

*INSATSER INOM KVINNORS HÄLSA 2016*

# Rehabilitering vid cancer i bäckenet

DELRAPPORT INOM ÖVERENSKOMMELSEN 2016



Sveriges  
Kommuner  
och Landsting



## Innehåll

<b>Uppdrag</b> .....	<b>5</b>
Bakgrund .....	5
Arbetsgrupp .....	5
Uppdrag.....	5
Mål.....	5
Diagnosgrupper.....	6
Funktionella besvär .....	6
<b>Patientens process efter en cancerdiagnos</b> .....	<b>7</b>
Under behandling .....	7
Efter behandling .....	8
Efter avslutad uppföljning.....	8
<b>Att fånga patientens besvär</b> .....	<b>9</b>
Förslag och förutsättningar för att fånga upp problem .....	9
Intervall för uppföljning .....	9
Hur ska man fråga? .....	10
Näringsbrist .....	11
Funktion äggstockar och testiklar.....	11
<b>Åtgärder och organisation av uppföljning</b> .....	<b>12</b>
Uppföljning av resultat av insatser .....	13
Jämlig vård och rehabilitering.....	14
Hjälpmiddel och mediciner .....	14
<b>Förslag på fortsatt utvecklingsarbete</b> .....	<b>15</b>
Arbetsgruppen rekommenderar .....	15
<b>Bilaga 1. Definitioner</b> .....	<b>17</b>
<b>Bilaga 2. Regionala rapporter</b> .....	<b>18</b>
Slutrapport RCC Norr .....	18
Bakgrund .....	18
Genomfört arbete 2016 .....	18
Patientperspektivet.....	18
Erfarenheter från 2016 års regionala arbete avseende rehabilitering .....	19
Plan för fortsatt arbete.....	19
Slutrapport RCC Stockholm-Gotland .....	20
Bakgrund .....	20
Projekt Bäckencancerrehabilitering.....	20
Planerade aktiviteter enligt projektplan .....	20
Genomfört hittills ur projektplan .....	20
Patientnytta .....	21
Patientperspektivet.....	21
Huvudsakliga erfarenheter .....	22
Plan för fortsatt arbete.....	22
Slutrapport RCC Syd.....	23

Sammanfattning av projektplanen.....	23
Aktiviteter under 2016 .....	23
Planerade aktiviteter 2017 .....	24
Slutrapport RCC Sydöst.....	25
Sammanfattning av projektplanen.....	25
Planerade aktiviteter under 2016 med fortsättning under 2017 .....	25
Patientperspektiv.....	25
Plan för fortsatt arbete.....	26
Slutrapport RCC Uppsala Örebro .....	28
Sammanfattning av regional projektplan.....	28
Patientperspektiv.....	29
Huvudsakliga erfarenheter från 2016 års regionala arbete .....	29
Plan för fortsatt arbete.....	29
Slutrapport RCC Väst.....	31
Sammanfattning av projektplanen.....	31
Planerade aktiviteter under 2016 med fortsättning under 2017 .....	31
Patientperspektiv.....	31
Plan för fortsatt arbete.....	32
<b>Bilaga 3. Sammanfattning workshop .....</b>	<b>33</b>

# Uppdrag

## Bakgrund

I överenskommelsen om förlossningsvård och kvinnors hälsa 2016 erhöLL SKL ekonomiska medel till de sjukvårdsregioner som utvecklar och främjar omhändertagandet av bäckenkomplikationer och kunskapsuppbyggnad av bäckenrehabilitering. Det initiala arbetet under 2016 skulle utgå från omhändertagande av cancersjukdomarnas komplikationer och det regionala planeringsarbetet skulle ledas av RCC.

## Arbetsgrupp

RCC i samverkan tillsatte därför en arbetsgrupp bestående av regionala projektledare där var och en har i uppdrag att regionalt utveckla och främja kunskapsuppbyggnad och omhändertagande av komplikationer, kvarstående besvär efter avslutad behandling (sekvele) och sena effekter i bäcken som följd av cancersjukdom och – behandling samt insatser för behandling, omvårdnad och rehabilitering för dessa. Beslut om regional projektplan har tagits i varje region och i bilaga 2 finns rapporter från de regionala arbeten som utförts.

Gruppen har också haft i uppdrag att definiera nationellt underlag för vilka sekvele och sena effekter som ska tas om hand, samt inventera och föreslå sätt att tidigt och systematiskt fånga upp patienter med problem som ovan. Maria Hellbom har varit ordförande och nationell projektledare. Arbetsgruppen för övrigt har bestått av:

Anette Lundqvist, Regionalt cancercentrum Norr  
Jessica Nordlander, Regionalt cancercentrum Uppsala Örebro  
Annika Sjövall, Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland  
Ulrika Odelram-Wiréen, Regionalt cancercentrum Sydöst  
Karin Bergmark, Regionalt cancercentrum Väst  
Björn Ohlsson, Regionalt cancercentrum Syd

Under året har arbetsgruppen haft en workshop tillsammans med patientföreträdare från Regionala cancercentrums Patient- och Närstående råd samt representanter för de nationella patientorganisationerna. Sammanfattning finns i bilaga 3.

