

LIKA OLIKA ÖVERALLT

EN KARTLÄGGNING AV TILLGÄNGLIGHETEN TILL
REHABILITERING FÖR BRÖSTCANCERPATIENTER

Februari 2021

Innehållsförteckning

1. SAMMANFATTNING	3
2. INLEDNING	5
2.1. METOD.....	6
3. CANCERREHABILITERING	6
3.1. NATIONELLT VÅRDPROGRAM FÖR CANCERREHABILITERING	6
3.2. IMPLEMENTERINGEN AV VÅRDPROGRAMMET GÅR TRÖGT.....	7
3.3. KVANTITATIVA DATA AVSEENDE CANCERREHABILITERING.....	8
3.4. FÅ EXEMPEL PÅ DIGITALA ARBETSSÄTT	9
4. BRÖSTCANCERFÖRBUNDETS ENKÄT 2020	10
5. BRÖSTCANCERREHABILITERING.....	12
5.1. REHABILITERING ORGANISERAS VANLIGTVIS PÅ KLINIKNIVÅ	12
5.2. VERKSAMHETSCHEFEN HAR DET YTTERRSTA ANSVARET	12
5.2.1. PATIENTENS EGET ANSVAR ÄR OFTA (FÖR) STORT	13
5.3. REHABILITERING ÄR INTE INTEGRERAT I VÅRDFÖRLOPPET	14
5.4. REHABILITERING VID SPRIDD CANCER.....	15
5.5. DET SAKNAS ÖVERBLICK AVSEENDE TILLGÅNGLIG REHABILITERINGSKOMPETENS.....	16
5.6. DET GÅR INTE ATT BEDÖMA OM KAPACITETEN ÄR TILLRÄCKLIG.....	17
6. UPPSUMMERING OCH SLUTSATSER.....	18
7. FÖRSLAG PÅ ÅTGÄRDER	19
8. REFERENSLISTA.....	20
9. INTERVJUGUIDER	21
9.1. INTERVJUGUIDE PROCESSLEDARE	21
9.2. INTERVJUGUIDE KONTAKTSJUJKÖTERS KOR	22

1. Sammanfattning

I en undersökning av seneffekter efter bröstcancerbehandling som nyligen genomfördes av Bröstcancerförbundet svarade drygt 40 procent av respondenterna att de inte visste att de hade rätt till rehabilitering från sjukvården. På fråga om de blivit erbjudna rehabilitering från sjukvården svarade 61 procent av respondenterna nej. Svaren i undersökningen väckte frågor kring hur det är ställt med tillgängligheten avseende rehabilitering för bröstcancerpatienter runt om i Sverige.

Mot bakgrund av detta har Cancerfonden och Bröstcancerförbundet tagit initiativ till en gemensam rapport avseende cancerrehabilitering i allmänhet och tillgängligheten till rehabilitering för bröstcancerpatienter i synnerhet. Syftet med rapporten är att kartlägga dels hur det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering implementerats, dels hur cancerrehabiliteringen – framför allt för bröstcancerpatienter – organiseras, utförs och följs upp runt om i Sverige.

Intervjuer har genomförts med sju processledare och utvecklingsledare från de sex regionala cancercentra (RCC) samt 18 kontaktsjuksköterskor från onkolog- och kirurgkliniker vid ett urval av universitets- respektive länsdelssjukhus runt om i landet. Därutöver har dokumentation såsom rapporter, artiklar, vårdprogram, riktlinjer och rutiner respektive lokala underlag rörande cancerrehabilitering i allmänhet och i förekommande fall bröstcancerrehabilitering, legat till grund för kartläggningen.

Sammantaget visar kartläggningen att förutsättningar och former för cancerrehabilitering, oavsett diagnos, varierar såväl mellan som inom Sveriges regioner. Detta trots att både lagstiftning och tydliga beslutade nationella riktlinjer avseende rehabilitering finns på plats. Utifrån kartläggningen kan följande konstateras:

- Implementeringen av det nationella vårdprogrammet har kommit olika långt i regionerna och är på många håll beroende av hur linjeorganisationen fungerar samt kontaktsjuksköterskornas förutsättningar att göra sitt jobb. I och med att det nya nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering fastställdes i februari 2021 tillsattes en implementeringsgrupp för att stötta det regionala implementeringsarbetet. Bland annat har en checklista utarbetats i syfte att tydliggöra och underlätta för verksamheterna att klargöra vilka områden de behöver arbeta vidare med för att leva upp till vårdprogrammets intentioner.
- I nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering finns tydliga riktlinjer och principer för när bedömning av rehabiliteringsbehov lämpligen görs. Hur det ser ut i praktiken, ute i verksamheterna, varierar dock stort. Vissa verksamheter, men långt ifrån alla, har infört eller ska införa någon form av självskattningsformulär, till exempel Hälsoskattning för cancerrehabilitering.
- På sjukvårdsregional nivå, och i många fall även på regional nivå, saknas det överblick avseende tillgängliga resurser med rehabiliteringskompetens. Några tror att det finns tillräckligt med resurser, andra är mer osäkra. Samtliga är dock säkra på att de faktiskt inte vet. Eftersom bedömningen av rehabiliteringsbehoven oftast sker ostrukturerat, samtidigt som det är oklart vilken rehabiliteringskompetens som finns tillgänglig, är det i stort sett omöjligt att avgöra om det finns tillräckligt med kapacitet för att möta bröstcancerpatienternas behov av rehabilitering.

- Det saknas data avseende cancerrehabilitering på samhällsnivå eftersom besök och åtgärder inte registreras på ett sätt som gör att det går att kvantifiera eller följa upp för andra än den enskilde vårdgivaren. Detta gör det svårt att få en överblick och bedriva forskning och utveckling. I det nya nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering finns förslag på koder för upprättande, uppföljning och genomförande av rehabiliteringsplan som – om de används – i viss mån kommer att förbättra uppföljningsmöjligheterna.
- Digitala arbetssätt verkar än så länge inte ha slagit igenom på bred front inom cancerrehabiliteringen, även om vissa regioner kommit långt med att erbjuda digitala Min vårdplan, Hälsoskattning i digital form samt digitala besök eller gruppaktiviteter.

Cancervården gör varje år fantastiska insatser för alla de som drabbas av bröstcancer och därefter lever med fortsatt cancersjukdom eller med sviter av sjukdomen. Samtidigt visar kartläggningen att rehabiliteringen för bröstcancerpatienter brister. Tillgängligheten varierar stort över landet liksom strukturerna för bedömning, planering, genomförande och uppföljning. Att det ser ut så här är oacceptabelt. Det finns såväl lagstiftning som gemensamma beslutade nationella riktlinjer för cancerrehabilitering på plats. Detta behöver bli mer än fina ord på ett papper. Vi ser därför följande åtgärder som ytterst angelägna för hälso- och sjukvården att vidta:

- ✓ Säkerställ att det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering implementeras i alla regioner.
- ✓ Tydliggör ledningsansvaret för rehabilitering, från förvaltnings- till verksamhets- och personnivå, och säkerställ att adekvat kompetens med tillräcklig kapacitet finns tillgänglig.
- ✓ Gör rehabilitering till en integrerad del av standardiserat vårdförlopp för bröstcancer och schemalägg när rehabiliteringsbedömningar och skattningar ska genomföras.
- ✓ Säkerställ hög kunskap avseende rehabilitering hos de professioner som arbetar med bröstcancerpatienter så att alla typer av behov kan tillgodoses.
- ✓ Säkerställ att rehabiliteringsinsatser registreras så att det finns data för kvalitetsuppföljning, forskning och utveckling.
- ✓ Skapa ett digitalt centrum för cancerrehabilitering som kan ta emot patienter från hela landet för ökad jämlikhet och tillgänglighet.

2. Inledning

Bröstcancer är den vanligaste cancersjukdomen hos kvinnor. Varje år får omkring 8 000 kvinnor och 60 män i Sverige diagnosen bröstcancer. Sedan det svenska mammografiprogrammet infördes har prognosen för bröstcancer förbättrats avsevärt. Många botas till följd av att fler tumörer upptäcks tidigt och tillgången till nya, bättre behandlingsmetoder. Dödligheten minskade med 16 procent för kvinnor äldre än 30 år mellan åren 2006 och 2018¹ och den relativa tioårsöverlevnaden var 86 procent år 2016². En följd av denna positiva utveckling är att allt fler personer i Sverige lever ett liv med både psykiska och fysiska konsekvenser av sin cancersjukdom. Till detta kommer ett ökat antal personer som lever allt längre med spridd cancer vilket innebär behandling livet ut. Sammantaget leder detta till att behovet av rehabiliteringsinsatser under och efter behandling är stort och stadigt ökande.

