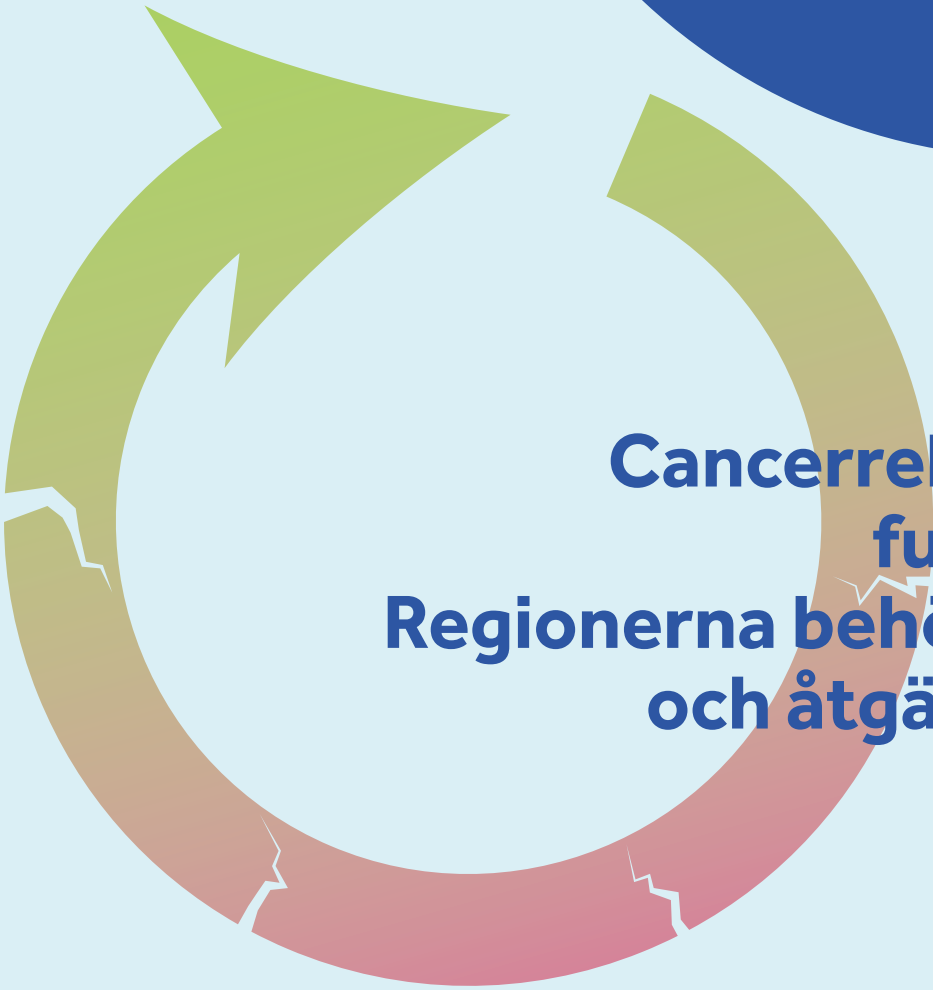


Rapport

FRÅN PROSTATACANCERFÖRBUNDET



Cancerrehabiliteringen fungerar dåligt. Regionerna behöver ta ansvar och åtgärda bristerna.

- Rehabilitering har varit eftersatt länge. För att fungera enligt lagen, krav och riktlinjer måste krafttag sättas in.
- Om alla regioner inför "Individuell patientöversikt prostatacancer" (IPÖ PC) och digitala hälsoenkäter (PROM) kan patienternas behov av rehabilitering klargöras.
- För att åtgärderna ska bli framgångsrika krävs ett helhetsgrepp och bättre styrning. Resurser kan behöva omfördelas och arbetssätt förändras. Det är en ledningsfråga för regionerna och vårdenheterna.

Cancersjuka har rätt att få den rehabilitering som behövs. Prostatacancerförbundet välkomnar att analyser och utvecklingsförslag har tagits fram men konstaterar att bristerna är stora när det gäller genomförandet hos regionerna. Vi föreslår konkreta åtgärder för att prostatacancersjuka män och närstående ska kunna få rehabilitering och stöd oavsett var man bor.

REHAB
I FOKUS

IPÖ
OCH
PROM

HELHET
OCH
STYRNING

Röster från män som behandlats för prostatacancer

"Jag har stora problem med inkontinens. Erektionen lyser med sin frånvaro. Det går inte att komma ifrån att man drabbas av depression."

"Ingen frågar ens vid återbesök hur man mår. Uppföljning existerar inte."

"Jag läcker som ett såll, erektion noll. Man känner sig bortglömd."

"Mycket biverkningar. Total impotens, har tappat sexlusten. Hoppas i alla fall slippa återfall."

"Jag måste vara lyckligt lottad. Knappast några biverkningar och uppföljningen funkar."

"PSA stiger för tredje gången. Är det kört nu? Jag får sån ångest."

"För tre år sedan lovade dom att läkaren eller kontaktsjuksköterskan skulle höra av sig. Ingen har ringt."

Text: Bertil Ekman
Grafisk form: Ulrica Sasko Design AB

Rehabilitering är ett åsidosatt område

Syftet med rehabilitering är att cancersjuka, däribland tusentals män med prostatacancer, ska kunna återvända till dagliga livet och en rimlig hälsa. Rehabilitering behövs för att lättare få en bättre fungerande vardag och kunna arbeta fler år som yrkesaktiv. Alltför många har blivit kvar i tomma intet när genomförandet inte lyfter.

