

ATT TA HAND OM DET SOM FORTFARANDE ÄR FRISKT

En analys och checklista för bättre rehabilitering
av personer med spridd bröstcancer

VARFÖR HAR DU FÅTT DEN HÄR TEXTEN?

Grattis, du som beslutsfattare har möjlighet att påverka människors liv. Det är ett privilegium och ett ansvar. Vi förstår att du vill göra något bra av dina år som beslutsfattare, men också att du har en djungel av ämnen att sätta dig in i.

Det är svårt att förbättra något om ingen har berättat om hur det ser ut idag. Därför får du den här rapporten. Varje år blir cirka 1 500 personer i Sverige diagnostiserade med spridd bröstcancer. Till skillnad från personer med primär bröstcancer, kommer de som blir sjuka i spridd bröstcancer aldrig bli friska. Tack och lov har vi idag kommit så pass långt att många kan överleva i flera år under behandling. Men ska de ären bli värdefulla, då krävs fysisk och psykisk rehabilitering under hela levnadstiden. Här behöver de som lever med spridd bröstcancer din hjälp.

Sedan några år tillbaka finns ett nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering. Där står det att vården bör ge alla patienter en individuell rehabiliteringsplan och se rehabilitering som en del av behandlingen. Trots det är det få patienter som blir erbjudna rehabilitering spontant av vården. Istället vittnar patienter om att de måste fråga efter och tjata sig till rehabilitering och att det inte finns någon struktur eller plan för hur den ska se ut. **Du som beslutsfattare sitter på en position att ändra det.**

Längst bak i rapporten hittar du en checklista som ger dig handfasta tips på hur du kan vara med och driva verklig förändring.

Som en person som själv är drabbad sa medan vi skrev den här rapporten: "Om man ska försöka hålla mig vid liv så länge som möjligt, då måste ju det livet också vara något att ha". Du kan göra skillnad.

Tack för att du tar dig tid och läser vårt material.

REHABILITERING FÖR DET LIV SOM ÄR KVAR

Bröstcancer är en av de vanligaste formerna av cancer i Sverige. I stort sett alla känner någon som har drabbats, men tack och lov överlever idag den stora majoriteten. Det är den sanning som sprids. Den ospridda sanningen är däremot att 1 500 kvinnor varje år insjuknar i spridd bröstcancer, en bröstcancer som har spridit sig till andra delar av kroppen och inte går att bota. De är ofta kvinnor mitt i livet, med små barn hemma och en karriär som rullar på. Dessa kvinnor och deras familjer behöver inte fler solskenshistorier. De vet att de kommer att dö. Vad de behöver är istället fysisk och psykisk rehabilitering, så att de får möjlighet att leva med någorlunda ork och glädje.

Det positiva är att det finns mycket du som beslutsfattare kan göra för att förbättra deras situation. I den här rapporten har vi samlat fakta om vad vården ska göra och hur verkligheten ser ut. Vi har pratat med personer med olika perspektiv på rehabilitering och avslutar med att lista vad du kan göra för att förbättra livskvaliteten för de som drabbats och deras familjer.

Läs mer om denna kampanj och om Bröstcancerförbundets arbete inom området spridd bröstcancer på www.ospriddsanning.se.