I en undersökning av seneffekter efter bröstcancerbehandling som nyligen genomfördes av Bröstcancerförbundet svarade drygt 40 procent av respondenterna att de inte visste att de hade rätt till rehabilitering från sjukvården. På fråga om de blivit erbjudna rehabilitering från sjukvården svarade 61 procent av respondenterna nej. Svaren i undersökningen väckte frågor kring hur det är ställt med tillgängligheten avseende rehabilitering för bröstcancerpatienter runt om i Sverige. Mot bakgrund av detta tog Cancerfonden och Bröstcancerförbundet hösten 2020 initiativ till en gemensam rapport om cancerrehabilitering i allmänhet, och rehabilitering för bröstcancerpatienter i synnerhet. Kartläggningens fokus har varit tillgänglighet och de huvudsakliga frågeställningarna följande:

- Har det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering implementerats i regionerna? Har det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering implementerats i regionerna?
- Hur organiseras cancerrehabilitering för bröstcancerpatienter?
- Vem ansvarar för att erbjuda bröstcancerpatienterna rehabilitering och för att följa upp behoven över tid?
- I vilket/vilka skeden under och efter bröstcancerbehandlingen erbjuds cancerrehabilitering?
- Finns det tillräcklig kapacitet att erbjuda bröstcancerpatienter rehabilitering utifrån behov och finns det adekvat kompetens att tillgå?

I denna kartläggning definieras rehabilitering som "aktiviteter som syftar till att förebygga och reducera fysiska, psykiska, sociala och existentiella följder av cancerbehandling. Rehabilitering ska ge patienter och närstående stöd och förutsättningar att leva ett så bra liv som möjligt."³ Vidare är den rehabilitering som avses evidensbaserad, utförd av legitimerad vårdpersonal och ingår i den offentligt finansierade hälso- och sjukvården. Externa aktörers (privata eller ideella) erbjudanden har alltså inte kartlagts.

Kartläggningen har genomförts av konsulter från Helseplan Consulting Group AB i nära samarbete med uppdragsgivarens styrgrupp bestående av Elizabeth Johansson och Ulrica Sundholm från Cancerfonden, Sara Wretblad Carreras och Susanne Dieroff Hay från

¹ Folkhälsomyndigheten, 2020

² Socialstyrelsen och Cancerfonden, 2018

³ The Nordic Cancer Union, 2004

Bröstcancerförbundet samt Yvonne Brandberg, psykolog och professor i vårdvetenskap med fokus på onkologi vid Karolinska institutet i Stockholm.

2.1. Metod

Huvudsakliga metoder för kartläggningen har varit intervjuer och dokumentstudier. Under perioden 5 november 2020 till 19 januari 2021 genomfördes semistrukturerade intervjuer med sju processledare och utvecklingsledare från de sex regionala cancercentra i Sverige samt 18 kontaktsjuksköterskor från onkolog- och kirurgkliniker vid ett urval av universitets- respektive länsdelssjukhus runt om i landet. Urvalet av sjukhus har skett utifrån geografisk spridning och storlek och med utgångspunkt att intervjua kontaktsjuksköterskor från samtliga sjukvårdsregioner och universitetssjukhus. Antalet inbjudna kontaktsjuksköterskor var totalt 24. Av dessa tackade sex nej, främst på grund av hög arbetsbelastning under coronapandemin. Intervjuerna var ca 60 minuter långa och genomfördes på distans via Microsoft Teams eller telefon. Samtliga respondenter har fått ta del av rapporten och getts möjlighet att komma med synpunkter.

Dokumentation i form av rapporter, artiklar, vårdprogram, riktlinjer och rutiner, lokala sammanställningar och utredningar rörande cancerrehabilitering i allmänhet samt, i förekommande fall, bröstcancerrehabilitering, har legat till grund för dokumentstudierna. Dokumenten har erhållits genom offentligt tillgänglig information, i första hand via Internetkällor så som regeringens, riksdagens, Socialstyrelsens, Sveriges kommuner och regioners (SKR), Regionala cancercentrums och regionernas hemsidor. Därutöver har intervjupersoner bistått med underlag. Ambitionen har inte varit en fullständig dokument- och litteraturgenomgång av området utan att ta del av den huvudsakliga dokumentation som i nuläget styr cancerrehabiliteringens inriktning och utförande, både nationellt och lokalt.

3. Cancerrehabilitering

Rehabilitering betyder i korthet *återställande av förlorad funktion*⁴. Dessa funktioner kan, i enlighet med den nordiska cancerunionens definition av rehabilitering, vara *fysiska, psykiska, sociala och existentiella*. En cancerdiagnos medför ofta livsomvälvande konsekvenser för den drabbade och de närstående. Det gör cancerrehabilitering mer komplex än andra former av rehabilitering. Ofta behöver flera olika funktioner återställas samtidigt. Behovet av rehabilitering, såväl fysisk som psykisk, kan uppstå när som helst – vid diagnostillfället, inför behandlingen, under behandlingen, efter behandlingen samt långt senare när seneffekter kan visa sig.

3.1. Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering

För att tydliggöra de aspekter som ska implementeras (lagstiftning m.m.) och de som bör tillämpas och implementeras regionalt och lokalt finns ett nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering. Målet är att varje region bestämmer hur vårdprogrammet ska implementeras och "bör" blir då "ska". Den övergripande målsättningen med det nationella vårdprogrammet är att medarbetare i cancervård och patientföreträdare tillsammans ska kunna

⁴ Nationalencyklopedin, 2020

agera för bättre cancerrehabilitering vilken, i enlighet med 8 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), ska erbjudas alla patienter under hela vårdprocessen.

En ambition med vårdprogrammet är att samla kunskap som gäller för de flesta cancerdiagnoser medan sådant som är specifikt för en enskild cancerdiagnos ska finnas i de diagnosspecifika vårdprogrammen. Den nationella vårdprogramgruppen för cancerrehabilitering har under 2020 reviderat nuvarande vårdprogram med målsättningen att lansera en uppdaterad version under 2021. Förhoppningen är att hälso- och sjukvården i högre utsträckning än tidigare ska hörsamma vårdprogrammets rekommendationer eftersom utfallet hittills lämnat en del övrigt att önska:

”De rekommendationer som givits tidigare, och som nu kompletterats och uppdaterats, är tyvärr inte implementerade i hela landet. Det finns många goda initiativ och många patienter får sina behov tillgodosedda, men bedömningen av rehabiliteringsbehov är inte generellt ordnad utan förefaller bli av när patienter själva påtalar behov eller när medarbetare eller enheter tack vare egna initiativ då och då gör behovsbedömningar.”⁵

3.2. Implementeringen av vårdprogrammet går trögt

Enligt de intervjuade process- och utvecklingsledarna pågår det i de flesta sjukvårdsregioner ett aktivt arbete med att kartlägga hur vårdprogrammet för cancerrehabilitering ska kunna implementeras och hur lokalt anpassade riktlinjer ska se ut. En av processledarna konstaterar dock att:

”Det händer inte så mycket med riktlinjer. Man måste ha ett aktivt arbetssätt [...] och få med sig alla och mer konkret bryta ned riktlinjerna till lokala aktiviteter.”

I flera sjukvårdsregioner och regioner har cancerplaner, handlingsplaner, GAP-analyser checklistor och dylikt tagits fram i syfte att stötta verksamheternas nulägeskartläggning och praktiska implementeringsarbete. Några regioner har gått systematiskt och regionövergripande tillväga och skapat handlingsplaner, medan andra överlåtit arbetet åt de enskilda klinikerna och mottagningarna. Några upplever å andra sidan att det inte sker särskilt mycket strukturerat arbete alls:

”Vi gör mycket men det finns mycket kvar att göra och det saknas struktur, t ex strukturerade behovsbedömningar. Vi måste få in systematik.” (Processledare)

Som exempel på ett regionövergripande initiativ genomförde RCC Väst en kartläggning på uppdrag av den politiska ledningen 2018 till 2019 för att se hur följsamheten till vårdprogrammet såg ut i Region Västra Götaland och Region Halland⁶. Utifrån resultatet av kartläggningen arbetar RCC väst tillsammans med verksamheterna för att ta fram en handlingsplan för cancerrehabilitering i Västra götalandensregionen. Handlingsplanen beräknas vara klar sommaren 2021 och arbetet med att implementera åtgärderna sker fortlöpande.