## Uppdrag

Det ursprungliga uppdraget gäller kvinnors hälsa. Arbetsgruppen har valt att inkludera omhändertagande av män i modellen för omhändertagande. De problem som är vanliga är ofta desamma för kvinnor och män. Vid genomgång av situationen i landet har inte funnits några tecken på att kvinnor får en systematisk uppföljning av besvär, har tillgång till rehabilitering för vanliga besvär efter cancer i bäckenet eller andra åtgärder som män inte har och vice versa.

## Mål

Arbetsgruppen har formulerat som gemensamt mål *bästa möjliga vård och rehabilitering för patienten under och efter behandling för cancer i lilla bäckenet.*

Det är bara möjligt att uppnå målet om vården systematiskt och kontinuerligt uppmärksammar, överblickar och möter patientens biverkningar och kvarstående besvär. Man behöver också efter avslutad behandling och uppföljning underlätta för patient och vård att uppmärksamma och åtgärda sena effekter/följdsjukdomar i de fall sådana förekommer. Arbetsgruppen rekommenderar starkt att man i vården inför rutiner för det.

## Diagnosgrupper

Funktionella besvär efter cancer i bäckenet är vanligare till följd av behandling för vissa cancerdiagnoser: Blås- och tarmcancerdiagnoser, gynekologiska cancerdiagnoser så som livmoderkropp, livmoderhals, äggledare, äggstock, vagina samt vulva, tumörer i manliga könsorgan, testikelcancer och prostatacancer. Även vid och efter sarkom i bäckenregionen och efter viss typ av behandling för blodcancersjukdomar kan besvär uppstå.

Se delrapport 2016-06-30 för närmare beskrivning av diagnosgrupper, antal nyinsjuknade och antal som uppskattas leva efter diagnos.

## Funktionella besvär

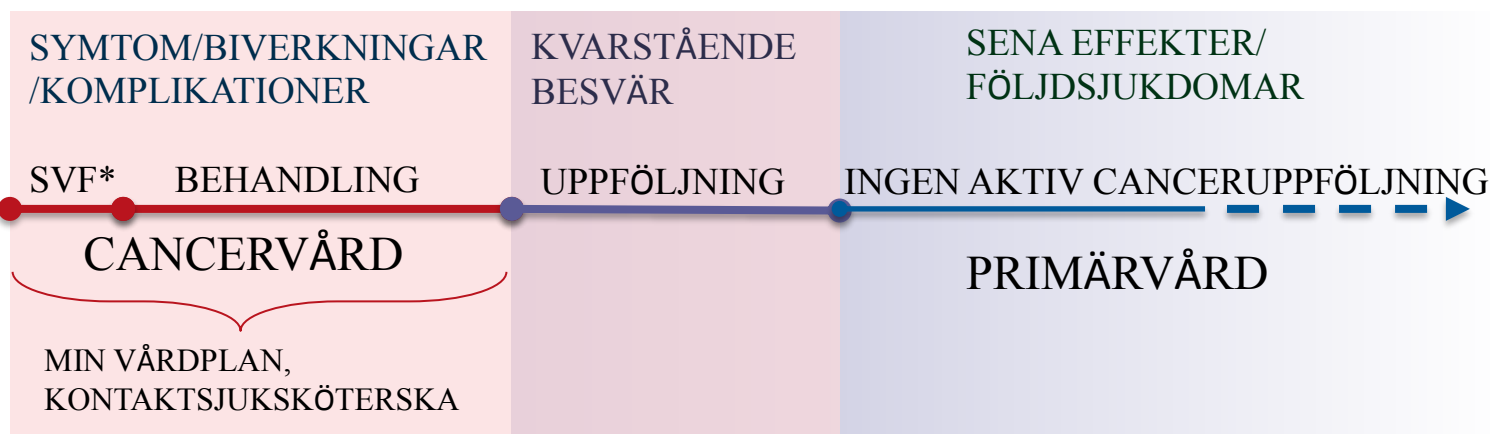
Till funktionella besvär räknas biverkningar och komplikationer under cancerbehandling, sekvele och sena effekter eller följsjukdomar. De vanligaste funktionella besvär som det är fråga om är urinvägsbesvär, mag- tarmbesvär, besvär från slemhinnor i underliv, lymfödem i bäckenområde och ben, sexuella problem och smärtor i bäckenområdet.

Se delrapport 2016-06-30 för närmare beskrivning av funktionella besvär.

# Patientens process efter en cancerdiagnos

En cancerdiagnos innebär en stor förändring i en människas liv. Direkt eller indirekt kommer patienten med cancer under en lång period i kontakt med många olika professioner och får sin sjukdom utredd av flera olika specialiteter i olika delar av hälso- och sjukvården. En process startar som kommer att fortsätta under flera år, ibland resten av livet. Det kan bli stora kort- och långsiktiga konsekvenser för patientens hälsa, livskvalitet och hela livssituation. Patienter uttrycker ofta det som att livet aldrig blev sig likt igen efter cancerdiagnosen.

Bild 1 visar processen från diagnos och framåt. I ett första skede ligger fokus på utredning och behandlingar. De standardiserade vårdförlopp som införts vid många diagnoser syftar till att det ska gå snabbt från välgrundad misstanke om cancer till behandlingsstart. I nationella vårdprogram finns riktlinjer för hur behandling, vård och uppföljning av cancersjukdomen ska gå till.