Varje sjuk har enligt lag rätt till rehabilitering. En individanpassad plan ska förebygga och reducera de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancerbehandlingen. Både patienterna och närstående ska ges stöd och förutsättningar som gör att de kan leva ett så bra liv som möjligt.

Cancerrehabilitering skiljer sig från övriga former av rehabilitering. Redan i diagnosögonblicket kan livssituationen påverkas drastiskt. Sjukdomen är i allmänhet långvarig, behandlingarna kan periodvis vara mycket intensiva och biverkningar är vanliga. Ofta påverkas den friska vävnaden negativt vilket gör att kontinuerlig rehabilitering kan krävas för att motverka permanenta funktionsbortfall. Det innebär för prostatacancersjuka exempelvis att möjligheterna till samliv kan minska väsentligt.

Anmärkningsvärt lite uppmärksamhet ägnas åt rehabilitering. Detta trots att det inte saknas krav eller riktlinjer. Listan på lämpliga insatser kan göras lång men det mest problematiska är genomförandet som till stora delar inte håller måttet. Även om regionernas förutsättningar kan skilja sig åt ska processen vara likvärdig i landet.

Prostatacancerförbundet sätter stort värde på de kartläggningar, studier och utvecklingsidéer som har tagits fram. Vi både hoppas och tror att fler befintliga och föreslagna rehabiliteringsåtgärder kan genomföras med goda resultat. Vad vi särskilt efterlyser är offensivare styrmedel på systemnivå som får rehabiliteringen att fungera bättre i verkligheten.

På följande sidor vill vi uppmärksamma för medarbetare inom cancervården, politiker, tjänstemän, patienter och närstående att det finns brister i införandet av rehabiliteringsinsatserna. Det behövs en förbättrad och mer jämlik cancerrehabilitering med tidiga rehabiliteringsåtgärder som grundar sig på att vårdprogrammet för cancerrehabilitering införs i hela landet.

IPÖ och PROM-enkäter är bra verktyg för att planera och utforma rehabiliteringen i samråd med patient och närstående. Vi förordar också att varje cancersjuk ska tilldelas en kontaktsjuksköterska och att en individuell vårdplan tas fram där multikompetenta team samverkar. Allt för att komma närmare målet att prostatacancersjuka män och närstående ska få bra rehabilitering och stöd oavsett var i landet de bor.

Prostatacancerförbundet, april 2023

Prostatacancer är Sveriges vanligaste cancersjukdom. Prostatacancerförbundet, som företräder cirka 12 000 medlemmar, samarbetar med professionen i olika sammanhang för att göra vården bättre och mer patientorienterad.

Med bra genomförd rehabilitering skulle vi må bättre. Men får vi det?



Budskapet från svenska staten är glasklart men många cancerpatienter känner inte till det. Hälso- och sjukvårdslagens bestämmelser i kapitel 8 anger att regionen ska tillhandhålla rehabilitering under hela vårdprocessen.

Förkortat lyder lagen så här:

- Regionen ska erbjuda rehabilitering samt hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning. Regionens ansvar omfattar dock inte insatser som en kommun inom regionen ansvarar för.
- Regionens ansvar innebär inte någon inskränkning i de skyldigheter som arbetsgivare eller andra kan ha enligt annan lag.
- Regionen ska i samverkan med patienten upprätta en individuell plan där planerade och beslutade insatser ska framgå.

Socialstyrelsen har definierat innebörden av rehabilitering. Insatserna ska utgå från individens behov och förutsättningar och bidra till att denne återvinner eller bibehåller

bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda förutsättningar för ett självständigt liv och aktivt deltagande i samhällslivet”.

Myndigheten anger även att insatserna kan vara av ”arbetslivsinriktad, medicinsk, pedagogisk, psykologisk, social och teknisk art ... samt förutsätter att den enskildes möjligheter till inflytande vid planering, genomförande och uppföljning beaktas och säkras. Insatserna fortsätter så länge individens behov kvarstår.”

Studier, kartläggningar och enkätundersökningar – bland annat de på sidan 15 – visar att mycket av det lagen stadgar inte efterlevs. Det betyder att rehabilitering i samband med cancersjukdom, inklusive sena biverkningar och följsjukdomar, inte har genomförts särskilt bra i praktiken. De regionala skillnaderna är omotiverat stora, inte minst i fråga om prostatacancersjukas rehabilitering. Därutöver är samarbetet mellan regioner och kommuner otydligt och haltande.

... regionen ska enligt lag tillhandhålla rehabilitering under hela vårdprocessen.

Därför behövs en bättre och mer jämlik cancerrehabilitering

Arbetsmodellen ”Nationellt system för kunskapsstyrning Hälso- och sjukvård” är framtagen av Sveriges Kommuner och Regioner i mars 2021. Den pekar på flera viktiga faktorer som kan få rehabiliteringen att fungera bättre, ett behov som ökar framöver.

Flödesschemat för rehabilitering beskrivs med följande block:

- Utredning och bedömning av rehabiliteringsbehov.
- Beslut: Behov av rehabilitering och eventuell sjukskrivning.
- Behandling: Planering och upprättande av individuell rehabiliteringsplan.
- Behandling: Åtgärder genomförs enligt rehabiliteringsplan.
- Uppföljning och utvärdering: Uppföljning av rehabiliteringsplanen.
- Beslut: Rehabiliteringsplanens mål uppfyllda?
- Beslut: Målen kan uppfyllas med ytterligare åtgärder?
- Information och dialog om avslut och fortsatt planering.