Ett annat exempel är RCC Stockholm Gotland där det tagits ett gemensamt beslut att införa strukturerade hälsoskattningar som ett led i att kontinuerligt bedöma patienternas rehabiliteringsbehov. Detta ses som en grundstomme för att kunna leva upp till rekommendationerna i det reviderade vårdprogrammet för cancerrehabilitering. Därutöver har

⁵ Regionala Cancercentrum i samverkan, 2020. Konsekvensbeskrivning, sid 1.

⁶ Regionalt Cancercentrum Väst, 2019

det beslutats att varje region ska se över förutsättningarna för att implementera vårdprogrammet. Själva genom-förändret blir sedan upp till respektive vårdgivare, vilket får till följd att det ser olika ut i verksamheterna. En annan orsak är möjligen bristen på insikt om vilket ansvar respektive verksamhet har, det vill säga att rehabiliteringen är den behandlande vårdgivarens ansvar.

Generellt sett upplever de regionala process- och utvecklingsledarna att de gör vad de kan för att hjälpa till med implementeringsarbetet men flera upplever att uppdraget är stort och spretigt. Och även om det i vissa regioner finns lokala arbetsgrupper och riktlinjer för hur implementeringsarbetet ska bedrivas krävs förankring i chefs-/ledningsgruppen för respektive verksamhet på lokal nivå för att få till verklig förändring.

”Det har gjorts försök att samordna på regional nivå men det finns fortfarande inget system eller struktur för hur och när cancerrehabiliteringen ska ske.” (Processledare)

De intervjuade kontaktsjuksköterskorna ger samma bild som processledarna – vårdprogrammet för cancerrehabilitering har i mycket varierande grad implementerats i de olika regionerna. Majoriteten uppger dock att arbete pågår med att förankra innehållet i verksamheterna och att anpassa programmet till lokala förutsättningar. Där vårdprogrammet inte implementerats nämns utöver bristande engagemang från ledningshåll, personal- och lokalmässiga resurser som hindrande faktorer. Det ges också en bild av att implementeringen till stor del sker på initiativ av kontaktsjuksköterskorna själva och att dessa förväntas ta ett stort eget ansvar för att hålla sig uppdaterade kring innehållet i vårdprogrammet. I vissa fall har vårdprogrammet överhuvudtaget inte tagits upp av den regionala eller lokala ledningen och såväl förankring som implementering har då blivit lidande.

Där implementeringen av vårdprogrammet kommit längre nämns förutsättningar som politiskt engagemang, förankring och systematiskt tillvägagångssätt på regional och lokal ledningsnivå samt resurs- och kompetensmässigt utrymme att agera i linje med vårdprogrammet på utförarnivå.

3.3. Kvantitativa data avseende cancerrehabilitering

I maj 2018 fattade regeringen beslut om en långsiktig inriktning för det nationella arbetet med cancervården⁷. Inom ramarna för detta beslut poängterades vikten av att kunna följa upp rehabilitering efter genomgången cancerbehandling, exempelvis genom att utveckla de standardiserade vårdförloppen så att dessa omfattar hela vårdkedjan inklusive prevention, screening, behandling, uppföljning, rehabilitering, återfall, palliativ vård och vård i livets slutskede. Det konstaterades att innehållet i de standardiserade vårdförloppen behöver vara tydligt kopplat till innehållet i de nationella vårdprogrammen för olika cancerdiagnoser. I samband med regeringsbeslutet gjordes även en överenskommelse mellan staten och Sveriges kommuner och regioner (SKR) om kortare väntetider i cancervården, vilket bland annat innebar utökat stöd till RCC för att ta fram en kvalitetsregistermodul med lämpliga indikatorer för uppföljning av rehabiliteringsåtgärder för cancerpatienter.

I nuläget saknas det fortfarande data avseende cancerrehabilitering på samhällsnivå eftersom besök och åtgärder inte registreras på ett sätt som gör att det går att kvantifiera eller följa upp

⁷ Regeringen, 2018

för andra än den enskilde vårdgivaren. Detta gör det svårt att få en överblick och att bedriva forskning och utveckling. Vissa steg har dock tagits för att hitta lämpliga indikatorer. I det nya nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering tydliggörs till exempel koder för upprättande och uppföljning av rehabiliteringsplan samt genomfört åtgärds paket enligt plan som – om de används – i viss mån kommer att förbättra uppföljningsmöjligheterna. I kvalitetsregistret för matstrups- och magsäckscancer pågår en pilot avseende indikatorer för cancerrehabilitering som, om piloten faller väl ut, kommer att kunna implementeras i alla kvalitetsregister som rör cancer.

Inom ramarna för det nationella systemet för kunskapsstyrning har en generisk modell för rehabilitering i personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp utarbetats⁸. Modellen är vid denna kartläggnings genomförande på remiss innan den slutgiltigt kan fastställas. Den generiska modellen för rehabilitering är inte ett vårdförlopp i egentlig mening utan ett underlagsdokument för att säkerställa att rehabilitering integreras på ett enhetligt sätt i de personcentrerade vårdförloppen. Den innefattar även ett antal indikatorer för uppföljning av att rehabiliteringsbehov bedöms och vid lämpliga tidpunkter följs upp. Även dessa indikatorer skulle, åtminstone delvis, kunna fungera för registrering och uppföljning av rehabiliteringsinsatser.

3.4. Få exempel på digitala arbetssätt

Digitala arbetssätt verkar än så länge inte ha slagit igenom på bred front inom cancerrehabiliteringen även om det finns vissa regioner som kommit långt med till exempel digitala Min vårdplan och digitala besök eller gruppaktiviteter. Flera av de intervjuade uttrycker en förhoppning om att en ökad digitalisering kommer att leda till en mer jämlik cancerrehabilitering, inte minst för att tillgängliggöra vården där avstånden till hälso- och sjukvården är långa:

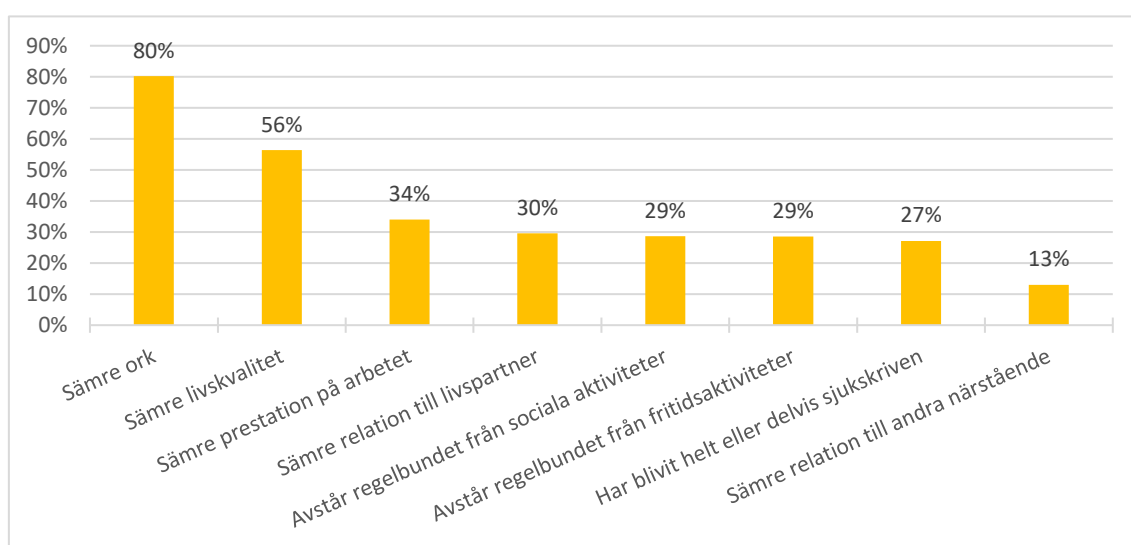
”För oss här i norr är det ofta långa avstånd till sjukvården för patienterna vilket gör det svårt att erbjuda gruppaktiviteter. I framtiden finns förhoppningsvis mer digitala lösningar för såna saker.” (Processledare)

Ett exempel på digitaliserade arbetssätt är Region Stockholm där all cancerrehabilitering som tillhandahålls av Centrum för cancerrehabilitering numera erbjuds i digital form för de patienter som önskar detta. Ett annat är Cancerrehabiliteringsmottagningen i Helsingborg som utvecklat en onlinebehandling i grupp och även som individuell behandling via Plattformen för stöd och behandling på 1177 vårdguiden. Deltagandet är inte kopplat till någon specifik diagnos utan är öppen för alla och bygger på Acceptance and Commitment Therapy (ACT) som är en form av kognitiv beteendeterapi. På samma sätt erbjuds även fatiguegrupp och en livsfrågegrupp. Ett digitalt koncept för fysisk rehabilitering i samarbete med Friskis & Svettis är också under uppstart. För patienterna är det en stor fördel att kunna välja det digitala formatet. Rehabiliteringen blir mindre beroende av tid och rum och närvaron i gruppverksamheterna har därmed ökat. Förhoppningen är att så småningom kunna bygga upp en digital cancerrehabiliterings-mottagning som alla i Region Skåne har möjlighet att söka till.