\*Standardiserat vårdförlopp  
Bild 1: Patientens process

## Under behandling

Behandlingar för cancersjukdom kan ges i kombination och är många gånger utsträckta i tid. Det kan handla om kirurgi och om andra onkologiska behandlingar, vanligast strålbehandling och cytostatikabehandling. Det kan bli aktuellt med långvarig eller livslång endokrin behandling vid vissa diagnoser, såsom prostatacancer.

Alla behandlingar kan leda till kända och förväntade biverkningar och behandlings- eller vårdrelaterade komplikationer. Vårdens möjligheter att fånga upp och behandla komplikationer och biverkningar är goda eftersom de oftast är någorlunda kända och förväntade. Patienten har också, i och med att behandling pågår, tät, planerad och direkt kontakt med cancervården och behöver inte själv leta efter rätt vård. Patienten ska under den här perioden ha en individuell vårdplan ("Min Vårdplan") och en egen namngiven kontaktsjuksköterska.

## Efter behandling

Efter avslutad behandling för cancersjukdomen följs patienten med medicinska kontroller i cancervården. Kontrollerna syftar till att upptäcka återfall i sjukdomen men ger också tillfälle att följa upp kvarstående besvär eller problem efter cancerbehandlingen. Beroende på diagnos och/eller prognostiska faktorer varierar det under hur lång tid och med vilken frekvens kontroller genomförs. Det kan vara frågan om planerade återbesök under flera år med halvårs- eller årsintervall.

## Efter avslutad uppföljning

Så småningom avslutas uppföljningen från cancervårdens sida och patienten anses friskförklarad. Eventuella kvarstående problem, besvär eller vårdbehov ska nu tas hand om utanför cancervården. Vid vissa kroniska kvarstående problem och vård/omvårdnadsbehov så som exempelvis lymfödembehandling eller stomivård kan patienten ha en kontakt sedan tidigare och den fortsätter då.

Patienter kan ha kvarstående besvär och komplikationer efter cancerbehandling i bäckenet lång tid efter avslutad behandling. Problemen kan vara kroniska. Problem, så kallade sena effekter eller följsjukdomar, kan också uppstå eller bli mer påtagliga efter avslutad uppföljning. Då har patienten inte någon aktiv kontakt med cancervården utan ska själv ta initiativ för att söka på vårdcentral eller motsvarande. Det kan då vara svårt för patienten och primärvården att bedöma om eventuella symptom har med den genomgångna cancerbehandlingen att göra.

Allmänt sett kan man säga att ju senare i processen (se bild 1) patienten befinner sig, desto större ser arbetsgruppen att omhändertagandet varierar. Det gäller i den mån det går att få information om långsiktigt omhändertagande. Idag finns inte mycket kunskap om hur den här gruppen patienter egentligen har det. Systematisk uppföljning av cancerpatienters problem och rehabiliteringsbehov efter avslutad behandling saknas överhuvudtaget i landet. Det finns inga övergripande nationella riktlinjer för hur uppföljning för kvarstående problem eller sena effekter ska gå till.



# Att fånga patientens besvär

## Förslag och förutsättningar för att fånga upp problem

Arbetsgruppen föreslår en modell för screening och omhändertagande som förutsätter att man i regioner och landsting arbetar aktivt med att systematiskt och återkommande fånga upp patientens besvär under och efter cancersjukdom och behandling. I vår granskning av situationen i landet ser vi tydligt att det behövs. Uppföljning kan ske t ex med hjälp av Distresstermometern, regionala omarbetningar av den eller egen problemchecklista som man bedömer vara relevant, livskvalitetsformulär och/eller hälsoskattning.

Patientens behov av cancerrehabilitering behöver tas upp i Min Vårdplan och/eller Rehabiliteringsplan och det behöver följas upp hur behoven förändras och hur de påverkas av åtgärder som sätts in.

Ytterligare en viktig förutsättning för systematiskt gott omhändertagande är att kontaktsjuksköterskefunktionen är fullt utbyggd så att alla patienter har en namngiven kontaktsjuksköterska. Arbetsgruppen menar att utbildning om funktionella besvär är helt nödvändig om kontaktsjuksköterskan i sitt uppdrag har någon av de diagnosgrupper som berörs.

Sist men inte minst underlättar det för alla inblandade om alla aktörer inom vård och rehabilitering skapar reella förutsättningar för patienten att utifrån sina förutsättningar vara medaktör i sin vård och ger stöd för egenvård. Patienten är den som har mest ingående kunskap om sin livssituation och hur den påverkas av cancersjukdom och -behandlingar. Den enda upplevelse av patientens hälsa, livskvalitet, funktion, symptom och behov som ytterst har relevans är patientens egen.

Patienten behöver få kunskap om komplikationer, kvarstående besvär och sena effekter/ följsjukdomar. Det gäller både problem som patienten faktiskt har under och efter cancerbehandling och problem som med någon sannolikhet kan förväntas uppkomma. Vården behöver ge patienten färdigheter för att med stöd av vård och rehabilitering så långt det är möjligt uppmärksamma, kommunicera kring och själv hantera sin situation med kvarstående problem och besvär.