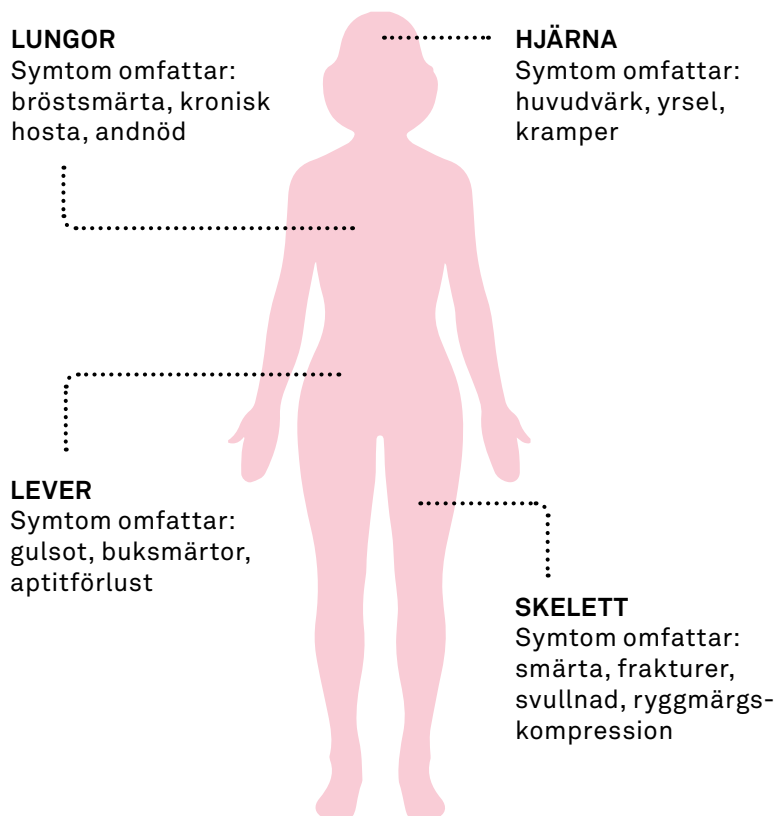


Marit Jensen,
Generalsekreterare för Bröstcancerförbundet

VAD ÄR SPRIDD BRÖSTCANCER?

Spridd bröstcancer innebär att bröstcancer har spridit sig till andra delar av kroppen, till exempel skelettet eller andra organ, och det är ett obotligt tillstånd^{1,2}.

Spridd bröstcancer kan också kallas metastaserad bröstcancer eller kronisk bröstcancer.



I Sverige lever cirka 5 500 kvinnor med spridd bröstcancer, 1 500 insjuknar årligen och 56 procent av dessa får diagnosen spridd bröstcancer inom fem år från det att de blivit diagnostiserade med bröstcancer³.

Hur länge man kan leva med spridd bröstcancer varierar och beror på flera faktorer, så som hur spridd cancer är vid diagnos, men det varierar också mellan geografiska regioner⁴. Man kan leva länge med spridd bröstcancer, men endast 22 procent lever längre än 5 år⁵.

Kvinnor som diagnostiseras med spridd bröstcancer oroar sig för hur sjukdomen kommer att påverka deras liv och familjer⁶. Många är mitt i arbetslivet. Kvinnor med spridd bröstcancer vittnar ofta om rädsla, ångest, isolering och depression som ett resultat av sjukdomen. Många känner också en stor osäkerhet inför framtiden och rädsla för att dö⁷. Trots att allt fler kvinnor drabbas av spridd bröstcancer är de frånvarande från den offentliga debatten som istället fokuserar mer på positiva historier kopplade till primär bröstcancer⁸.

1 American Cancer Society. Detailed Guide: Breast cancer. American Cancer Society, 2013.

2 Cardoso F, et al. ESO-ESMO 2nd international consensus guidelines for advanced breast cancer (ABC2). The Breast 2014;23:489-502.

3 Registerdata, Akademiska sjukhuset, Uppsala, 2009-2013

4 Sant M, et al. Stage at diagnosis is a key explanation of differences in breast cancer survival across Europe. Int J Cancer 2003;106:416-422.

5 <http://seer.cancer.gov/>

6 "Global Status of Advanced/Metastatic Breast Cancer, 2005-2015 Decade Report", Pfizer Oncology

7 Mayer M. Living with metastatic breast cancer: a global patient survey. Community Oncology 2010;7:406-412.

8 Cardoso F. Metastatic breast cancer patients: the forgotten heroes! The Breast 2009;18:271-272.

VAD INNEBÄR REHABILITERING?

