistteamet samt uppföljning i primärvård och kommun.
	Jämtland-Härjedalen	Införande av Min vårdplan via Vårdguiden (1177), samverkan mellan specialistvård och primärvård samt kontinuerliga behovsbedömningar.
Mellansverige	Uppsala	En högre och jämnare kvalitet på basala rehabiliteringsinsatser (jmf. jämlik vård), utveckla sjukhusövergripande multidisciplinära konsultteam, högspecialiserad cancerrehabilitering samt förstärkta samarbeten med primärvården och andra vårdaktörer, men också samhällsaktörer vars verksamheter har rehabiliterande effekter (kultursektorn, föreningslivet etcetera).
Sydöst	Östergötland	Systematisk och strukturerad inventering av cancerrehabiliteringsbehov hos alla cancerpatienter oavsett diagnos och kliniktillhörighet. Optimering av tillvaratagandet av rehabiliteringsresurser på cancerklinikerna samt öka kunskapen kring cancerrehabilitering i verksamheten.
	Jönköping	Min vårdplan, hälsoskattning och behovsbedömning samt rehabiliteringsplan.
Väst	Halland	Lymfödem, fysisk aktivitet samt dialog med processledarna om cancerrehabilitering.
Syd	Kronoberg	Implementera skattningsinstrument, erbjuda rehabiliteringskoordinator samt erbjuda alla som startar onkologisk behandling kontakt med fysioterapeut.
	Skåne	Kontinuerlig rehabiliteringsbedömning, lymfödem samt överlämning från specialistvård till primärvård.

Källa: Enkätundersökning regioner.

Det som ligger högt i prioritet är positivt inte minst för att det finns gott om belägg i RCC Västs kartläggning från 2019, att patienterna generellt sett är ganska ovetande om vad de kan ha för förväntningar på cancerrehabilitering.

Om hälsoskattningarna på allvar blir en del av de tidiga mötena med cancervården skulle dörren till bedömningar av rehabiliteringsbehov öppnas på bred front jämfört med i dagsläget. Det har potential att lägga grunden för en bättre dialog kring det som RCC Väst (2019) pekar på som patienters och närståendes vision när man drabbas av cancer: att få tydlig information, tydlig kontaktperson, individuell rehabiliteringsplan, stöd till närstående, gruppträffar, psykologiskt stöd och transparens. Det är viktigt också för att öka jämlikheten.

¹³ Ett skattningsinstrument som verkar användas är det som har tagits fram av region Örebro/RCC Sydöst: <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-varld/rcc-uppsala-orebro/rehabilitering/halsoskattning-for-cancerrehabilitering-160504-version-2.pdf>

Från patientföreningarna ligger fokus för 2021 i hög grad på "business as usual". Det följer av att cancerrehabiliteringen enligt dem, präglas av stora grundläggande brister och därmed stora behov av förbättringar på systemnivå.

När det gäller frågan om prioriterade rehabiliteringsfrågor vill Prostatacancerförbundet också backa tillbaka till själva prostatacancervården. Det viktigaste är att:

- Komma till rätta med basvården vid prostatacancer. Den är ojämn och skapar onödiga rehabiliteringsbehov som ingen, generellt sett, tar hand om. Allting som kommer före rehabiliteringen fungerar ganska dåligt.
- Inse att det kan finnas vårdkedjor inom specialistvården som fungerar fint ibland, och även vårdcentraler som är bra. Men huvudpoängen är att det är så blandad kvalitet och så svårt att hitta rätt.
- Identifiera prostatacancerpatienternas behov (brett) utifrån relevanta frågor, tidigt och i dialog med patient och närstående. Det behöver ske på initiativ från vårdens sida då män har generellt inte har lätt att efterfråga sådant som kuratorskontakt eller hjälp med den sexuella hälsan.

För Prostatacancerförbundet är det också viktigt att verka för en bättre samordning mellan urologi och onkologi, gärna i form av Prostatacancercentrum. En idé för förbättrad cancerrehabilitering efter avslutad behandling, men också för andra hälsoproblem som specifikt drabbar män, är att inrätta manskliniker (jmf. kvinnokliniker).