## Intervall för uppföljning

Uppföljning bör planeras utifrån dagens kunskap om kända riskfaktorer för att utveckla problem både på kort och på lång sikt. Det gäller i synnerhet om det finns risk för att problem förvärras eller uppkommer efter lång tid.

Arbetsgruppen rekommenderar att man har aktiv uppföljning där man söker efter besvär, sekvele och sena effekter. De uppföljande kontroller som sker efter en cancerdiagnos idag har som huvudsyfte att fånga upp återfall i sjukdomen. Kontrollerna är ett bra tillfälle att uppmärksamma och söka efter sekvele och sena effekter. Uppföljningsintervall i enlighet med uppföljning för canceråterfall ska dock betraktas som ett minimum av frekvens för uppföljning av besvär. Intervall av uppföljningsbesök kan variera mellan olika diagnoser. Detsamma gäller under hur lång tid patienten följs upp med kontroller.

För varje diagnos eller diagnosgrupp är det viktigt att man regionalt och lokalt utarbetar en plan för hur man systematiskt ska uppmärksamma problem och utarbetar en struktur för hur patienter som har problem ska behandlas och följas.

Planen ska utgå från vårdprogram i de fall det finns beskrivet i sådant, det vill säga lokal och regional tillämpning även av hur seneffekt-uppföljning ska gå till. I de fall det inte ingår i nationellt vårdprogram bör beskrivningar av rutiner för uppföljning läggas till nästa gång vårdprogram revideras.

I tillämpning bör man beskriva:

- Hur man systematiskt inventerar patientens behov
- Åtgärdsplaner för de vanligaste förekommande behoven
- Plan för fortsatt omhändertagande av patienter som har problem

## Hur ska man fråga?

Det är viktigt att fråga om och hur patienten upplever besvär. När man frågar förmedlar man också till patienten att man kan få besvär under och efter cancerbehandling och att det till viss del är förväntat. Det visar också patienten att man som vårdgivare bryr sig om komplikationer, kvarstående problem och sena effekter och att bibehållen livskvalitet efter behandling också är viktig.

Arbetsgruppens erfarenhet är att det inte räcker med att fråga eller förklara en gång – frågor och information behöver upprepas minst vid behandlingsstart, under behandling och vid alla uppföljningsbesök.

Det är också viktigt att uppmärksamma och åtgärda de konsekvenser som eventuella problem ofta ger för exempelvis relationer, arbetsförmåga och socialt liv, liksom i förlängningen psykisk pålagring. Det är alltid viktigt att man kartlägger och adresserar hela patientens situation, inklusive grundorsaken, och inte enbart fokuserar på konsekvenser då man planerar åtgärder och uppföljning.

Det finns instrument för att skatta patienters besvär, både generella och specifika. Dessa bör systematiskt användas hos alla patienter för att fånga upp patienters besvär och behov. När man använder dessa behöver man tänka på att bedöma om patienten har läs- eller skrivförmåga på en nivå så att hen kan svara på frågorna. Det är inte självklart, och ibland kan man behöva förklara frågorna eller ta hjälp av tolk.

Det finns flera olika diagnosspecifika formulär, exempelvis diagnosspecifika moduler till EORTC QLQ-C30. I nuläget kan arbetsgruppen inte rekommendera ett specifikt formulär för att fånga upp problem hos alla patienter utan hänvisar i ett första skede till de formulär som finns angivna i vårdprogram.

Arbetsgruppen rekommenderar att man identifierar och/eller utvecklar ett generiskt instrument som kan användas för en första screening, uppföljning och självskattning av besvär och problem hos patienter som behandlats för cancer i bäckenet.

Fysiska undersökningar bör ske utifrån identifierade besvär.

Vissa patienter har kroniska problem och hur ofta och intensivt de upplevs kan skifta både under dygnet och över längre tid. Därför kan det vara värdefullt att be patienten komplettera med dagboksregistreringar, exempelvis av hur ofta man behöver tömma urin. I de fall man upptäcker besvär från framförallt tarm men också urinvägar kan det vara värdefullt att fånga upp eventuella bristtillstånd och vid behov behandla dessa.

## Näringsbrist

Vid lös avföring och diarréer behöver man bedöma nutritionsstatus. Upptaget av vitamin B12 kan vara påverkat och bör kontrolleras varje år efter strålbehandling. Patienten kan få andra bristtillstånd, till exempel D-vitamin, järn, kalcium och magnesium och dessa kan ge upphov till trötthet och andra bristsymptom. Det behöver också kontrolleras och man behöver sätta in behandling. Det är viktigt att komma ihåg att nutritionsbrist inte har något samband med vikt. Det kan förekomma även hos personer som är överviktiga.

## Funktion äggstockar och testiklar

Vissa diagnoser medför att äggstockarna opereras bort. Hos kvinnor som får strålbehandling mot bäckenet ligger äggstockarna oftast inom strålfältet och exponeras för direkt strålning. Kvinnor som inte genomgått klimakteriet kommer då in i ett abrupt klimakterium som ofta är mycket kraftigare än ett vanligt klimakterium. Även kvinnor efter menopaus kan få symptom av östrogennedgång (svettningar, vallningar etc.) eftersom den kvarvarande östrogenproduktionen från ovarierna försvinner helt.