⁸ Sveriges Kommuner och Regioner, 2020

4. Bröstcancerförbundets enkät 2020

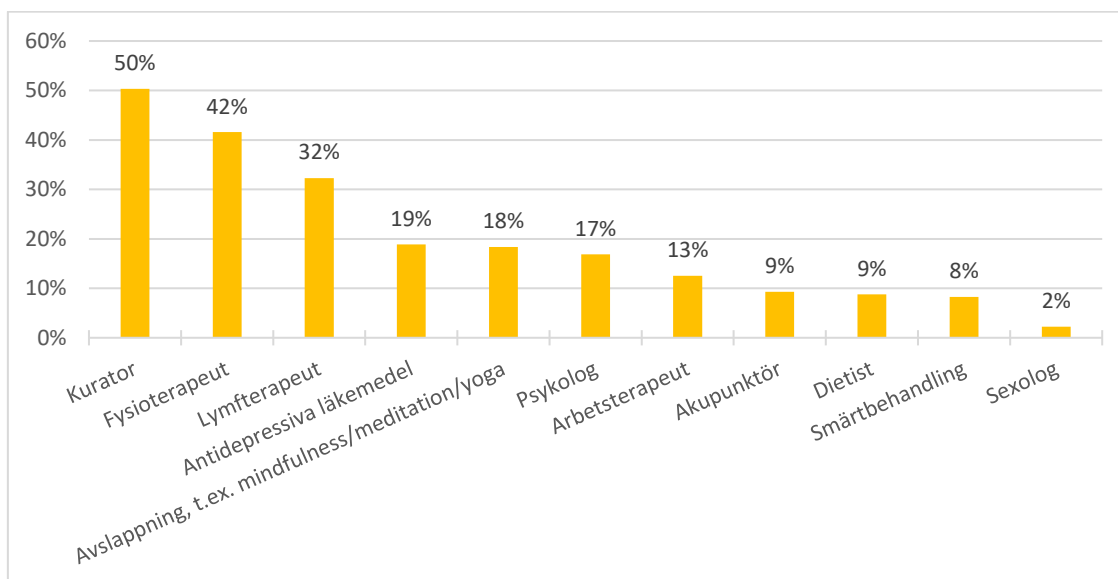
För att få en bild av hur vanliga seneffekter är bland bröstcancerpatienter och i vilken utsträckning behoven av rehabilitering tillgodoses, genomförde Bröstcancerförbundet en enkätundersökning våren 2020⁹. Av de svarande uppgav 55 procent att de drabbats av seneffekter efter bröstcancerbehandling och av dessa upplevde hela 83 procent att det påverkat eller begränsat deras liv genom exempelvis sämre ork (80 procent), sämre livskvalitet (56 procent) eller sämre prestation på arbetet (34 procent). Se vidare i Figur 1. Av de som uppgav att seneffekter hade påverkat eller begränsat deras liv hade 69 procent sökt vård för sina besvär. Knappt hälften av dessa upplevde att de fick den hjälp de eftersökte. För de som inte sökt vård för sina besvär menade 57 procent att en anledning till detta var att de inte trodde att det skulle leda till något.



Figur 1. Svar på frågan: "På vilket sätt har det påverkat eller begränsat ditt liv?" (N: 1201)

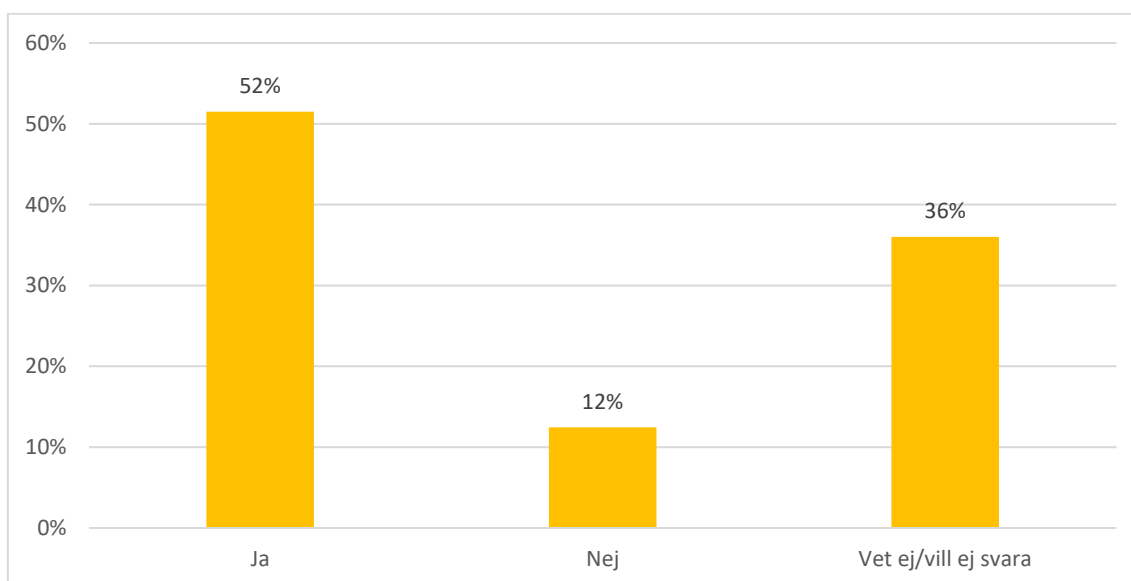
Utöver detta visade undersökningen att 43 procent av de som drabbats av seneffekter inte visste att de hade rätt till rehabilitering från sjukvården. Hela 61 procent svarade "nej" på frågan om de hade erbjudits rehabilitering. Av dem som upplevde sig ha fått rehabilitering var besöks hos kurator, fysioterapeut eller lymfterapeut vanligast förekommande. Lägst andel svar fick sexolog som endast två procent uppgav att de hade träffat (se Figur 2). Samma grupp fick även frågan om rehabiliteringen följts upp av kontaktsjuksköterska, vårdkoordinator eller motsvarande på vilken 70 procent svarade "nej".

⁹ Svarefrekvens 41 procent. Enkäten skickades till 6 551 personer, varav 2 678 svarade.



Figur 2. Svar på frågan "Vilken typ av rehabilitering/ hjälp har du fått?" (N:582)

Enkäten innehöll även ett antal frågor om digitala verktyg och digital rådgivning och om de tillfrågade hade testat detta i någon form. Här svarade 93 procent "nej" och 51 procent att de såg behov av digitala forum inom området rehabilitering (se Figur 3). Av de fåtal som svarade ja var träning, avslappningsövningar samt diskussionsforum via någon form av webbplats de vanligaste svarsalternativen.



Figur 3. Svar på frågan: "Ser du att det finns behov av digitala verktyg/digital rådgivning inom området rehabilitering?" (N:1726)

Enkätsvaren indikerar att det finns stora brister inom cancerrehabiliteringen, inte minst när det gäller tillgänglighet. Det vittnar även de närmare 600 kommentarerna i enkätens fritextfråga om. Förutom att det verkar finnas ett stort och icke tillgodosett behov av rehabilitering av sen-effekter, beskrivs i kommentarerna att respondenterna inte upplever att vården varit tydlig med vilken hjälp som finns att få under och efter bröstcancerbehandlingen. I kommentarerna lyfts även att kontinuitet, samordning och förmåga att se till individens samtidiga, mångfasetterade och komplexa behov helt eller delvis saknats.

5. Bröstcancerrehabilitering

5.1. Rehabilitering organiseras vanligtvis på kliniknivå

Inom sjukvårdsregionerna saknas det oftast överblick och samordning avseende cancerrehabiliteringen. Och även om det oftast finns någon form av vägledande principer för hur cancerrehabiliteringen bör organiseras har de flesta cancerdiagnoserna, däribland bröstcancer, sina egna vårdprogram. I dessa är rehabilitering sällan en integrerad del av flödet, vilket gör det ännu svårare att få en helhetsbild av vad som faktiskt sker ute i regionerna.