BRÖSTCANCERFÖRBUNDETS budskap är att det måste bli "action" vad gäller implementering av det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering. Det är viktigt med politiska direktiv såväl som ansvarsfördelning, att mäta och göra hälsoskattningar för att komma till rätta med att det ser väldigt olika ut, vilket inte gagnar rehabiliteringen.

För **ILCO** (Tarm-, uro- och stomiförbundet) är det de sena komplikationerna som ligger högst upp i prioriteringarna för 2021. Hur man får stöd och hjälp med det som man lever länge med är viktigt. Även att det kommer till stånd mer forskning kring det. Även **NÄTVERKET MOT CANCER** är inne på det sistnämnda. De menar att något som spelar in och gör rehabilitering frånvarande, är att det inte är ett "sexigt område", såsom kirurgi och genetik. En lösning skulle kunna vara mer fokus på forskning om cancerrehabilitering och att de som är specialister kliver fram. Om cancerrehabilitering blir ett "field", skulle statusen kunna öka.

NÄTVERKET MOT CANCER trycker dock på att det viktigaste för cancerrehabiliteringen är att regionerna faktiskt avsätter resurser: "om det inte finns resurser så blir det ingenting". Vi ser inte att det görs. "Det ska finnas tillgång till cancerrehabilitering. Det ska finnas stölar i cancerstrategin." Nätverket tycker också att det vore bra med en nationell rehabiliteringssamordnare, i SKRs regi, som har ansvar att vara pådrivande. Men det krävs också politisk styrning, uppifrån. Det behövs mötesplatser såväl som aktiva insatser som stödjer både patienter och närstående.

Från **UNG CANCERS** sida säger man att "fyrkantigt är bättre än inget alls" och syftar på den standardisering av rehabilitering som deras unga medlemmar ofta möter. Det i särklass viktigaste är att det individuella behovet styr cancerrehabiliteringen, att det finns utrymme för långsiktighet som gör att anpassningen till individen inte går förlorad: "Vi jobbar mycket konkret med rehabilitering och det är samma frågor: man ska bli erbjuden". Som det är nu blir man inte erbjuden eller får för lite och man måste tjata för att få hjälp. Närståendeperspektivet måste också lyftas fram mer, liksom självomhändertagande. Det är lika viktigt för patient som närstående.

Den viktigaste slutsatsen

Cancerrehabiliteringen i Sverige fungerar över lag dåligt. Även om det finns sådant som är bra, är helhetsintrycket att det finns stora, genomgripande brister.

Utmaningen ligger i att få rehabiliteringsfrågor att på ett strukturerat och metodiskt sätt komma in tidigt i vårdprocessen vid cancer; i samtalet mellan patient, närstående, behandlande läkare och kontaktsjuksköterska under utredningsfasen eller diagnosmötet. På RCC-webbinariet (RCC, 2020-11-17) uttryckte Gunnar Eckerdal: "Det blir inte som det borde, verkstad varje gång, alltid."

Mot bakgrund av den fördjupade kartläggningen i denna rapport finns en stor källa att ösa ur för alla centrala aktörer med intresse av en förbättrad cancerrehabilitering i Sverige. En viktig gemensam nämnare är att rikta in sig på både systemnivå och hur man kan göra annorlunda i praktiken.

Med det uppdaterade nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering från början av 2021 (RCC, 2021) och uppdragen till RCC om mer stödjande insatser till regionerna (Regeringen, 2020-12-22), samt med den handlingsplan för utvecklad cancerrehabilitering som antagits i Västra Götalandsregionen under sommaren 2021 (RCC Väst, 2021) finns fler konkreta verktyg än tidigare i arbetet för en förbättrad och likvärdig cancerrehabilitering. Det är just det konkreta förändringsinriktade arbetet som måste ta vid.

Referenser

Bröstcancerförbundet och Cancerfonden (2021). "Lika olika överallt: En kartläggning av tillgängligheten till rehabilitering för bröstcancerpatienter". Februari 2021.