Prematurt klimakterium är associerat till ökad risk för hjärtkärlsjukdom, osteoporos, förändringar i underlivet och depression.

Kvinnor under 45 år behöver få östrogensättning och tydlig och upprepad information om varför de behöver det. Det behöver man också ibland ge till kvinnor över 45 år. Det kan också bli aktuellt med annan hormonersättning beroende på vilka behandlingar som patienten har genomgått. Det krävs specialistkunskap om cancerbehandlingar och sena effekter för att kunna bedöma behov och ge ersättningsbehandling.

Vid strålbehandling hos män med bäckencancer utsätts testiklarna huvudsakligen för indirekt strålning. Testosteronnivåerna sjunker då och ibland blir det bestående. Låg testosteronnivå är associerat till sexuell dysfunktion (erektil dysfunktion och/eller nedsatt lust), minskad muskelmassa, minskad sekundärbehåring, osteoporos, ökning av buk fett och humörförändringar. Om tecken till nedsatt testosteronnivå föreligger ska provtagning ske och man ska ta ställning till substitutionsterapi. Även detta är beroende av vilken diagnos patienten haft, eftersom vissa tumörer är hormon känsliga och kan stimuleras till tillväxt av hormontillförsel.

# Åtgärder och organisation av uppföljning

Tillgängliga åtgärder kan delas in i medicinska åtgärder, omvårdnad, egenvårdsråd och allmän rehabilitering.

Enligt erfarenheterna från rehabiliteringsmottagningen vid Sahlgrenska universitetssjukhuset kan det i många fall vara tillräckligt med rådgivning, enklare medicinering, hjälpmedelsförskrivning och egenvårdsåtgärder för att patientens situation ska bli bättre. En del patienter som har svårare och mer specifika problem kan behöva träffa specialistläkare, till exempel gynekolog, kolorektalkirurg, urolog eller gastroenterolog. Vid mycket avancerade problem krävs multidisciplinär och multiprofessionell samverkan för att man ska kunna planera och genomföra fungerande hjälp för patienten.

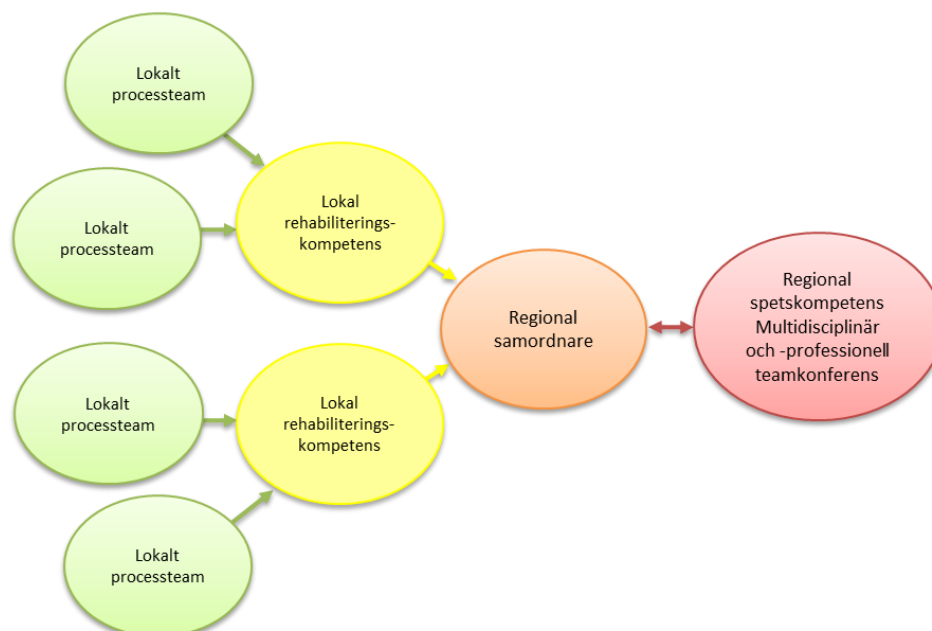


Bild 2: Modell för omhändertagande

Om patienten har långvariga problem som man inte fått hjälp att hantera blir hela livet ofta påverkat och patienten kan ha behov av psykologiskt och socialt stöd och hjälp. De åtgärderna behöver ges i samråd med de som står för medicinska åtgärder, omvårdnadsåtgärder och råd och stöd för egenvård.

Cancervården är olika organiserad i olika delar av landet. Arbetsgruppen bedömer att det finns en modell för omhändertagande som kan användas överallt oavsett detta och den beskrivs i bild 2.

Ett lokalt team (grön nivå i bilden) kan bestå av diagnosansvarig läkare och kontaktsjuksköterska eller vara ett större vårdteam. Vilken lokal rehabiliteringskompetens (gul nivå) som finns kan se mycket olika ut i olika delar av landet. Arbetsgruppen rekommenderar att det finns nära tillgång till lymfterapeut, stomiterapeut, uro- och/eller tarmläkare, sexologiutbildad

personal, dietist, fysioterapeut, arbetsterapeut och personal för psykosocialt stöd för de här patienterna.