En vanlig missuppfattning om rehabilitering är att det handlar om att återfå samma förmåga man hade innan man blev sjuk, eller att det är något som sker först efter att man har blivit frisk. Men rehabilitering är mycket mer än så. En mer korrekt syn på rehabilitering är att det handlar om att få tillbaka så många som möjligt av sina förmågor och leva ett så bra liv som möjligt utifrån de förutsättningar man har⁹. För någon som lever med spridd bröstcancer är det en viktig skillnad, eftersom de aldrig kommer att bli friska.

Rehabilitering omfattar många typer av insatser och kan ske inom öppenvården, på sjukhus, i hemmet eller på särskilda rehabiliteringsanläggningar. Det kan syfta till att hjälpa patienten med såväl fysiska smärtor och hinder, som psykiska, sociala eller emotionella konsekvenser av sjukdomen¹⁰.

Det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering använder följande definition: "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"¹¹.

Rehabilitering omfattar med andra ord många aspekter av en människas liv och ska inkludera både den som är sjuk och den som är närstående.

Vad innebär rehabilitering för någon med kronisk cancer?

Hur en person som drabbats av spridd bröstcancer mår beror inte bara på hur själva canceren utvecklas. Att få en kronisk cancerdiagnos omkullkastar hela livet och påverkar den drabbade fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt. Det måste också rehabiliteringen vara utformad efter.

Den som lever med spridd bröstcancer vet att canceren inte går att bota och att man förr eller senare kommer att dö i sjukdomen. Det ställer stora krav på vården och på de beslutsfattare som utformar och ger resurser till vården.

Enligt det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering bör rehabilitering ges till alla patienter under hela vårdprocessen. Man lyfter fram att patientens behov av rehabilitering bör kartläggas och att vården inte kan räkna med att patienten själv ska ta initiativ¹².

Lisa är 46 år och har levt med spridd bröstcancer i drygt två år. Hon menar att rehabilitering är ett sätt att se till att det som är friskt får vara friskt så länge som möjligt. Det handlar både om att ta hand om det som brutits ned och att ta hand om kroppen och psyket proaktivt. Lisa berättar att om hon hade fått proaktiv rehabilitering, hade mycket av de besvär hon har idag säkert gått att förhindra.

9 Nationalencyklopedin, Rehabilitering, u.å., <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/rehabilitering> (Hämtad 2018-11-12).

10 Caroline Olsson, Rehabilitering i Stockholms län, 2016, <https://www.1177.se/Stockholm/Regler-och-rattigheter/Rehabilitering/> (Hämtad 2018-12-05).

11 RCC, Cancerrehabilitering: Nationellt vårdprogram, (RCC, 2017).

12 Ibid.

Vilken typ av rehabilitering behövs vid spridd bröstcancer?

De flesta som har spridd bröstcancer behöver både fysisk och psykologisk hjälp. Roller som kan kopplas in är exempelvis fysioterapeuter, dietister, lymfterapeuter, arbetsterapeuter, kuratorer och psykologer¹³.

Behovet av rehabilitering är individuellt, men nedan följer några exempel på vanliga behov. För tydlighet är det uppdelat i psykisk och fysisk rehabilitering, även om det i verkligheten ofta hänger ihop. Under dessa rubriker ryms även insatser som kan lindra sociala och existentiella svårigheter.