Såväl hälso- och sjukvården som patienten ska vidta åtgärder efter förmåga. Utmaningarna för dem som behöver rehabilitering är dock påtagliga eftersom mycket är otydligt och ineffektivt. Erfarenheterna och problematiken kan sammanfattas inom nedanstående fem områden.

Det är otydligt var och när man kan söka vård

- Svårt att hitta information.
- Otydligt hur patienten kan kontakta vården.
- Långa avstånd till vårdenheten.
- Kan vara svårt att nå en allt mer digitaliserad vård.

Att få vård i tid och på lämplig vårdnivå

- Utredningar tar tid.
- Bedömning av rehabiliteringsbehov sker sent i vårdförloppet.
- Variation i vilka åtgärder professionen rekommenderar och ordinerar.

Det brister i samordning, i vårdens övergångar och personcentrering

- Hänsyn tas inte till patientens hela livssituation.
- Brister i samverkan med arbetsgivaren kring rehabilitering.
- Patienten upplever sig inte bli lyssnad på eller bli tagen på allvar.
- När flera olika tillstånd och sjukdomar påverkar rehabiliteringen.
- Patienten/närstående behöver själva koordinera rehabiliterande insatser.

Det finns gap mellan förväntningar och tillgänglig vård

- När patienten har önskemål om åtgärder som vården inte kan tillgodose.
- Patienten kan ha högre förväntningar på funktions- och aktivitetsförmåga än vad som är möjligt att uppnå.

Att få vardagslivet att fungera

- Otillräckligt stöd för patientens egenvård och förändringar av levnadsvanor.
- Oklarhet kring återgång till arbete alternativt omställning till annat arbete.
- Att leva med sin sjukdom medför ett stort egenansvar för patient och närstående.
- Oklart vart patienten ska vända sig vid försämring eller vid behov av ny bedömning.

Sverige är från sjukvårdssynpunkt inte ett land utan 21 regioner vars skillnader ofta är ganska stor. Även inom en region kan variationerna vara märkbara. Genom ett större helhetsansvar skulle fler rehabiliteringsinsatser kunna bli gemensamma och användas över regiongränserna.

Stöd och rehabilitering ska inte behöva finansieras av privata fondmedel eller av patienten själv. Det är ett rimligt krav att rehabilitering ska ingå i vårdgarantin.

Trots att behovet av rehabilitering ökar tillämpas inte flera av de lagstadgade krav, bindande regler och nationella riktlinjer som finns för rehabilitering – brister som kan vara en grund för komplikationer. Man kan därför inte anse att Hälso- och sjukvårdslagen följs.

Chock, svåra val, ångest, oro, ilska och tårar



Cancer förekommer i fler än 30 olika former. Ungefär 65 000 nya fall diagnosticeras varje år. Prostatacancer, Sveriges vanligaste cancersjukdom, är en betydande andel av dessa: 14,4 procent (2020) eller nästan var sjunde som drabbas av cancer.

Omkring 10 000 män får prostatacancer varje år och 125 000 lever med sjukdomen. När den inte kan botas helt men bromsas blir den kronisk. Då kan även stressen bli kronisk.

Känslor av skuld, vrede, ångest, hopplöshet, sömnsvårigheter, inre sorg och depression är vanliga vid en cancersjukdom. Den mentala påverkan kan utlösa pessimistiska tankar som leder till sociala och existentiella prövningar.

Sex, samliv och intimitet påverkas. Män upplever i regel erektil dysfunktion som något mycket negativt med känslor av nedstämdhet, otillräcklighet, oro, ilska och frustration. Eftersom också partnern berörs av mannens sexuella problem behövs hjälp med det sexuella fungerandet och hur man ska tala med sin partner om det.

Känslorna för den egna kroppen – självbild, självkänsla och sinnesstämning – förändras. Förmågan att arbeta nedsätts. Fysiska besvär kan ge sig till känna i form av illamående, smärta, trötthet (inklusive extrem sådan, s k fatigue) och svårigheter att tänka klart. Biverkningar som urinläckage, tarmbesvär samt viktförändring är vanliga.

Man ska kunna leva med sin sjukdom. Varje cancersjuk behöver rehabilitering av olika slag under sjukdomsperioden och vid långvariga tillstånd kan behovet av rehabilitering återkomma flera gånger. Ju tidigare ett individuellt anpassat rehabprogram sätts in desto bättre blir ofta patientens fortsatta liv.

Om cancerrehabilitering prioriteras högre kan stora pengar sparas

Flera som har, eller har haft, prostatacancer efterfrågar hjälp med att hantera sjukdomens prövningar. Kommer rehabilitering högre upp på den sjukvårdspolitiska agendan och åtgärderna sätts in i tidigt skede kan betydande kostnader sparas.

Exempel visar att uppåt 50 000 kronor går att spara genom en så enkel sak som samtalsstöd av psykolog eller sjuksköterska. När sådana och andra insatser ger effekt blir det lättare att leva med sin prostatacancer här och nu.

Fler män lever längre och vill vara verksamma med god livskvalitet. Att det gäller även yngre åldrar är värt att uppmärksamma. 50-åriga män som fått prostatacancer ska kunna återgå till jobbet och vara på arbetsmarknaden under många år framöver.