Cancerfonden (2017). "Cancerfondsrapporten 2017". https://static-files.cancerfonden.se/cfr17_1520348245.pdf

RCC (2019). "Cancerrehabilitering. Nationellt vårdprogram". Regionala cancercentrum i samverkan 2019-02-05. Version 2.0.

RCC (2021). "Cancerrehabilitering. Nationellt vårdprogram". Regionala cancercentrum i samverkan 2021-02-09. Version 3.0.

RCC (2020-11-17). Webinarium: "Cancerrehabilitering – Mer snack än verkstad?".

RCC Väst (2019). "En ännu bättre cancerrehabilitering i Västra sjukvårdsregionen. Kartläggning av cancerrehabiliteringen i Västra Götalandsregionen och Region Halland 2019". Regionalt cancercentrum Väst, hösten 2019.

RCC Väst (2021). "Handlingsplan cancerrehabilitering, Västra Götalandsregionen". Regional handlingsplan utgiven av Regionalt cancercentrum Väst, juni 2021.

Regeringen, 2020-12-22. "Godkännande av en överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner om jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2021". https://www.regeringen.se/4b12a4/contentassets/3e871e8ca43a46ff99758647f3814aa9/godkannande-av-ok-cancer-s2020_09782.pdf

Bilaga 1. Enkätundersökningen

Den fördjupade kartläggningen startade med en enkätundersökning som byggdes upp runt cancerrehabilitering som en viktig del av hela vårdprocessen vid cancer respektive de kvalitetsindikatorer som det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering lyfter fram i kapitel 17 (RCC, 2019). Där framgår att regioner, RCC, sjukhus, primärvårds- och verksamhetsområden har delvis olika ansvar för vilka aspekter som bör belysas. Det gjorde dels att enkäter med delvis samma och delvis olika frågor togs fram, dels att fokus lades på enkäter till regionerna och RCC.

Totalt skickades två enkäter med delvis samma och delvis olika frågor ut. De 21 regionerna fick en variant och de 6 Regionala cancercentrumen en annan. Det visade sig dock vara relativt svårt att få in svar från regionerna. Trots flera påminnelser och gott om svarstid har 8 av 21 regioner deltagit i enkätundersökningen. Flera har återkommit och sagt att de inte anser sig ha tid att svara på grund av rådande läge med Coronapandemin. En del har även avböjt att svara för att de av principiella skäl inte deltar i den här typen av undersökningar.

Det har varit enklare att få svar från RCC: 4 av 6 har svarat på enkäten. De som inte har svarat är RCC Norr och RCC Stockholm-Gotland. Då det har varit lättare att få respons från RCC har även ett par fördjupande intervjuer med RCC genomförts (se bilaga 2).

Bilaga 2. Intervjuerna

Enkätundersökningen har kompletterats med intervjuer. Dessa har syftat till att ytterligare fördjupa bilden av vad som fungerar bra och mindre bra när det gäller cancerrehabilitering. De frågor som intervjuerna har kretsat kring liknar dem som ställdes i enkätundersökningen.

De som har intervjuats representerar de större patientorganisationerna och RCC. Det förstnämnda hänger samman med att det enligt enkätundersökningen vanligen är patientföreträdare från de patientorganisationerna som är involverade och samverkar med regioner och RCC i frågor om cancerrehabilitering. Det sistnämnda beror på att RCC är centrala aktörer inom cancerrehabilitering i kombination med att det visade sig vara lättare att boka in intervjuer med de som jobbar med cancerrehabilitering inom RCC (jämfört med inom regioner).

Intervjuer, patientföreningar

- Bröstcancerförbundet
- ILCO, Tarm-, uro- och stomiförbundet
- Nätverket mot cancer
- Prostatacancerförbundet
- Ung Cancer

Intervjuer, RCC

- RCC Mellansverige
- RCC Sydöst

Denna rapport är finansierad och framtagen
på uppdrag av Astellas Pharma AB.

re:
think

We do data-driven analysis and communication.