Psykisk rehabilitering

- Regelbundet individuellt samtalsstöd
- Regelbundet samtalsstöd för hela familjen, inte minst för eventuella barn
- Samtalsgrupper och möjlighet att träffa andra i samma situation
- Verktyg att hantera vardagen med stress, oro och ångest

Fysisk rehabilitering

- Sjukgymnastik
- Kostrådgivning
- Fysisk aktivitet anpassad efter patientens förutsättningar
- Lymfterapi
- Sexualrådgivning
- Möten med arbetsterapeut

Även familjen behöver stöd

Många som drabbas av spridd bröstcancer är mitt i livet och har barn och partner. När man blir sjuk påverkas hela familjen. En kvinna vi pratat med berättar att hennes barn inte får något stöd av vården, trots att de verkligen skulle behöva det. Istället hänvisas de till skolkuratoren. Men när ens mamma är sjuk i spridd bröstcancer finns ofta behov av något mer. Att få prata med någon som faktiskt förstår situationen kan vara avgörande. Hon menar att barnen till drabbade måste erbjudas stöd individuellt och i grupp. De som vill bör också få träffa andra barn i samma situation. Det skulle kunna göra situationen lite mer hanterbar för de barn som lever med en sjuk förälder.

¹³ RCC, Cancerrehabilitering: Nationellt vårdprogram, (RCC, 2017).

Vem är ansvarig för att rehabilitering ges?

Enligt det nationella vårdprogrammet är kontaktsjuksköterskan och den behandlande läkaren ansvariga för att upprätta en rehabiliteringsplan. Det bör göras i dialog med patienten direkt vid diagnos och uppdateras allt eftersom behoven förändras. Men verkligheten speglar inte vårdprogrammets rekommendationer.

Vittnesmål från verkligheten

När Lisa berättar om sin erfarenhet beskriver hon sig själv som projektledare över sin egen rehabilitering och säger att hon fått jobba hårt för att få hjälp.

Jeanette Winterling arbetar med rehabiliteringsfrågor som ordförande för föreningen Swedpos (Svensk förening för psykosocial onkologi och rehabilitering) och som chef för psykoonkologisk mottagning i Tema cancer på Karolinska Universitetssjukhuset. Hon bekräftar bilden av att det är långt ifrån självklart att rehabiliteringen inom cancervården fungerar optimalt.

– Det formella ansvaret ligger på kontaktsjuksköterskan och behandlande läkare, men det är inte alltid de har tid och kunskap om rehabilitering, säger Jeanette.

Eva Hansen är generalsekreterare för CancerRehabFonden, en insamlingsorganisation som finansierar rehabilitering. Hon tycker att det är otydligt vem som är ansvarig och säger att många av de patienter hon möter inte ens har en kontaktsjuksköterska.

– Det är så få som får rehabilitering så jag vet faktiskt inte ens om de som arbetar i vården känner till vem som är ytterst ansvarig. Det är väldigt oklart skulle jag säga, berättar Eva.

Det finns alltså nationella rekommendationer, men det saknas tillräckligt med kunskap och resurser för att de ska följas.

Rehabilitering för att kunna arbeta

Den stora majoriteten av de som får diagnosen spridd bröstcancer är mitt i karriären. Diagnosen gör inte att de förlorar sin arbetsförmåga från ena dagen till nästa, tvärtom kan många jobba vidare länge. Men ska man kunna arbeta krävs det nästan alltid att arbetsgivaren anpassar arbetssituationen efter sin medarbetares nya förutsättningar. Tillgänglig coaching och information till arbetsgivare om vad diagnosen innebär och hur de kan underlätta för sin medarbetare gör stor skillnad.

Medan sjukvården är ansvarig för patientens medicinska vård och rehabilitering, har arbetsgivaren ansvar för den arbetsrelaterade rehabiliteringen. Det är en viktig del, både ur ett individperspektiv och ur ett samhällsekonomiskt perspektiv. Men det kräver att insatserna samordnas mellan arbetsgivare, sjukvård och eventuellt andra parter. Arbetsgivaren har också ett ansvar att skaffa sig kunskap om hur de kan anpassa arbetssituationen på bästa sätt för den som är sjuk.

Var brister det idag?