För att ta hand om patienten bättre behöver rehabiliteringen utgå från det individuella behovet i stället för professionens och organisationens. En del åtgärder ska kunna lösas av primärvården, andra av specialistvården.

Fler multikompetenta team behövs. I en effektiv rehabiliteringspalett bör ingå samtalsstöd vid nedstämdhet och för ett bättre samliv, hjälp mot biverkningar, övningsteknik samt att motionera och ställa om kosten.

Den hälsoekonomiska forskningen borde fördjupas. Men redan nu pekar samhälls- och hälsoekonomiska studier på att miljarder kronor kan sparas om rehabiliteringsinsatserna utförs som det är tänkt.



Multikompetenta team för bästa effekt

Förutom specialistläkare, specialistsjuksköterska, kontaktsjuksköterska och undersköterska kan fler med specialistkunande behöva engageras.

Målet är detsamma för alla sjuka. Nämligen att skapa möjligheter att leva ett så normalt, aktivt och självständigt liv som möjligt. För att nå ett framgångsrikt resultat kan det bli aktuellt att koppla in följande i rehabiliteringsprocessen.

- Kurator
- Fysioterapeut
- Psykolog
- Arbetsterapeut
- Sexolog (sexual- och uroterapeut)
- Akupunktur
- Dietist
- Smärtbehandling
- Avslappning (mindfulness, meditation)
- Antidepressiva läkemedel

Glesbygd och storstäder har olika utmaningar. För att överbrygga långa avstånd och tidskrävande resor skulle fysiska vårdkontakter, enskilt eller i grupp, kunna kombineras med digitala aktiviteter. Det i Region Skåne pågående innovationsprojektet Digi-CaRe, en regionsövergripande digital mottagning för cancerrehabilitering, är värt att studera och utveckla vidare.

Vissa regioner har mobila team för huvudsakligen psykiatriska behov. Varför inte skapa ytterligare sådana med fler kompetenser? Exempelvis en specialinredd buss som kan ställas upp vid sjukhus runt om i städer och landsbygd så att rehabvården kommer närmare de patienter som har långa avstånd.

Projekt som dessa och andra kreativa lösningar skulle kunna ge fler tillgång till rehabiliteringsinsatserna man behöver.

Prostatacancer är en livshotande sjukdom. Ofta efterfrågar man hjälp med rehabiliteringsinsatser som alltför sällan ges och som många patienter inte ens vet att de har rätt till. Åtgärder behövs ofta inom följande områden för att göra vardags- och arbetslivet bättre:

- Samtalsstöd vid ångest, oro och depression
- Sex- och samlevnadsfrågor
- Besvärliga biverkningar, inte minst inkontinens och erektil dysfunktion
- Förändring av kost och motion

Stöd och hjälp krävs när livet har ställts på sin spets

Behandlingsteamet kan hjälpa till få ordning på tunga tankar vid ångest och depression. Men också att lägga om matvanor och hitta rätt fysisk aktivitet. Även familjen och inte minst samlivet med en partner påverkas.

När sjukdomen gör att rutiner och levnadsmönster måste ändras kommer närstående in i bilden. De är mycket betydelsefulla eftersom de är delaktiga i vårdförloppet och kan därför också behöva stöd.

Omläggning av kost eller fysiska aktiviteter påverkar partnern eller till och med hela familjen. Alla behöver ha förståelse, göra uppoffringar och dra åt samma håll. Det fordrar ofta kompetent hjälp.

Genom anpassad träning och motion kan man bygga upp sin styrka. Med rätt utförda bäckenbottenövningar klarar man av behandlingar och vissa biverkningar bättre. Rehabilitering ökar möjligheterna till ett bättre samliv, lindrar vid långvariga smärtor och hindrar att man kraschar ihop vid ett återfall.

Stress, sorg, depression och ångest kan leda till andra hälsobesvär. Relationer och arbete riskerar att påverkas negativt.

Många frågor kan dyka upp. När behövs remiss? Kan jag utöver den offentliga vården få privat hjälp? Hur samverkar min region och kommun? Vem betalar? Påverkas min ekonomi? Vad innebär begrepp som sjukpenning, förebyggande sjukpenning, flexibel sjukpenning och rehabiliteringspenning?

Den sexuella identiteten, den egna förmågan och självbilden får sig många gånger en törn av prostatacancer. Då kan det vara utmanande men ändå nödvändigt att prata igenom samlivet; partnern drabbas ju också av mannens sexuella problem.

Rehabilitering kan minska hälsobesvären

Gärna mer eget ansvar men inte hur stort som helst

Visst ska en del rehabiliteringsåtgärder kunna utföras som egenvård när det är möjligt. Allmänt sett är det en fördel om patienten kan bli en bättre medaktör.

Undersökningar visar att patienter som är välinformerade och delaktiga i vården mår bättre, lever längre och belastar vården mindre. Men att styra rätt kurs i en svårnavigerad rehabvärld är inte lätt.

Vem som gör vad varierar hos landets sjukvårdsenheter. Det viktiga är att sjukvården har huvudansvaret och att rehabiliteringen ska fungera utifrån patientens behov och intresse. Läkaren, kontaktsjuksköterskan och patienten spelar tillsammans en viktig roll vid rehabiliteringen.

Initiativet till rehabilitering ska inte komma från patienten men denne måste medverka om behandlingsmålet ska kunna uppnås. Att på egen hand hantera behov och prövningar som dyker upp samt testa sina gränser för vad som är möjligt är knappast rimligt. Det är ett för stort ansvar att lägga på män som redan befinner sig i en utsatt situation.