Arbetsgruppen rekommenderar starkt att en funktion för regional samordning inrättas (orange nivå), antingen som försöksprojekt eller permanent. Regional samordning/samordnare ska ha överblick över de resurser som finns i en sjukvårdsregion, även på lokal nivå, kan samordna multidisciplinära och multiprofessionella konferenser (röd nivå) och samordna utbildningar och informationssatsningar samt svara för samverkan med patientföreträdare. Det är viktigt att funktionen har patientens process i fokus med överblick över alla diagnoser som är aktuella och alla specialiteter och professioner som kan behöva kopplas in för att patienten ska få rätt hjälp.

Det är viktigt att försöka hitta och om möjligt beskriva åtgärder enligt principer för lägsta effektiva omhändertagandenivå. Samordnarfunktionen är tänkt att göra just det. Samverkan med andra motsvarande funktioner inom vård och rehabilitering för liknande problem som beror på annat än cancerbehandling, till exempel förlossningsskador, skulle kunna ingå i uppdraget.

## Uppföljning av resultat av insatser

Patienters besvär och problem efter behandling för cancer i bäckenet är ofta kroniska och tydliga effekter i form av minskade problem och besvär kan vara svåra att uppnå. Det man då påverkar genom olika interventioner är patientens möjligheter att själv hantera sina besvär och därmed uppnå en ökad kontroll över sin vardagssituation. Bara att som patient få veta att de symptom och besvär man upplever är förväntade, och i många fall vanliga problem, kan innebära en lättnad och förbättrad livskvalitet. Patienter kan annars tänka att de är helt ensamma om att ha problemen, skämmas för dem och tror i värsta fall att de är tecken på återfall i sjukdomen.

Ett patientfall illustrerar det här:

*Lena har problem med avföringsläckage efter sin cancerbehandling. Nattsömnen störs och hon behöver byta sängkläder flera gånger i veckan. Av sjuksköterska på vårdcentral får hon inkontinensskydd och lakanskydd utskrivna.*

*Läckaget kvarstår oförändrat men stör inte längre sömnen i samma utsträckning. Lena behöver heller inte tvätta sängkläder så ofta, vilket förenklar eftersom hon bor i en lägenhet utan egen tvättmaskin. Även om hon fortfarande har läckage i samma utsträckning som tidigare är hennes vardagsliv mycket enklare och hon sover bättre.*

Patienten kan ha kvar sina symptom men ändå uppleva en förbättrad livskvalitet då hen själv har kunskap om sina symptom och kontroll över dem i det dagliga. När man följer upp hur insatta åtgärder fungerat för enskilda patienter blir det här ofta tydligt. Det kan vara mindre tydligt vid kvalitetsuppföljningar på gruppnivå exempelvis genom symptomskattningar. Man behöver tänka på det här när man följer upp på gruppnivå och alltid komplettera symptomskattningar med livskvalitetsmått.

## Jämlik vård och rehabilitering

För att nå målet *bästa möjliga vård och rehabilitering för patienten under och efter behandling för cancer i bäckenet* är det viktigt att alla patienter med besvär och problem efter cancer i bäckenregionen får vård, rehabilitering, råd och stöd utifrån sina behov. Det ska inte spela någon roll för omhändertagandet vilken cancerdiagnos de har behandlats för, vilket kön de har, ålder, etnicitet, sexuell läggning eller om de har eventuella funktionshinder.

Som alltid är det viktigt att anpassa hur man tar hand om varje patient utifrån just den patientens situation och förmåga. Man behöver ta reda på och ta hänsyn till om patienten har bristande eller risk för bristande förmåga att förstå och hantera sin egen hälsa. Det kan till exempel vara så om patienten har låg utbildningsnivå, annat modersmål än svenska kombinerat med bristande svensk språkkunskap, bristande läs- och skrivförmåga eller har kognitiva eller andra funktionshinder.

Om man förväntar sig att patienten själv ska ta del i att känna igen symptom, besvär och problem, koppla ihop dem med den behandling man har fått för sin cancersjukdom, berätta för vården om dem och vara delaktig i vård och egenvård måste man vara säker på att patienten kognitivt och fysiskt faktiskt har förutsättningar för det. Om förutsättningar inte finns behöver man anpassa kommunikation, vård och rehabilitering utifrån det.

## Hjälpmedel och mediciner

Arbetsgruppen har i sin genomgång sett att det finns ojämlikheter mellan landsting och regioner, exempelvis vad gäller tillgång till kostnadsbefriade kompressionsmaterial och lymfpulsatorbehandling vid lymfödem, stomibandage, vaginalstavar och inkontinensskydd.

Arbetsgruppen rekommenderar starkt att en nationell översyn sker vad gäller jämlik tillgång till kostnadsbefriade eller rabatterade hjälpmedel.

Även tillgång till receptbelagda läkemedel vid tarmbesvär och sexuella problem kan skilja och tillgång påverkas därmed av privatekonomiska faktorer. Även här rekommenderar arbetsgruppen starkt att en nationell översyn görs för att säkerställa jämlika möjligheter att få tillgång till effektiv behandling.

Det finns olika regler på landstingsnivå vad gäller tillgång till lymfödembehandling i slutenvård liksom möjlighet till kirurgisk behandling för lymfödem.