”De olika regionerna har organiserat cancerrehabiliteringen olika, delvis beroende på att de kommit olika långt i tanken; på vissa håll jobbas det fortfarande med att få in begreppet [cancerrehabilitering] i sjukvården över huvud taget.” (Processledare)

Generellt sett är det specialistvården som innan och under behandling tillhandahåller rehabiliteringen för bröstcancerpatienter. I vissa regioner är alla rehabiliteringsresurser knutna till rehabiliteringsenheter men det vanligaste är att det är respektive klinik eller verksamhet som organiserar rehabiliteringen. De som har en rehabiliteringsmottagning att remittera till verkar nöjda med att kompetens finns samlad på ett och samma ställe. Och de som saknar sådana möjligheter lyfter ofta detta som ett specifikt önskemål.

Normalt sett kommer bröstcancerpatienten till en bröstkirurgienhet, en onkologienhet eller en bröstmottagning där ansvarig läkare ensam, eller i samråd med kontaktsjuksköterska, behandlingssköterska eller multiprofessionellt team, gör en första bedömning och i bästa fall även en plan kring behovet av rehabilitering. Vissa verksamheter har paramedicinsk personal knuten till sig medan andra får remittera patienten vidare för rehabiliteringsinsatser. Om patienten även är i behov av medicinsk behandling på en onkologklinik flyttas som regel patienten över dit och får då oftast en ny behandlande läkare respektive kontaktsjuksköterska, vilka övertar ansvaret för rehabiliteringen. I vissa fall slussas patienten tillbaka till kirurgenheten eller bröstmottagningen efter avslutad medicinsk behandling varpå rehabiliteringsansvaret återigen skiftar. Ibland är patienten knuten till en så kallad bröstmottagning eller bröstcentrum under hela behandlingen, oavsett om insatserna är kirurgiska eller medicinska vilket oftast leder till högre kontinuitet i rehabiliteringsansvaret. När patienterna inte längre har en pågående behandling eller uppföljning inom specialistvården, vanligen 1–5 år eller 1–10 år, hänvisas de som regel till primärvården som då – mer eller mindre uttalat – övertar ansvaret för kvarvarande eller nytillkomna rehabiliteringsbehov. I större regioner är det generellt svårare att ha ett tätt samarbete med primärvården eftersom det ofta finns många olika aktörer samt en blandning av privata och offentliga utförare. Detta leder till alltför många enskilda och ibland oklara kontaktvägar.

5.2. Verksamhetschefen har det yttersta ansvaret

Hälso- och sjukvårdslagen 8 kap 7 § slår fast att regionen ska erbjuda bofasta och andra som vistas regelbundet i regionen habilitering och rehabilitering. Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering lyfter särskilt denna skrivning och formulerar det som att *”alla patienter med cancer ska erbjudas cancerrehabilitering under hela vårdprocessen”*. På en övergripande nivå är det regionen som ansvarar för att erbjuda cancerrehabilitering, men det lagstadgade kravet att

tillgodose den enskilda patientens behov åligger verksamhetschefen enligt Hälso- och sjukvårdslagen 2017:30, 4 och 5 kap. Det är alltså upp till varje verksamhetsområde att säkerställa att det finns rutiner för vem som ansvarar för behovsbedömning respektive rehabiliteringsplan.

Majoriteten av de intervjuade kontaktsjuksköterskorna uppger att det är tydligt att de har det praktiska ansvaret för att erbjuda bröstcancerpatienter rehabilitering. I några fall är ansvaret uppdelat mellan kontaktsjuksköterska och behandlande läkare eller annan legitimerad personal, men det är då ändå klarlagt vem som gör vad så att patienterna inte riskerar att falla mellan stolarna. Om patienten har avancerade behov remitteras hen som regel vidare till lämplig specialistkompetens. Hur det avgörs om en patient har avancerade behov eller inte finns det inga givna riktlinjer för. Bedömningen görs av teamet närmast patienten.

När patienten flyttas mellan exempelvis kirurgisk och onkologisk verksamhet byts den tilldelade kontaktsjuksköterskan – eller motsvarande – oftast ut. I de fall patienten får strålbehandling men inte är i behov av medicinsk behandling, till exempel cytostatika, kan det ibland vara oklart för både patient och verksamhet vem som ansvarar för bedömning av rehabiliteringsbehov och uppföljning efter avslutad strålbehandling. Oklarheter kan också uppstå efter avslutad behandling när patienten inte längre regelbundet besöker specialistvården. I många fall är det uttalat att ansvaret ligger hos primärvården, men inte alltid. Några av kontaktsjuksköterskorna konstaterar att de på grund av överflyttningar inte alltid har möjlighet att genomföra uppföljning på sina "egna" patienter vilket upplevs ha negativa effekter på såväl uppföljningens frekvens som rehabiliteringen i helhet.

5.2.1. Patientens eget ansvar är ofta (för) stort

Enligt vårdprogrammet för cancerrehabilitering har patienten ett egenansvar för medverkan, uppföljning och egenvård. Detta kan dock inte ersätta vårdpersonalens professionella ansvar. Patienten ska med andra ord inte själv behöva efterfråga information eller adekvata insatser.

Under intervjuerna ges trots detta en bild av att patienten många gånger själv bär ett stort ansvar för att höra av sig angående rehabiliteringsbehov. Vissa anser att detta är problematiskt. För det första är det inte helt ovanligt att patienten inte är mentalt mottaglig för information kring olika rehabiliteringsmöjligheter när detta tas upp första gången, vanligen inför eller i samband med behandlingsstart. För det andra vittnar patienterna ofta om att kontakterna med vården är otydliga eller alltför komplexa vilket gör det svårt för patienterna att förstå vart de ska vända sig. Att det finns en utmaning i att nå ut till patienter kring rehabilitering styrks av att drygt 60 procent av respondenterna från enkäten upplevde att de inte hade blivit erbjudna rehabilitering från sjukvården. Det är rimligt att tro att det finns brister i informationsutbytet kring tillgänglig rehabilitering hos patienterna¹⁰. Samtidigt åläggs de ett betydande ansvar i att vara drivande i att efterfråga rehabilitering, vilket kan tala emot att alla patienter får den rehabilitering de behöver och att ingen faller mellan stolarna.

¹⁰ Se även Ohlsson-Nevo et al, 2019 för vidare resonemang kring bröstcancerrehabilitering och tillgänglighet.

5.3. Rehabilitering är inte integrerat i vårdförloppet

I nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering finns tydliga riktlinjer och principer för när bedömning av rehabiliteringsbehov bör göras. Däremot nämns inget konkret i standardiserat vårdförlopp (SVF) för bröstcancer om hur eller när rehabiliteringsbehovet ska bedömas och följas upp. Och hur det rent praktiskt går till i de intervjuade verksamheterna varierar.

Enligt det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering bör patientens situation och behov av cancerrehabilitering kartläggas i samråd med patienten och i enlighet med rutiner fastställda av verksamhetschefen. Cancerrehabilitering är aktuellt under hela processen från misstanke om cancersjukdom och framåt. Cancersjukdomar är komplexa och individuella processer som inte nödvändigtvis går att åtgärda med några enstaka insatser under ett begränsat tidsintervall. Någon sluttid eller några absoluta hållpunkter är därför inte definierade. Samtidigt som detta utgör ett tydligt ramverk säger det mindre om hur sjukvården rent praktiskt bör gå till väga.

Vikten av känslomässigt och socialt stöd betonas i nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering, liksom vikten av få en skriftlig individuell vårdplan och en kontaktperson på den cancervårdande kliniken. Riksgenomsnittet för andelen patienter som erbjudits kontaktsjuksköterska och som fått en individuellt upprättad vårdplan var enligt Nationellt kvalitetsregister för bröstcancer 98 respektive 97 procent år 2019. Om och i så fall vilka rehabiliteringsinsatser som utförts, vad de lett till och hur patienten upplevt insatserna finns det däremot inga data på.

De intervjuade kontaktsjuksköterskorna är överens om att de har ett tydligt och skriftligt uppdrag från sin arbetsgivare som i generella termer beskriver vad de förväntas göra. Samtidigt uppger många att bedömningen av rehabiliteringsbehovet sker relativt ostrukturerat; i huvudsak i muntlig form och att det inte alltid sägs rakt ut att det faktiskt är rehabilitering som diskuteras¹¹. Detta skulle kunna vara en delförklaring till att det, som tidigare nämnt, är en stor andel av tillfrågade patienter i Bröstcancerförbundets enkät som inte uppfattat att de blivit erbjudna rehabilitering från sjukvården.