Den som har prostatacancer kan ta delansvar endast om samarbetet är välorganiserat och informationsutbytet fungerar bra. Det gör det oftast inte. Många cancerdrabbade famlar sig fram i en svår livssituation.

Rehabilitering är komplicerat och om åtgärderna ska bli strukturerade fordras en samordning mellan professioner, verksamheter och huvudmän. Annars förstår man som cancersjuk inte hur hela insatsen byggs upp och i vilken utsträckning man själv kan bidra.

Ett grundläggande krav är att vården måste få veta patientens behov av rehabilitering. Några regioner, men långt ifrån alla, tillhandahåller webbaserade formulär som kopplas till en individuell patientöversikt. På detta sätt kan rehabiliteringen fungera systematiskt och strukturerat (läs mer på sidorna 12–13 om den process som fler regioner rekommenderas att följa).



Planering och utformning i samråd med patienten och närstående

Som Socialstyrelsen påpekar är bland det viktigaste att rehabiliteringen planeras och utformas i samråd med patienten och de närstående. Bägge är huvudpersoner tillsammans med vårdpersonalen.

Ingen ska behöva bli lämnad vind för våg. Varje cancerpatient, oavsett region, ska tilldelas en kontaktsjuksköterska och en individuell vårdplan ska göras upp där planering av rehabiliteringen ingår. I allmänhet är det kontaktsjuksköterskan, eller en annan tilldelad vårdkoordinator, som tar fram denna vårdplan inklusive rehabiliteringen.

Behovet varierar mellan patienter. Det är viktigt att cancersjukdomen inte tillåts mynna ut i psykisk ohälsa eller förstärka redan befintliga psykiska besvär såsom

sömnsvårigheter, ångestsyndrom, depression och stress. Den mentala hälsan som är viktig för ett bra liv kan behöva stärkas med psykosociala stödinsatser.

Personanpassad träning kan minska inkontinensbesvären som ställer till det i sociala sammanhang. Att läcka när man hostar eller nyser tycker många män är värre än risken för återfall i cancersjukdomen.

Fungerande cancerrehabilitering bidrar till en minskning av framtida vårdbehov, sjukskrivningar och produktionsbortfall. Ju fler canceröverlevare som kommer tillbaka till livet snabbare, desto mindre blir de individuella besvärligheterna och den totala kostnaden för samhället.

Rehabilitering ska vara ett naturligt verktyg från dag ett

Redan diagnosen förändrar patientens liv. Tidiga rehabiliteringsåtgärder bör komma in som ett standardförfarande eftersom de kan minska behovet av större insatser i senare skede.

Prehabilitering, alltså rehabåtgärder direkt efter diagnosen och fram till dess cancerbehandlingen sätts in, förbättrar återhämtningen. På detta tidiga stadium kan behövas bäckenbottenträning, kostråd samt insatser mot ångest, depression och nedsatt sexfunktion.

Rehabiliteringens huvudfokus ligger dock på perioden efter avslutad cancerbehandling. Den processen kan pågå även långt efter att patienten har lämnat hälso- och sjukvården.

Prehabilitering
&
Rehabilitering

Fungerande rehabilitering kräver ett helhetsperspektiv, inte en engångsinsats. Det talar för behovet av ett strukturerat rehabförlopp som hjälper patienten att återvända till vardagens aktiviteter, lämpligen med stöd av IPÖ och PROM-enkäter.

Rehabinsatsen ska sättas in redan vid diagnosen för att människan ska må och fungera så bra som möjligt, med minskade besvär både i stunden och i framtiden. Det fordrar samordning mellan regionen och kommunen samt för yrkesverkssamma även med arbetsgivaren.



Svart på vitt – många som behöver rehabilitering får det inte

Utredningar har uppmärksammat att det ofta finns brister. Det kan gälla allt från upplägg till hur rehabiliteringsarbetet leds, genomförs och följs upp.

Utöver offentliga utredningar, nationella riktlinjer och lästipsen på sidan 15 finns andra undersökningar om cancerrehabilitering.

- En enkät gjord av Cancerrehabfonden 2021 visar att endast en av fem cancersjuka hade erbjudits rehabilitering av den offentligt finansierade sjukvården.
- Enligt en undersökning genomförd av Bröstcancerförbundet hade 60 procent inte erbjudits någon rehabilitering. 40 procent kände inte ens till den rättigheten.
- Den finska undersökningen Suomi hoitaa 2022 visar att män med prostatacancer har stort behov av stöd för sitt

psykiska mående och att bearbeta sjukdomens sociala konsekvenser. Psykiskt välbefinnande var den överlägset vanligaste frågan männen ville diskutera. Hög prioritet hade också förändringar i sexlivet som följd av att potens och erektionsförmåga hade påverkats. Även inkontinensbesvär med onormala trängningar och svåra läckage uppgavs ha stor negativ inverkan på livskvalitén.

- ACS Journals presenterade 2021 en översikt av tusentals artiklar och studier om rehabilitering av cancerpatienter, däribland Cancer Treatment Reviews sammanställning av 43 undersökningar om rehabiliteringen av 19 246 europeiska cancerpatienter. Av slutsatserna framgår att cancer påverkade vardagen för mer än 60 procent av dem men att endast 2–9 procent fick rehabilitering för sina besvär.

Åtskilliga prostatacancersjuka män får inte den hjälp och det stöd de skulle behöva – och som de har rätt till.