# Förslag på fortsatt utvecklingsarbete

## Arbetsgruppen rekommenderar

Samordning, nationella vårdprogram, registerstöd med kvalitetssäkring, forskning och kompetensförsörjning är alla frågor som idag finns i de uppdrag som Regionala cancercentrum har. Arbetsgruppen rekommenderar att en nationell grupp med representanter från alla Regionala cancercentrum får i uppdrag att ta fram ett kunskapsunderlag om funktionella besvär efter cancer i bäckenet. Kunskapsunderlaget bör vara generiskt hållet. Diagnos- och behandlingsspecifika sena effekter tas upp i diagnosspecifikt vårdprogram (se ovan) och allmänna rehabiliteringsbehov tas upp i nationellt vårdprogram för omvårdnad och cancerrehabilitering.

### **Kunskapsunderlaget ska innehålla:**

- beskrivning av kända riskfaktorer för funktionella besvär, såväl vad gäller form av behandling som livsstilsfaktorer
- beskrivning av vilka typer av funktionella besvär som kan uppkomma och aktuell kunskap om förlopp samt svårighetsgrad
- detaljerad beskrivning av aktuella åtgärder inklusive indikationer, mål med åtgärder på kort och på lång sikt, uppföljning och när respektive åtgärd är aktuell (före, under och efter behandling)
- betona vikten av interdisciplinärt och – professionellt omhändertagande vid besvär
- beskriva aktuella egenvårdsåtgärder vid besvär och vilket stöd som behövs från vården vid egenvård

### **Kunskapsunderlaget ska vara tydligt kliniskt inriktat.**

Arbetsgruppen föreslår att den nationella gruppen tar fram förslag till kvalitetsregistrering/systematisk uppföljning av bäckencancerrehabilitering utifrån besvär/behov eftersom det saknas idag:

- kartläggning med validerat instrument, t ex LARS-score, av vilka besvär patienten har
- om patienten önskar hjälp med besvär
- om patienten har fått hjälp med sina besvär
- om de åtgärder som satts in hjälpte patienten

Arbetsgruppen föreslår att gruppen identifierar och/eller utvecklar ett generiskt instrument som kan användas för en första screening, uppföljning och självskattning av besvär och problem hos patienter som behandlats för cancer i bäckenet.

Arbetsgruppen föreslår vidare att gruppen nationellt ska inventera, samla och kvalitetssäkra riktad patientinformation om bäckencancer, behandlingar,

biverkningar, sekvele och sena effekter. Här finns exempelvis stora möjligheter att bygga vidare på e-hälsolösningar såsom eftercancer.se.

Arbetsgruppen föreslår också att gruppen via sina regionala representanter följer upp hur man i vården organiserar strukturerad uppföljning efter behandling för aktuella diagnoser, och inventerar och beskriver tillgång till utbildningar ur kompetensförsörjningsperspektiv, exempelvis vilken utbildning som finns för arbete med sexologi eller lymfödemterapi, eventuella kostnader etc.

Slutligen föreslår arbetsgruppen att gruppen ska samordna nationellt initiativ för kunskapsutbyte och – spridning om funktionella besvär efter cancer i bäckenet. Nationella möten så som det tvärprofessionella och multidisciplinära möte som hölls i Malmö i oktober 2016 kan vara en modell för detta. Vårdskap bör rotera mellan Regionala cancercentrum för att ytterligare främja utbyte av goda idéer och stimulera det regionala utvecklingsarbetet. Patientföreträdarorganisationer bör uppmuntras att delta.



# Bilaga 1. Definitioner

## **Egenvård**

Med egenvård menas enligt Socialstyrelsen när någon inom hälso- och sjukvården har bedömt att en person själv eller med hjälp av någon annan kan utföra en hälso- och sjukvårdsåtgärd.

Se Socialstyrelsens föreskrift om egenvård, SOSFS 2009:6.

## **Komplikation**

Med komplikation avses här en omständighet eller sjukdom som tillstöter under behandling.

## **Sekvele**

Avser här resttillstånd av sjukdom eller behandling.

## **Sena effekter**

Tillstånd som uppstår efter avslutad sjukdomsförlopp eller efter avslutad behandling som ett resultat av sjukdomen (direkt) eller behandlingen (indirekt). Kan ibland uppstå flera år efter avslutad behandling. Ibland avser man enbart sena effekter eller seneffekter efter cancerbehandling i barndomen med termen. I denna rapport används den bredda termen. Ett förslag är att sena effekter är sådana som kvarstår eller uppstår tre månader efter avslutad behandling.

## **Följsjukdomar**

Används ibland synonymt med sena effekter.

# Bilaga 2. Regionala rapporter

## Slutrapport RCC Norr

### **Bakgrund**

I region norr behandlas cirka 1600 patienter årligen p.g.a. cancer i bäckenområdet. Det finns cirka 23 000 canceröverlevare i regionen (uppgifter om buksarkom saknas). Det råder ett ojämnt förhållande i fördelningen av rehabiliteringsresurser. Insatser som förekommer ges i huvudsak till personer med benigna besvär och kommer inte cancerpatienterna tillgodo i lika stor utsträckning. Omhändertagandet vid seneffekter/sekvele är fragmenterat. Kompetensen är till stor del god men inte samlad. Samarbeta mellan enheter och kompetenser förekommer till viss del. Kompetenser som behöver förstärkas är uroterapeut, kuratorer, urologer, sexologisk kompetens, fysio/lymf-terapeut, dietist, lymfterapeut samt subspecialiserad urogynnekolog. En stor brist är avsaknad av sexologisk kompetens. RCC Norr bekostar en distansutbildning i sexologi för två personer per landsting med start 2017.