Ingen av de intervjuade kontaktsjuksköterskorna har skriftliga rutiner för hur processen för cancerrehabilitering ska gå till. Enligt några av de intervjuade är detta inte heller önskvärt då behoven anses vara unika för varje individ – alltför tydliga rutiner skulle motverka syftet. En första information ges vanligen i samband med nybesöket och då bedöms även patientens rehabiliteringsbehov. Därefter görs i varierande grad en plan för hur frågan om rehabilitering ska hanteras framgent. Oavsett om patienterna har en plan eller inte är de alltid välkomna att höra av sig till sin kontaktsjuksköterska, både under och efter avslutad behandling.

En del verksamheter har infört, eller ska införa, någon form av självskattningsformulär, till exempel Hälsoskattning för cancerrehabilitering. Fördelen med Hälsoskattningen är en ökad likriktning av hur behovsbedömningen görs.

¹¹ Se även Olsson Möller et al, 2020 som bekräftar bilden av att studien också pekar på att det saknas strukturer för systematisk behovsbedömning, evidensbaserade riktlinjer för individualiserade rehabiliteringsåtgärder samt strukturer för att hänvisa patienter med avancerade behov vidare.

”En strukturerad behovsbedömning är nog en viktig nyckel för att komma vidare – finns tendens att rehabilitering erbjuds utifrån vad som finns tillgängligt, inte utifrån vad som behövs samt att det faktiska behovet inte blir synliggjort.” (Processledare)

Efter nybesöket uppger en majoritet av kontaktsjuksköterskorna att rehabiliteringsfrågan, oavsett om det sägs rakt ut eller inte, tas upp vid varje besök eller uppföljningssamtal. Vid dessa möten kan det dock vara många olika saker som ska gås igenom och några av kontaktsjuksköterskorna är fundersamma till om rehabiliteringsdiskussionen får tillräckligt stort utrymme. Om patienten inte får en rimlig chans att reflektera och ställa frågor är det inte säkert att rehabiliteringsbehovet fångas. Det behöver med andra ord ställas direkta frågor till patienten – tidigt och upprepat – för att hen ska ha en chans att identifiera och själv inse sitt rehabiliteringsbehov.

Alla patienter får enligt samtliga kontaktsjuksköterskor någon form av skriftlig information. Vanligtvis ges denna i samband med nybesöket och oftast i pappersform. De som får informationen i digital form får det huvudsakligen via den digitaliserade formen av Min Vårdplan. I verksamheter som ännu inte implementerat den digitala Min Vårdplan (vilket framgår vara de flesta) delas skriftlig information ut i form av broschyrer, pärmar och informationsblad. Den skriftliga informationen är enligt några av de intervjuade inte fullt ändamålsenlig. Ofta är den för omfattande och ostrukturerad. Ett annat problem som nämns är att den skriftliga informationen inte alltid finns tillgänglig på andra språk än svenska. I linje med detta uppger drygt 50 procent av respondenterna i Bröstcancerförbundets enkät att det finns ett behov av digitala verktyg eller digital rådgivning kring rehabilitering.

5.4. Rehabilitering vid spridd cancer

Enligt de flesta kontaktsjuksköterskor skiljer sig inte organiseringen av rehabilitering för bröstcancerpatienter med spridd cancer från annan bröstcancerrehabilitering. Resonemanget bakom detta är att alla patienters behov är olika, oavsett om bröstcanceren är spridd eller inte, och att utgångspunkten är att möta varje enskild individs behov.

”För de patienter som inte har spridd bröstcancer är rehabilitering verktyg/hjälp för att hantera deras nya situation och för att minska skada/följder av sjukdomen samt snabbare återhämtning till det normala. För de patienter som har spridd bröstcancer handlar det mer om att lindra symtom.” (Kontaktsjuksköterska)

I de flesta fall är det kontaktsjuksköterskan på onkologimottagningen som ansvarar för samordningen av patientens rehabilitering. Om patienten är kopplad till palliativa team går ansvaret över till dem. En av kontaktsjuksköterskorna lyfter dock en oro kring att palliativa patienter inte får tillgång till den rehabiliteringshjälp som de har rätt till då det inte finns tillräckligt med resurser för att möta behoven i den patientgruppen. Detta kan i värsta fall leda till att rehabiliteringsbehov inte fångas upp fullt ut.

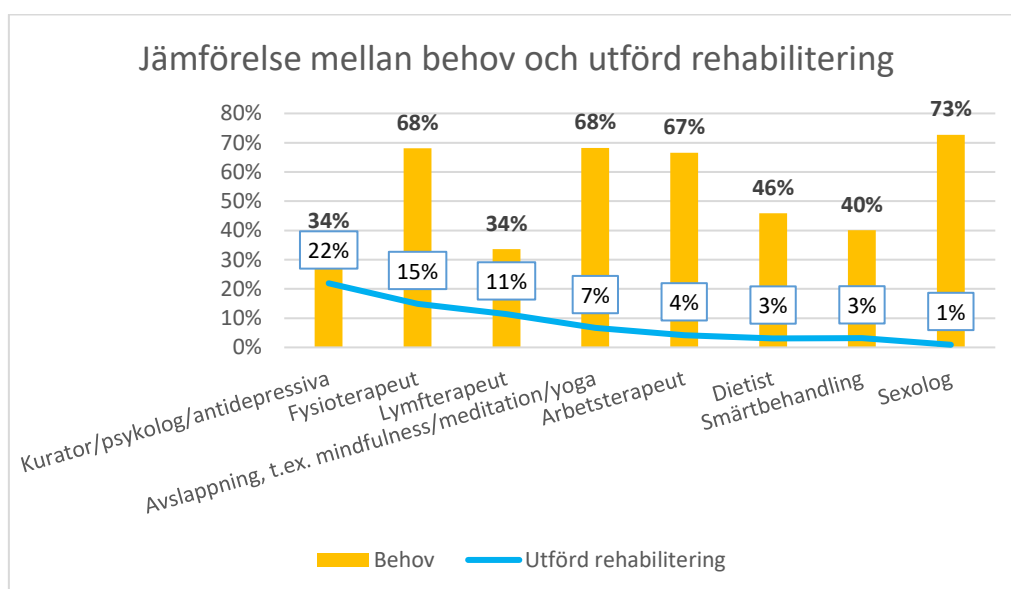
5.5. Överblick saknas över tillgänglig rehabiliteringskompetens

På sjukvårdsregional nivå, och i många fall även på regional nivå, saknas överblick över tillgängliga resurser med rehabiliteringskompetens. Några intervjupersoner tror att det finns tillräckligt med resurser medan andra är mer osäkra. Det samtliga är säkra på är att de faktiskt inte vet.

Flera av kontaktsjuksköterskorna tycker att det är för otydligt både för dem själva och för deras patienter vad det finns för rehabiliteringskompetens att tillgå. Inte minst då detta ofta ändras över tid. Det är ofta upp till den enskilda kontaktsjuksköterskan att ta reda på vilka resurser som finns tillgänglig. På vissa sjukhus finns en övergripande cancerrehabiliteringssamordnare vilket underlättar kontaktsjuksköterskornas arbete, men detta gäller långt ifrån alla sjukhus.

Det ser också olika ut när det gäller vilka professioner som vanligtvis är kopplade till rehabiliteringen för bröstcancerpatienterna. Enligt kontaktsjuksköterskorna är det vanligast att kuratorer och fysioterapeuter finns nära tillhands för att möta rehabiliteringsbehovet men därutöver upplevs det mer spretigt. Många, men inte alla, nämner även dietist, lymfterapeut och arbetsterapeut som de vanligast förekommande tillgängliga kompetenserna. Samtidigt är det flera verksamheter som uppger att de har för få lymfterapeuter och dietister för att täcka behovet. Flera av de intervjuade lyfter också att de saknar en nära kontaktväg till psykolog och att sexolog ofta saknas.

Enligt en av kontaktsjuksköterskorna är besvär kopplade till exempelvis torra slemhinnor, återkommande infektioner i underlivet och försämrat sexliv ett stort problem som ofta får alltför lite uppmärksamhet. Bland annat för att det finns få sexologer men också för att övriga professioner är dåliga på att fånga upp dessa behov och att patienterna själva har svårt att lyfta frågan. Denna bild bekräftas av data från Bröstcancerförbundets enkät.



Enkäten visar en jämförelse mellan besvär och utförda rehabiliteringsinsatser att 73 procent av respondenterna uppger att de har eller har haft besvär med torra slemhinnor och/eller nedsatt sexlust som skulle kunna hanteras av sexolog men att det bara är ca en procent av

respondenterna som fått rehabiliteringsinsats av en sådan. Detta indikerar att alla bröstcancerpatienter inte får den rehabilitering de behöver. Fler jämförelser liknande denna skulle dock behövas för att vi ska få en tydligare bild av hur vanliga de olika besvären är och i vilken utsträckning det finns kompetens och kapacitet att bemöta dem.