Ett rimligt krav: inför vårdprogrammet för cancerrehab i alla regioners ordinarie verksamhet

Nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering är ett underlag i form av riktlinjer för regionerna. Det redovisar hur rehabiliteringsprocessen ska utföras och dess fortsättning så länge behovet finns. Men införandet går trögt.

Det går långsamt med att införa den avsedda cancerrehabiliteringen på regional nivå. Så här är processen tänkt att gå till:

- Rehabiliteringen ska följa en plan som utgår från patientens behov. De yrkesgrupper som deltar i rehabiliteringen ska arbeta tillsammans.
- Sjukvården har ansvaret för att ta in rätt kompetens för rehabiliteringen.
- Nationella vårdprogram är ingen lag. De är riktlinjer som ska fungera som underlag när sjukhusen eller primärvården ska fatta beslut.

All rehabilitering kan inte genomföras på samma sätt i hela landet eftersom förutsättningarna varierar hos regionerna. Däremot har alla patienter med cancer rätt att få sina behov tillgodosedda enligt en likvärdig process.

Rehabilitering bör kunna erbjudas mer regionsövergripande. Behovet att öka samordningen mellan region, kommun samt primär- och specialistvård är generellt sett stort. Detta utvecklas i olika studier som även ger tips och förslag till förbättringar, bland annat följande.

- Nationellt programområde (NPO) för cancerrehabilitering, en arbetsmodell för rehabilitering samt rehabiliteringsplan för olika tillstånd och behov som kan ligga till grund för regionernas fortsatta arbete inom rehabilitering.
- ”En ännu bättre cancerrehabilitering i Västra sjukvårdsregionen”. Kartläggning av cancerrehabiliteringen i två regioner med utvecklingsområden, förslag på åtgärder och tydlig ansvarsfördelning som med fördel kan vidareutvecklas och användas av fler regioner.

- Digi-CaRe, ett innovationsprojekt som stöds av region Skåne, beskriver nya former och innovativa sätt som skulle kunna användas över hela landet som komplettering till fysiska möten. Genom video erbjuds patienter enskilda samtal, gruppbehandling och individuell behandling för att kunna hantera tankar och känslor vid cancer bättre, få stöd vid fysisk träning samt delta i digitala gruppbehandlingar med fokus på fatigue, livsfrågor och KBT.

Hur rehabiliteringen organiseras, bedöms, utförs och följs upp har enligt Prostatacancerförbundet synbara brister på många håll. Variationerna är oacceptabelt stora mellan regioner och även inom en och samma region. Verktögen finns. Hjulen behöver inte uppfinnas igen men de måste börja snurra utan friktion.

Hjulen ska
snurra
utan friktion



PROM-enkäter samt IPÖ är en nyckel till förbättringar

Inom sjukvården förekommer en djungel av begrepp. Två av dessa, PROM-enkäter och IPÖ, är värda att lägga på minnet eftersom de fångar upp behovet av rehabilitering. Processen bör införas och användas i hela landet.

Hur patienten mår och upplever vården måste överföras till vårdgivaren. Ett bra sätt att klargöra behovet av rehabilitering är digitala frågeformulär där mannen beskriver hur han mår och påverkas av prostatacancer och behandlingen.

PROM-enkäter

I sjukdomsspecifika PROM-enkäter – Patient Reported Outcome Measures eller ”patientrapporterade mått” – besvarar och graderar prostatacancerpatienten 26 + 8 frågor med hjälp av dator, läsplatta eller mobiltelefon. PROM-enkäterna skickas ut till dem som genomgår kurativ behandling vid olika tillfällen enligt IPÖ PC, Individuell patientöversikt prostatacancer. Män med avancerad (spridd) prostatacancer får en annan hälsoenkät när behov föreligger.