- Många vårdenheter saknar en övergripande struktur för rehabilitering.
- Patienter får sällan strukturerade rehabiliteringsplaner.
- Patienter måste själva driva på för att få rehabilitering.
- Det är otydligt vem som är ansvarig för patientens rehabilitering, både för vården och för patienten. Detta trots att det finns ett nationellt vårdprogram.
- Även om läkare eller sjuksköterska har ambitionen att remittera vidare patienten till rehabilitering, finns det inte alltid ställen att remittera vidare till.
- Delar av vården saknar kunskap om vad rehabilitering är, när det behövs eller varför det behövs.
- Både läkare och kontaktsjuksköterska har brist på tid.
- Rehabilitering ses ofta inte som en del av behandlingen/vården.

NEDSLAG I VERKLIGHETEN

Nedan följer fyra personers perspektiv på hur rehabiliteringen för personer med spridd bröstcancer fungerar idag och hur den kan förbättras. Trots att de möter vården i olika roller är de rörande överens om att det finns stora förbättringsmöjligheter.

HUR ÄR DET FÖR NÅGON SOM ÄR DRABBAD?

När man pratar med Lisa om hennes rehabilitering märker man snabbt av en frustration och hon berättar att hon har fått jobba hårt för att få hjälp. Till slut har hon ändå erbjudits sjukgymnastik, medicinsk fofvård och regelbundet men glest samtalsstöd. Allt har byggts på hennes initiativ. Lisa önskar att vården hade en struktur för rehabilitering och att de också proaktivt skulle erbjuda hjälp.

– Jag hade önskat att jag fått mer proaktiv rehabilitering, för jag har brutits ned. Man har inte satt in insatser för att jag ska bibehålla det som går. Om jag hade blivit erbjuden sjukgymnastik redan från början och inte när det redan var illa, då hade jag kanske sluppit mycket av det onda.

Hon berättar också att det inte bara är hon själv som påverkas av hennes cancer. Att hon är sjuk och ska dö påverkar även hennes familj. Därför är hon tydlig med att det behövs psykosocialt stöd för hela familjen. Stödet ska följa en plan och inte ske ad hoc eller ges först när någon mår riktigt dåligt.

– Min cancer påverkar såklart också mina barn,

men som anhörig får man bara komma på några samtal på nåder.

Som kroniskt sjuk ökar behovet av rehabilitering hela tiden. Därför menar hon att det är viktigt att insatserna förutom att vara strukturerade, också följs upp, utvärderas och omvärderas.

Enligt Lisa är genomtänkt rehabilitering viktig för att minska hennes och hennes familjs lidande. Men det är också en viktig fråga för samhället.

– Mår man tillräckligt bra kanske man orkar jobba, eller ta hand om familjen och vara en

fungerande person. För om man som politiker tittar på kostnader så kostar ju lidande i längden. Både mitt lidande och mina barns lidande.

Viktiga punkter enligt Lisa:

- Det ska inte vara patientens ansvar att kräva rehabilitering. Det måste drivas av vården.
- Rehabiliteringen måste vara strukturerad och följa en plan.
- Även proaktiv rehabilitering behövs.
- Hela familjen måste inkluderas.

”JAG SKA INTE BEHÖVA FRÅGA EFTER REHABILITERING. FÖR HUR SKA JAG VETA VILKEN REHABILITERING JAG KAN FÅ?”

Lisa är 46 år och lever med sina barn i Stockholm. Hon är medlem i Bröstcancerförbundet och lever sedan drygt två år tillbaka med spridd bröstcancer.

Lisa heter egentligen något annat.

VAD TÄNKER NÅGON SOM ARBETAR MED REHABILITERING I VÅRDEN?

Jeanette Winterling har ett unikt perspektiv på rehabilitering av cancerpatienter i Sverige. Som chef för psykoonkologisk mottagning vid Karolinska Universitetssjukhuset arbetar hon med rehabilitering i vården, och som ordförande för föreningen Swedpos driver hon på utifrån för bättre rehabilitering. Hon menar att när allt fler lever med spridd bröstcancer ställer det nya krav på rehabilitering.