I en av sjukvårdsregionerna har det konstaterats att resursbristen framför allt är knuten till fasen efter behandlingen, bland annat är primärvårdens roll otydlig. För de flesta av intervju-personerna verkar det inte råda någon tvekan om att primärvården både har och tar ansvar. Samtidigt är det inte helt tydligt när och hur primärvården träder in eller vad de har för kompetens inom bröstcancer.

5.6. Det går inte att bedöma om kapaciteten är tillräcklig

Eftersom bedömningen av rehabiliteringsbehoven oftast sker ostrukturerat, samtidigt som det är otydligt vilken rehabiliteringskompetens som finns tillgänglig, är det i stort sett omöjligt att avgöra om det finns tillräckligt med kapacitet för att möta bröstcancerpatienternas behov av rehabilitering. En av processledarna menar att det ibland kan vara oklart, även för de som dagligen jobbar med cancervård, vad som faktiskt görs och i vilken utsträckning det motsvarar behoven:

”Mycket görs som är cancerrehabilitering men det saknas tydlighet, ordning och reda och struktur.” (Processledare)

En annan av processledarna beskriver också en inneboende motsättning i att kartlägga behoven av rehabilitering alltför noga. Ju bättre kontaktsjuksköterskorna blir på att identifiera behov, desto mindre blir kapaciteten.

”Tyvärr blir ibland följden att behov medvetet inte identifieras eftersom det ändå inte finns någon kapacitet att möta det.” (Processledare)

På mindre orter, där rehabiliteringskompetens räknas i ental, upplevs verksamheten ofta som skör och det är svårt att säkerställa kontinuerlig kapacitet. I de fall kapacitet saknas har vissa kontaktsjuksköterskor möjlighet att remittera till andra verksamheter eller orter medan andra är tvungna att sätta patienterna på väntelista. Störst osäkerhet kring tillgänglighet verkar det finnas kring patienter med:

- seneffekter som uppstår efter avslutad behandling
- lång resväg till närmaste rehabiliteringskompetens
- svårigheter att själva uttrycka sina behov
- specifika behov av framför allt lymftherapeut, psykolog och sexolog.

Flera av kontaktsjuksköterskorna önskar att de själva hade mer tid och större möjlighet att tillgodose patienternas behov, särskilt inom de stora patientgrupperna. På vissa håll prioriteras de bröstcancerpatienter som genomgått större operationer, trots att många andra också skulle behöva insatser. Det verkar inte ovanligt att kontaktsjuksköterskorna har för lite tid avsatt, de

förväntas klara sina uppgifter som kontaktsjuksköterska vid sidan av ordinarie mottagnings- eller avdelningsarbete¹².

Bättre samverkan inom och mellan regioner, inom och mellan verksamheter samt offentligt upphandlade aktörer skulle skapa en större kapacitet. För detta krävs dock att alla regioner har en tydlig och kontinuerligt uppdaterad bild av de egna resurserna, vad de saknar och vad de har behov av. Därutöver efterfrågas fler gruppverksamheter, gärna i digital form, för till exempel information, utbildning, träning och samtalsstöd. Gruppverksamhet brukar också vara ett effektivt sätt att fånga upp patienter som har behov av rehabilitering men som av olika anledningar inte lyft detta tidigare, eller inte vetat vart de ska vända sig för att få hjälp.

Flera av de intervjuade lyfter också behovet av att höja den allmänna kompetensen inom rehabilitering. All personal inom hälso- och sjukvård ska (enligt RCC i samverkans hemsida) kunna göra grundläggande behovsbedömning och ge grundläggande insatser inom cancerrehabilitering. Denna formulering öppnar för ett utökat ansvarstagande och därmed ökad kapacitet att fånga upp och möta behovet.

6. Summering och slutsatser

Cancervården gör varje år fantastiska insatser för alla de som drabbas av bröstcancer och därefter lever med fortsatt cancersjukdom eller med sviter av sjukdomen. Samtidigt visar kartläggningen tydligt att rehabiliteringen för bröstcancerpatienter brister. Tillgängligheten varierar stort över landet liksom strukturerna för bedömning, planering, genomförande och uppföljning. Att det ser ut så här är oacceptabelt. Det finns såväl lagstiftning som gemensamma och beslutade nationella riktlinjer för cancerrehabilitering på plats. Detta behöver bli mer än fina ord på pappret.

En grundläggande förutsättning för en god cancerrehabilitering oavsett diagnos är att begreppet som sådant tas på allvar. Att det finns verksamheter där det fortfarande ”jobbas på att få in begreppet [cancerrehabilitering] i sjukvården över huvud taget” är anmärkningsvärt. Särskilt då det är en lagstadgad skyldighet för regionerna att erbjuda rehabilitering. Det är också ett bekymmer att begreppet rehabilitering inte används konsekvent och att det alltför ofta verkar oklart, för både hälso- och sjukvården och patienterna, om det är rehabilitering som erbjuds eller inte. Något som borde vara självklart för alla som arbetar med bröstcancerpatienter eftersom det finns gott om forskning och beprövad erfarenhet inom området.

En annan förutsättning är att det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering implementeras. Även om viss lokal anpassning kan vara nödvändig behöver det sannolikt finnas en lägsta acceptabel nivå, både regionalt och lokalt, för att komma vidare. Att, som i vissa verksamheter, lägga över ansvaret för att vårdprogrammet följs på enskilda kontaktsjuksköterskor är inte hållbart. För att tydliggöra rehabiliteringens centrala roll i cancervården behöver den bli en integrerad del av bröstcancerförloppet och kunna följas upp med ett antal väl valda indikatorer. Det kommer troligen även underlätta kommunikationen med patienterna, vilket i sin tur leder till bättre informerade patienter med större möjligheter att vara delaktiga i sin vård. Det leder förhoppningsvis också till ett tydliggörande av vem eller vilka som har ansvaret för de rehabiliteringsbehov som kan uppstå efter avslutad behandling i specialistvården.

¹² Se även Larsson & Bjuresäter, 2016

Andra viktiga förutsättningar för att kunna erbjuda jämlik och ändamålsenlig rehabilitering för bröstcancerpatienter är strukturerade behovsbedömningar. På förvaltningsnivå ska vårdansvaret tydliggöras när det delas av flera professioner och verksamhetsområden. Och från verksamhetschefen ska det vara tydligt vilka rutiner som gäller i respektive verksamhet vid behovsbedömning, rehabiliteringsplanering och dokumentation. Även om varje patient har unika behov, och enskilda personer anser att öppna samtal fungerar bäst, behöver det på ett objektivet sätt säkerställas att alla patienter får samma möjligheter till rehabilitering. Detta är också en förutsättning för att kunna följa upp rehabiliteringsinsatserna över tid. De insatser som ges med behovsbedömningen som grund behöver också registreras på ett sådant sätt att de går att kvantifiera. Först då är det möjligt att på riktigt avgöra vad patienterna erbjuds, i vilken utsträckning de väljer att delta, vad det leder till, om det finns adekvat kompetens att tillgå och om det finns tillräcklig kapacitet att möta behoven.

Sist men inte minst behöver hälso- och sjukvården ta klivet in i den digitala tidsåldern och arbeta mer digitalt. Patienterna är sannolikt mer än redo för detta. För många är det enklare att delta i aktiviteter på distans och många är vana vid att hantera såväl information som kommunikation digitalt. Det är också enklare att samordna insatser och att sprida framgångsrika koncept i den digitala världen. Även hälso- och sjukvårdspersonalen skulle ha glädje av en ökad digitalisering. Det gäller allt från registrering och informationshantering till professionell samverkan, erfarenhetsutbyte och fortbildning.

7. Förslag på åtgärder

För att komma till rätta med ojämlikhet och öka tillgängligheten till rehabilitering för bröstcancerpatienter ser vi följande åtgärder som ytterst angelägna för hälso- och sjukvården att vidta:

- ✓ Säkerställ att det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering implementeras i alla regioner.
- ✓ Tydliggör ledningsansvaret för rehabilitering, från förvaltnings- till verksamhets- och personnivå, och säkerställ att adekvat kompetens med tillräcklig kapacitet finns tillgänglig.
- ✓ Gör rehabilitering till en integrerad del av standardiserat vårdförlopp för bröstcancer och schemalägg när rehabiliteringsbedömningar och skattningar ska genomföras.
- ✓ Säkerställ hög kunskap avseende rehabilitering hos de professioner som arbetar med bröstcancerpatienter så att alla typer av behov kan tillgodoses.
- ✓ Säkerställ att rehabiliteringsinsatser registreras så att det finns data för kvalitetsuppföljning, forskning och utveckling.
- ✓ Skapa ett digitalt centrum för cancerrehabilitering som kan ta emot patienter från hela landet för ökad jämlikhet och tillgänglighet.