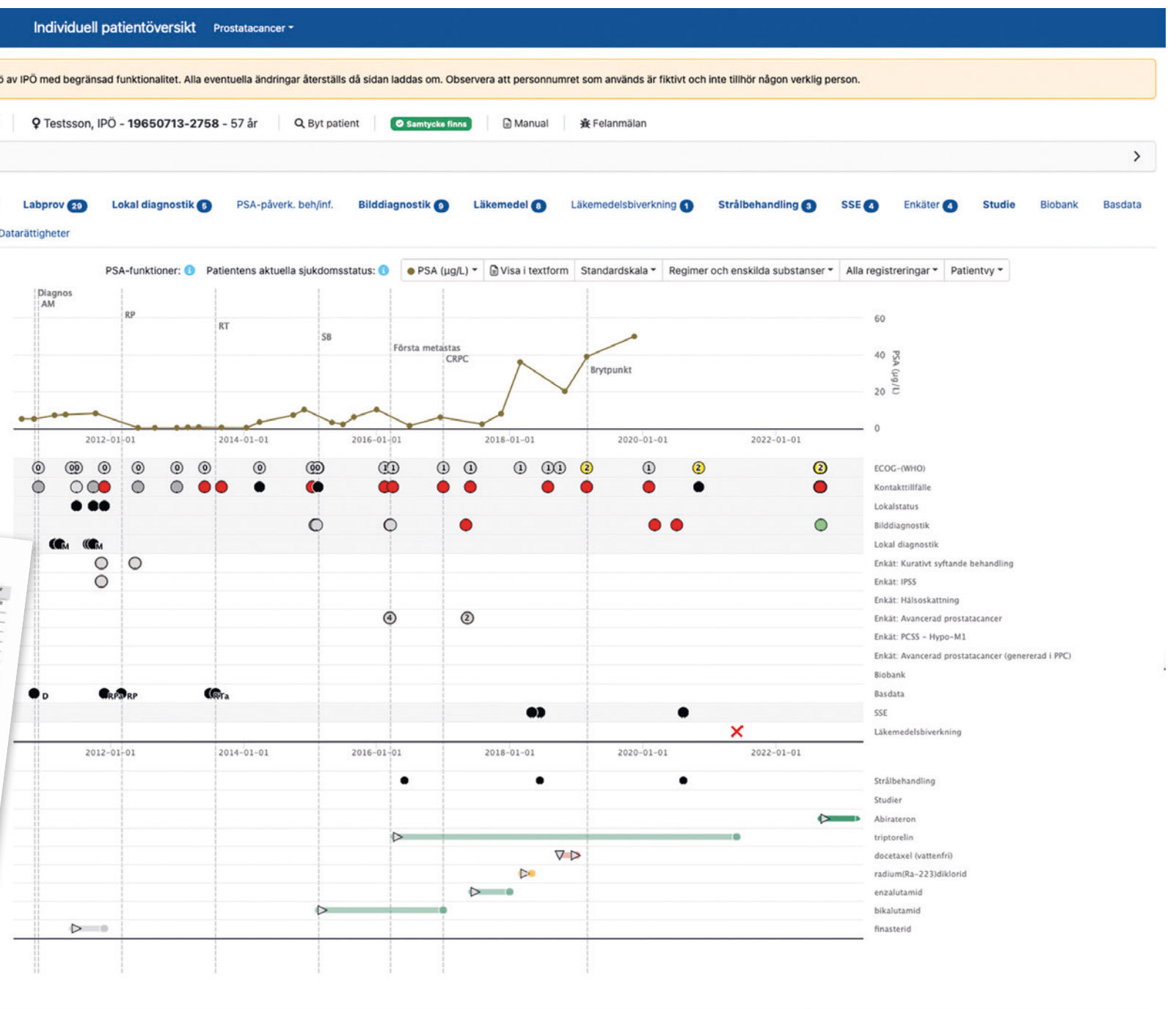
Svaren från PROM-enkäterna klarlägger patientens medicinska och hälsomässiga tillstånd före och efter operation eller strålning. Uppgifterna ligger också till grund för utvärdering och beslut om rehabiliteringsåtgärder.

Hur många PROM-enkäter patienten ska besvara kan variera. Minimum är det antal tillfällen som anges i aktuella rekommendationer för prostatacancer.

IPÖ, Individuell patientöversikt

Vården (kontaktsjuksköterskan) skickar PROM-enkäterna från IPÖ via 1177 till patienten. Denne besvarar frågorna hemifrån men kan alternativt göra det på en dator hos vårdnheten.

IPÖ (IPÖ PC) är en användarvänlig digital individuell patientöversikt där de insamlade uppgifterna om patientens vård, behandling och hälsoläge visualiseras digitalt. Informationen används inför och under patientmötet och är tillsammans med patientjournalen och PROM-enkäterna underlag för patientens fortsatta vård, behandling och rehabilitering.



IPÖ ger en snabb översikt av patientens sjukdoms- och behandlingshistorik. I kombination med besvarade PROM-enkäter klargörs behovet av stöd och rehabilitering utifrån de biverkningar, problem och behov som patienten uppgett. En klickbar demoversion av IPÖ finns på https://ipo-demo.incanet.se/form-oversikt.html?configName=diagnosis_ppctidig.

PROM-enkäter och IPÖ används med gott resultat i några få av landets 21 regioner. Prostatacancerförbundet anser att alla regioner snarast ska införa processen för att en bättre och mer likvärdig vård ska förverkligas, inte minst när det gäller rehabilitering.

Rehabiliteringsinsatser för ett bättre vardagsliv ger betydande hälsovinster

Liksom i undersökningar, däribland de som nämns på sidan 15, konstaterar Prostatacancerförbundet tydliga brister i genomförandet av rehabiliteringsinsatserna. Att komma till rätta med dessa lönar sig.

Rehabilitering ska inge styrka. Effektiviteten behöver vässas och trimmas så att trenden blir mer positiv. Studier och tankegodis i ämnet saknas inte. Många förslag kan diskuteras och vidareutvecklas av regionerna och kommunerna för att göra cancerrehabiliteringen bättre.

Hur ska knuten lösas? Prostatacancerförbundet förordar att följande genomförs i syfte att förbättra rehabilitering av prostatacancersjuka som genomgår kurativa behandlingar:

1 Regelbundna hälsoskattningar genom i första hand PROM-enkäter där patienten besvarar digitalt och graderar 26 + 8 frågor om besvär, biverkningar, problem och hälsan. I andra hand kan tänkas den enklare varianten "Hälsoskattning" med åtta frågor om hälsoläget som dock inte är lika ingående som en PROM-enkät.

2 IPÖ PC, individuell patientöversikt för prostatacancersjuka, ska införas i de regioner som ännu inte har detta smidiga verktyg med koppling till PROM-enkäterna.