Många av de som drabbas av spridd bröstcancer kan fortsätta arbeta och leva ett rätt vanligt liv, men då behöver de få hjälp med att hantera symptom och eventuella biverkningar från behandlingen. Det kan handla om allt från att få hjälp med smärta, till att hantera sin oro och ångest, men också praktisk hjälp som att erbjudas en sjukhussäng hemma. Men enligt Jeanette saknas idag på många ställen strukturen för att kunna ge den hjälpen.

– Inom vården behöver man struktur kring hur man ska fånga upp de här sakerna och hur man ska remittera. Men det måste också finnas ställen att remittera till. Den strukturen saknas ofta idag runt om i Sverige. Detta är i många fall en fråga om hur vården organiseras, men också ofta en politisk fråga.

Hon pratar om att beslutsfattare borde ha ett stort intresse i att se till att rehabiliteringen fungerar.

– Ur ett samhällsperspektiv är det ju en jättevinst om fler kroniskt sjuka kan delta i samhället.

Kontaktsjuksköterskorna har en viktig roll, men enligt Jeanette finns de inte överallt och idag finns inte heller några krav på vad en kontaktsjuksköterska ska ha för utbildning. Det gör vården ojämlig. På de ställen där det finns kontaktsjuksköterskor är det också långt ifrån självklart att det fungerar som det var tänkt.

Enligt Jeanette är det viktigt att den som är ansvarig för patientens behandling ser rehabilitering som en naturlig del av behandlingen. På så sätt blir det av och kan påbörjas i tid.

– För mig är det självklart att rehabilitering också ska ske under behandling. Men i min roll som ordförande för Swedpos har jag uppfattat att det inte är självklart i vården.

Viktiga punkter enligt Jeanette:

- Det behövs struktur för cancerrehabilitering på varje vårdenhets.
- Det behövs struktur kring hur cancerrehabilitering är organiserat på landstingsnivå.
- Det måste finnas ställen att remittera till.
- Behovet av rehabilitering måste regelbundet stämmas av med patienten, eftersom det förändras.

Namn: Jeanette Winterling

Roll: Chef för psykoonkologisk mottagning vid Karolinska Universitetssjukhuset, samt ordförande för föreningen Swedpos (Svensk förening för psykosocial onkologi och rehabilitering).

VAD SER TVÅ EXPERTER UTANFÖR VÅRDEN?

Eva Hansen, generalsekreterare för CancerRehabFonden

Eva Hansen berättar att de personer hon möter sällan har fått rehabilitering av vården och att lands-
tingen inte följer rekommendationerna om att alla
ska få en individuell rehabiliteringsplan.

– Idag blir bara en av fem cancerpatienter erbjudna
rehabilitering genom vården. Så kan vi inte ha det.
Politikerna måste börja avsätta resurser för rehabi-
litering!

Hon lyfter okunskap hos politikerna som den största
boven. Det tycker hon är synd, eftersom efterfrågan
är stor och rehabilitering kan höja livskvaliteten
avsevärt. Alla har olika behov, men enligt Eva är
kost och fysisk aktivitet anpassat efter individens
förutsättningar något som många behöver.

– Men det är också viktigt att få samtala med en

psykolog, individuellt och i grupp. Att få verktyg att
hantera den ångest som cancer innebär, men ock-
så träffa andra i samma sits är otroligt värdefullt.

**“ALLA BORDE ERBJUDAS REHABILITE-
RING. JAG TYCKER ATT DET SKA VARA
EN DEL AV CANCERBEHANDLINGEN.
MAN SKA BLI TILLFRÅGAD OCH
ERBJUDAS REHABILITERING.”**

Viktiga punkter enligt Eva:

- Både kunskapen om och resurserna till rehabi-
litering måste öka.
- När fler lever längre med cancer ökar behovet av
rehabilitering. Det måste vården anpassas efter.
- Rehabilitering gör skillnad, både för individen
och samhället.