8. Referenslista

- Bjuresäter, K; Larsson, M. 2016. *Kontaktsjuksköterskor i cancervård – en studie av befintliga verksamheter i Uppsala-Örebroregionen. Regionalt cancercentrum Mellansverige.*
<https://cancercentrum.se/mellansverige/patient-och-narstaende/kontaktsjukskoterska/forskningsstudie-mellansverige/> (Hämtad 2021-01-26).
- Folkhälsomyndigheten. 2020. *Dödlighet i bröstcancer.*
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/tolkad-rapportering/folkhalsans-utveckling/resultat/halsa/brostcancer-dodlighet/>
- Nationalencyklopedin. 2020. *Rehabilitering.*
<https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/rehabilitering>
- Ohlsson-Nevo, E; Alkebro, I; Ahlgren, J. 2019. *Cancer patients' interest in participating in cancer rehabilitation.* Acta Oncologica. DOI: 10.1080/0284186X.2019.1633017
<https://doi.org/10.1080/0284186X.2019.1633017>
- Olsson Möller, U; Olsson, IM; Sjövall, K; et al. 2020 *Barriers and facilitators for individualized rehabilitation during breast cancer treatment – a focus group study exploring health care professionals' experiences.* BMC Health Serv Res 20, 252. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05107-7>
- Regeringen. 2018. Protokoll vid regeringssammanträde, S2018/03084FS. *Långsiktig inriktning för det nationella arbetet med cancervården.*
- Regionala Cancercentrum i samverkan. 2020. *Remissrunda – Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering.* <https://cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/vardprogram/kommande-varprogram/2020/200915/nvp-cancerrehabilitering-2020-09-15.pdf>
- Regionalt Cancercentrum Väst. 2019. *En ännu bättre cancerrehabilitering i Västra sjukvårdsregionen - Kartläggning av cancerrehabiliteringen i Västra Götalandsregionen och Region Halland 2019.*
<https://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-var/vast/cancerrehabilitering/rapport-version-41-en-annu-battre-cancerrehabilitering.pdf>.
- Socialstyrelsen och Cancerfonden. 2018. *Cancer i siffror 2018.* ISBN: 978-91-88161-18-5. Socialstyrelsens artikelnummer: 2018-6-10. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2018-6-10.pdf>
- Sveriges Kommuner och Regioner. 2020. Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård. *NAG generisk modell rehabilitering.*
<https://kunskapsstyrningvard.se/programomradenochsamverkansgrupper/nationellaprogramomradennpo/nporehabiliteringhabiliteringochforsakringsmedicin/naggeneriskmodellrehabilitering.871.html>
- The Nordic Cancer Union. 2004. *From needs to offers – rehabilitation of cancer patients.*
<http://www.ncu.nu/Default.aspx?ID=21>

9. Intervjuguider

9.1. Intervjuguide processledare

Inledande

1. Kan du kort beskriva din roll inom din sjukvårdsregion?

Organisationen av rehabilitering för cancerpatienter inom din sjukvårdsregion

2. Hur organiseras cancerrehabilitering inom din sjukvårdsregion?
3. Vilka resurser i form av legitimerad personal av olika kategorier finns att tillgå för cancerrehabilitering?
4. Hur ser kapaciteten ut för att erbjuda cancerrehabilitering?
5. Genomför ni några specifika rehabiliteringsinsatser inom din sjukvårdsregion?
6. Skiljer sig förutsättningarna för att arbeta med cancerrehabilitering inom regionen åt?

Rehabiliteringsprocessen

7. Hur integreras rehabilitering i cancerprocessen?
8. Hur ser processen ut när cancerpatienter tillfrågas om rehabilitering?
9. Hur följs cancerpatienters rehabiliteringsbehov upp?
10. Hur arbetar din sjukvårdsregion med prehabilitering till cancerpatienter?

Implementering av det nationella vårdprogrammet

11. Hur har det nationella vårdprogrammet implementerats inom din sjukvårdsregion?
12. Vilket stöd får verksamheterna inom sjukvårdsregionen i att anpassa och konkretisera det nationella vårdprogrammet till regionala och lokala rutiner/riktlinjer?

Digitala arbetssätt, rehabiliteringskompetens och informationsinsatser kring rehabiliteringsmöjligheter

13. Hur använder ni er av digitala arbetssätt inom cancerrehabilitering inom din sjukvårdsregion?
14. Finns tillräcklig rehabiliteringskompetens i verksamheterna inom din sjukvårdsregion?
15. Vilken information finns om vilket stöd och vilka rehabiliteringsåtgärder som är tillgängliga på regional respektive lokal nivå?

Hindrande och möjliggörande faktorer samt framtida arbete

16. Erbjuds alla patienter som genomgår/har genomgått en cancerrehabilitering i dagsläget?
17. Vilka hinder finns det för att alla cancerpatienter ska erbjudas rehabilitering idag?
18. Vad kan utvecklas/göras annorlunda för att alla cancerpatienter ska kunna erbjudas rehabilitering i framtiden?

Samverkan kring rehabilitering för cancerpatienter

19. Hur genomförs det nationella samarbetet vad gäller rehabilitering för cancerpatienter?

9.2. Intervjuguide kontaktsjuksköterskor

Kort om kontaktsjuksköterskans roll/uppdrag

1. Kan du kort beskriva din bakgrund och hur länge du arbetat som kontaktsjuksköterska?
 - a. Är du kontaktsjuksköterska på heltid eller deltid? Om deltid, hur stor andel?
 - b. Har du hand om flera olika diagnosgrupper eller enbart bröstcancer?
2. Har du som kontaktsjuksköterska ett tydligt, skriftligt uppdrag från din klinik?

Implementering av det nationella vårdprogrammet

3. Har det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering anpassats och förankrats inom din region och/eller lokalt i din verksamhet? Om ja, på vilket sätt?
 - a. Tycker du att något ytterligare behöver göras för att ytterligare anpassa och förankra vårdprogrammet och i så fall vad?

Tillgänglighet till rehabilitering för bröstcancerpatienter

4. När och hur sker behovsbedömning av rehabilitering för bröstcancerpatienterna inom er verksamhet? (benämns det som rehabilitering för patient?)
 - a. Är det tydligt vem det är som praktiskt ansvarar för att erbjuda rehabilitering till patienterna på din enhet?
 - b. Ingår prehabiltiering som en uttalad del av behovsbedömningen?
 - c. Hur avgörs om patienten har mer avancerade behov och vad händer då?
 - d. Finns det något skriftlig/digitalt informationsmaterial avseende rehabiliteringsmöjligheter för bröstcancerpatienterna?
5. Är det tydligt vilka rehabiliteringsmöjligheter som finns tillgängliga för bröstcancerpatienter i din region?
 - a. Vilka professioner (legitimerad personal) och andra resurser finns att tillgå för rehabilitering av patienter som genomgått bröstcancerbehandling? Saknas något?
 - b. Var och hur genomförs rehabiliteringsinsatser för bröstcancerpatienterna?
 - c. Motsvarar tillgänglig kapacitet det bedömda behovet av rehabilitering för bröstcancerpatienter? Om inte, vad skulle det behövas mer av?
 - d. Hur hanterar man erbjudandet av cancerrehabilitering till patienter om det inte finns kompetensresurser tillgängliga?
 - e. Förs det några loggar kring hur många patienter som erbjuds cancerrehabilitering eller hur många som har ett behov av det?
 - f. Hur följs behovet av rehabilitering och bedömda insatser upp över tid?
 - i. Om och i så fall hur mäts resultat, dvs hur har rehabiliteringen fungerat ur patientens perspektiv, vilka resultat har uppnåtts?

Övrigt

6. Används digitala hjälpmedel/verktyg inom bröstcancerrehabiliteringen?
 - a. Genomförs några rehabiliteringsinsatser gemensamt inom sjukhuset/regionen?
7. Hur ser samverkan ut mellan olika specialiteter och verksamheter (t ex annan specialistvård, privata/ideella aktörer, primärvård, kommun)?
 - a. Hur hanteras ev. seneffekter och behov av rehabilitering efter behandlingsslut?
8. Är det något du tycker skulle kunna utvecklas/göras annorlunda för att alla bröstcancerpatienter ska kunna erbjudas rehabilitering med utgångspunkt i bedömt behov?
 - a. Finns det hinder/problemområden för att kunna erbjuda patienter rehabilitering? Vilka är de i så fall?