3 Rehabilitering ska ingå i vårdgarantin.

Prostatacancerförbundet rekommenderar även nedanstående åtgärder

- De nationella riktlinjerna för rehabilitering behöver bli mer tvingande och genomföras med större kraft hos regionerna.
- Behovet av multidisciplinära rehabiliteringsteam i regionerna är tydligt. Inte minst kan ökade resurser för samtalsstöd behövas. Bristen på sexologer i landet är uppenbar.
- En nationell samordnare, regionala sådana eller både och för cancerrehabilitering bör införas. Alternativt att behovet av detta utreds.
- Ökad kraft behöver läggas på uppföljning efter en avslutad långvarig cancerbehandling så att även den rutinen fungerar bättre och mer systematiskt.
- Vem som har ansvaret för den fortsatta rehabiliteringen när patienten överlämnas till annan vårdaktör behöver klargöras.
- Regionvisa sammanställningar tas fram som visar de olika rehabiliteringsinsatser som erbjuds av olika aktörer inom eller utanför den offentliga vården.

Källor (ett urval studier, undersökningar och forskningsprojekt)

Nationellt vårdprogram (NVP) för prostatacancer.

Standardiserat vårdförlopp (SVF) för prostatacancer.

Nationellt vårdprogram (NVP) för cancerrehabilitering.

Nationellt programområde (NPO) för cancerrehabilitering m m, en modell som tagits fram 2022 av Sveriges regioner i samverkan för att inledningsvis användas i Region Skåne.

"Nationellt system för kunskapsstyrning Hälso- och sjukvård" (SKR 2021) som även inkluderar rehabilitering.

Socialstyrelsens förslag 2022 till utveckling av landets cancerrehabilitering (www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2022-5-7936.pdf)

Rapporter från Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vårdanalys).

"Digital cancerrehabilitering för ökad tillgänglighet och kvalitet" – Digi-CaRe – ett pågående projekt inom Region Skåne fram till 2023 kring digitala metoder.

"En ännu bättre cancerrehabilitering i Västra sjukvårdsregionen". Kartläggning 2019 av cancerrehabiliteringen i Västra Götalandsregionen och Region Halland inklusive tio utvecklingsområden.

(www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-varld/vast/cancerrehabilitering/rapport-version-41-en-annu-battare-cancerrehabilitering.pdf).

"Lika olika överallt", framtagna 2021 av Cancerfonden och Bröstcancerförbundet som ger en bild av bristerna inom cancerrehabilitering i allmänhet och bröstcancer i synnerhet.

RCC-information (cancercentrum.se) som beskriver IPÖ, PROM, vårdprogram, vårdplaner, kunskapsstyrning med mera.

Rehabilitering vid prostatacancer

Vad handlar det om? Hur är det tänkt?

Prostatacancer är Europas och Sveriges vanligaste cancer-sjukdom och den näst vanligaste elakartade canceren i världen. Trots att behovet av rehabilitering är stort och dessutom ökande är bristerna i landet

Rehabilitering under veckor, månader eller år. Kanske hela livet.

uppenbara. Betydelsen av rehab kan inte överskattas men insatserna varierar kraftigt och få om ens någon av regionerna lever upp till Hälso- och sjukvårdslagens intentioner.

Många tror att när en cancer-behandling väl har avslutats blir allt som vanligt igen. Så är det inte.

För en del fungerar behandling och medicinering bra men för många kvarstår behovet av rehabilitering under veckor, månader eller år. Kanske hela livet.

Med tidig och individanpassad rehabilitering, som startar redan vid diagnosen, ökar möjligheten att få tillbaka så mycket som möjligt av funktionerna man hade innan sjukdomen. Men ju senare rehabiliteringen sätts in desto mer omfattande kan det framtida behovet bli.

Det kan tyckas självklart att rehabilitering syftar till att återfå bästa möjliga funktionsförmåga så att man kan ta del i sociala aktiviteter och verksamheter i samhället – kort sagt att klara av vardagen på ett acceptabelt sätt. Ändå fungerar cancerrehabiliteringen i Sverige inte bra. Åtskilliga får inte den hjälp och det stöd som de behöver trots att Hälso- och sjukvårdslagen säger att man har rätt till det.

En rehabiliteringsplan ska enligt lag utarbetas där planerade och beslutade rehabiliteringsinsatser på kort och lång sikt tas fram i samråd med den prostatacancer-sjuka mannen. Olika yrkeskategorier behöva engageras: närstående, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, dietist och läkare. Med tanke på att prostatacancer ofta i hög grad påverkar samlivet förvånar det att antalet sexologer i landet är så få.

Att rehabilitering vid prostatacancer blivit eftersatt väcker oro. Den metodik som anges i lagen och i vårdplaner gnisslar betänkligt i praktiken och är inte jämlik. Prostatacancerförbundet, med 27 patientföreningar och 12 000 medlemmar, anser att regionerna måste ägna större kraft åt att få det att fungera. Rehabilitering är faktiskt en integrerad del i vården och behandlingen.

Rehabilitering ska ge patient och närstående stöd och förutsättningar att leva ett så bra liv som möjligt. Insatserna ska utgå från hela människan i sitt livssammanhang och anpassas till patientens unika situation, behov och egna resurser. Åtgärderna kan skifta under processen men är aktuella från misstanken om cancersjukdom, tiden som följer därefter och livslångt om så skulle behövas.



**PROSTATACANCER
FÖRBUNDET**

Prostatacancerförbundet | Barks väg 14 | 170 73 Solna

08-655 44 30 | kansli@prostatacancerforbundet.se | prostatacancerforbundet.se

facebook.com/prostatacancerforbundetsverige | linkedin.com/company/prostatacancerforbundet

Kansliet är öppet måndag–fredag, telefontid 9–12 och 13–16