Namn: Eva Hansen

Roll: Generalsekreterare för CancerRehabFonden

CancerRehabFonden är en insamlingsorganisation som erbjuder rehabilitering och
stöd till personer som drabbats av cancer, främst via så kallade rehabilite-
ringsprogram.

Susanne Dieroff Hay, ordförande för Bröstcancerförbundet

För Susanne Dieroff Hay, ordförande för Bröstcancerförbundet, är det viktigt att bredda rehabiliteringsbegreppet. Hon menar att rehabilitering inom cancervården länge förknippats med så kallade rehabiliteringsveckor, men att den som är sjuk i cancer behöver rehabilitering året runt.

– Vi inom Bröstcancerförbundet ordnar rehabiliteringsveckor och helger för personer med spridd bröstcancer. Det är otroligt värdefullt och en plats där man både får verktyg att hantera vardagen och får träffa andra med sjukdomen. Men vi släcker bara bränder. Rehabilitering måste ske året runt, från dag ett.

Enligt Susanne måste regionerna förstå att det är deras ansvar att erbjuda fullgod rehabilitering och agera efter det nationella vårdprogrammet. Hon pekar också på vikten av att rehabilitering ingår i ett

högkostnadsskydd. Att få hjälp när man är sjuk får inte handla om privatekonomi.

– Politiken behöver se de här personerna, att de finns och kommer leva längre och längre. Cancer har blivit en folksjukdom och det ställer nya krav på vården.

Rehabilitering kan omfatta många insatser, men samtalsstöd och hjälp med fysisk aktivitet lyfter Susanne som särskilt viktiga. Ju bättre skick

man är i när man går in i en behandling – både fysiskt och psykiskt – desto bättre klarar man av den påfrestning som behandlingen innebär.

Viktiga punkter enligt Susanne:

- Rehabilitering behövs 52 veckor om året, inte bara som punktinsatser.
- Patientorganisationer kan inte täcka behovet av rehabilitering. Ansvaret måste ligga på vården.
- Glöm inte de närstående. En partner står ofta ensam både under och efter sjukdomstiden.

”DET VI GÖR ÄR ETT DESPERAT SLÄCKNINGARBETE. EN PATIENT-ORGANISATION KAN INTE BÄRA ALLT. DET MÅSTE VARA LANDSTINGENS ANSVAR ATT GE DEN SOM ÄR SJUK REHABILITERING.”

Namn: Susanne Dieroff Hay

Roll: Ordförande för Bröstcancerförbundet

Bröstcancerförbundet är Sveriges enda intresseorganisation som enbart fokuserar på bröstcancer och som stödjer både forskning och medlemmar. Bröstcancerförbundet driver Ospridd Sanning med stöd av Pfizer.

VAD KAN DU GÖRA?

Det kan vara lätt att tänka att eftersom landstingens och regionernas kunskapsorganisation RCC i samverkan redan har tagit fram ett nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering, så får de som drabbats av spridd bröstcancer den rehabilitering de behöver. Tyvärr är det inte så verkligheten ser ut.

I verkligheten får patienter själva skaffa sig kunskap om och be om den rehabilitering de har rätt till. Den hjälp de lyckas få följs sällan upp och ingår heller inte i någon strukturerad plan.

Alla som lever med spridd bröstcancer i Sverige måste få heltäckande och jämlik rehabilitering.

DETTA KAN DU SOM BESLUTFATTARE GÖRA FÖR ATT FÖRBÄTTRA SITUATIONEN FÖR DE SOM ÄR DRABBADE:

1. Driv på för att din region ska införa individuell rehabiliteringsplan från dag ett som standard för alla patienter med spridd bröstcancer.
2. Följ vår bifogade checklista och implementera den i er regions verksamhet. Det är ett viktigt steg mot jämlik vård.

Du har möjlighet att förbättra livet för många människor, både de som är drabbade av spridd bröstcancer, deras familjer och andra närstående.

CHECKLISTA

Checklista för bättre cancerrehabilitering i din region/ditt landsting.

Detta kan rehabilitering innebära:

Behovet av rehabilitering är alltid individuellt, men det finns flera insatser som personer med spridd bröstcancer ofta har behov av. Det omfattar både proaktiv och reaktiv rehabilitering. Följande insatser är exempel på sådant:

- Sjukgymnastik
- Lymfterapi
- Kostrådgivning
- Fysisk aktivitet anpassad efter patientens förutsättningar
- Möten med arbetsterapeut
- Individuellt samtalsstöd
- Samtalsstöd i grupp
- Möjlighet att träffa andra i samma situation
- Verktyg att hantera stress, oro och ångest
- Samtalsstöd för familj och närstående, individuellt och i grupp.
Särskild hänsyn bör tas till eventuella barn.

Det är viktigt att ansvaret för detta ligger på vården och inte på patienten. Vården är ansvariga för hela behandlingen, inklusive rehabilitering.

VAD DU KAN GÖRA:

Inför individuell rehabiliteringsplan som standard

- Säkerställ att din region har infört individuell rehabiliteringsplan från dag ett som standard för alla patienter med spridd bröstcancer.

Tydliga riktlinjer i din region

Driv på så att...

- ...din region fattar ett beslut kring hur ni ska tillämpa Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering.
- ...vården får en struktur som gör att de riktlinjer som finns också följs. Det avser både den regionövergripande strukturen och strukturen på varje berörd vårdinstans.
- ...berörda vårdinstanser och professioner får resurser att utföra sitt rehabiliteringsuppdrag.
- ...det införs bestämmelser om att patientens rehabiliteringsbehov regelbundet ska utvärderas och rehabiliteringsplanen uppdateras.
- ...rehabiliteringen blir likvärdig i hela regionen.
- ...övergripande riktlinjer tas fram i dialog med patienter som lever med spridd bröstcancer.

Kontaktsjuksköterskor som standard

Driv på så att...

- ...din region tar fram anpassade och hanterbara riktlinjer kring kontaktsjuksköterskor.
- ...rehabilitering är ett centralt uppdrag i kontaktsjuksköterskans arbete. Det omfattar både proaktiv och reaktiv rehabilitering.
- ...din region erbjuder en kontaktsjuksköterska från dag ett till varje patient med spridd bröstcancer.
- ...det ställs krav på vad en kontaktsjuksköterska ska kunna om rehabilitering och att det är enkelt för en sjuksköterska att få den kunskapen vid behov.
- ...kontaktsjuksköterskan är ansvarig för att patienten har någon att kontakta 52 veckor per år.

Kunskap om cancerrehabilitering i regionen

Driv på så att...

- ...det ska inrättas vårdenheter och/eller anställs personal dit det går att remittera patienter med spridd bröstcancer för rehabilitering, om det inte redan finns i er region.
- ...alla som möter patienter med spridd bröstcancer i vården har kunskap om vad rehabilitering är, när det behövs och varför det behövs. Rehabilitering ska ses som en del av behandlingen och patienten ska aldrig behöva mötas av oförstående vårdpersonal.

Se till att alla omfattas av stödet

Arbeta för att patientens närstående, så som barn och partner, erbjuds regelbundet och strukturerat samtalsstöd. Både individuellt och tillsammans som familj. De som vill ska också få träffa andra i samma situation.

DEN OSPRIDDA SANNINGEN OM SPRIDD BRÖSTCANCER



Denna rapport är utgiven av Bröstcancerförbundet med stöd av Pfizer

Bröstcancerförbundet, Hantverkargatan 25 B, 112 21 Stockholm
Tel: 08-546 405 30. www.brostcancerforbundet.se

Utgivningsår 2019