Kontaktsjuksköterskor finns generellt men tjänsteutrymme saknas för att de ska kunna möjliggöra vårdprogrammets målsättning med rehabilitering fullt ut. I ett landsting finns heltidsanställd KSSK för en diagnosgrupp men så ser det inte ut överallt. Förutsättningar behöver skapas och arbetsuppgifter tydliggöras.

### **Genomfört arbete 2016**

Önskan om mer kunskap har framförts från professionen och patientföreträdare. Därför har en regional utbildning i bäckenrehabilitering planerats 2017.

Kontinuerliga dialoger med rehab professionen och schemalagda möten med arbetsgruppen (där patientföreträdare ingår) har varit grundläggande för att utforma ett strukturerat omhändertagande. Besök i de olika landstingen har genomförts. Studiebesök och utbildning (Malmö mötet) har bidragit till ökad kunskap och förståelse. Det nationella perspektivet har belysts med avseende på olika kvalitetsparametrar. Det regionala arbetet har resulterat i ett förslag om en organisatorisk modell med strukturerat omhändertagande samt nivåstrukturer av insatser. Viktiga funktioner för en fungerande modell har identifierats. Regionala processledare- och arbetsgruppen har samverkat i framtagandet. Alla planerade möten och aktiviteter har genomförts enligt plan.

För att koppla resultatet direkt till patientnytta krävs beslut om uppstart av modell och implementering.

### **Patientperspektivet**

Viktiga synpunkter och erfarenheter har framkommit från patientföreträdare inom regionen främst via arbetsgruppens arbete. Så även från patientdeltagande i workshop (SKL). Patientperspektivet har tagits till vara i utformandet av rehabiliteringsmodellen.

1. Ökad kunskap om besvär.
2. Jämlika möjligheter och rättigheter till rehabilitering.

3. Förbättrat samarbete vård – patientföreningar.
4. Modell för systematiskt omhändertagande (MDK, teamarbete över diagnosgränserna).

### **Erfarenheter från 2016 års regionala arbete avseende rehabilitering**

Jämlika aspekter: skillnader förekommer mellan olika cancerdiagnoser. Sannolikt kan även andra parametrar ha inverkan på jämlik vård, vilket inte är undersökt fullt ut. Behovet bland canceröverlevare är inte undersökt och resursbehov går därför inte att beräkna. Tydlig flödesbeskrivning är nödvändigt för att tidigt identifiera behov och säkerställa jämlik vård.

Kontaktsjuksköterskans roll är att tidigt fånga upp patienter med behov av rehabilitering. När uppföljningen inom sjukvården är avslutad behöver vi säkerställa att personer med sena besvär vet hur de ska kunna få hjälp på lång sikt.

### **Plan för fortsatt arbete**

Förutsättning för fortsatt arbete är att beslut tas för införandet av modell och dess funktioner. Implementeringsarbetet påbörjas därefter. Utformandet av regionala rutiner kring arbetssätt inleds. Uppstart av MDK och lokala/regionalt nätverk. Goda exempel från fungerande verksamheter tas till vara, studiebesök planeras.

# Slutrapport RCC Stockholm-Gotland

## Bakgrund

De biverkningar, följsjukdomar och sena effekter som patienter med bäckencancer får av sin tumör och behandling kan vara svårt invalidiserande både fysiskt och psykiskt. Strukturerade rutiner för uppföljning saknas i nuläget. Det finns mycket kompetens inom området i Stockholm-Gotland, men kompetensen är utspridd och fragmentarisk, samt tillgänglig enbart för vissa subgrupper av patienter.

Enligt regional cancerplan för 2016-19 har Stockholms läns landsting uppdragit åt det nybildade Centrum för cancerrehabilitering (CCR) att hysa en mottagning för patienter med ovanstående problematik.

## Projekt Bäckencancerrehabilitering

Det övergripande målet med Bäckencancerrehabiliteringsprojektet Stockholm-Gotland är att öka kunskapen om problem som kan uppstå efter cancerbehandling i bäckenområdet och vad man kan göra åt dessa. Vi vill säkerställa att patienter som har problem får den hjälp och det stöd de behöver. Både patienter och vårdpersonal är målgrupper för aktiviteterna.

## Planerade aktiviteter enligt projektplan

- Fortsatt kartläggning av vilka regionala resurser som finns.
- Kartläggning av kunskaper och informationsbehov hos vårdgivare och patienter.
- Utveckling av riktad information om vanliga problem med målgrupp vårdpersonal.
- Sammanställning av patientinformation och kommunikationsstrategi.
- Sammanställning och utvärdering av modell för systematisk uppföljning av patienter.

## Genomfört hittills ur projektplan

- En Projektgrupp bestående av kirurger, specialistsjuksköterskor, stomiterapeuter, processledare för kolorektalcancerprocessen m.fl. har etablerats. Workshop för planering av konkret verksamhet på en bäckencancerrehabiliteringsmottagning har hållits.
- Karin Eriksson (specialistsjuksköterska), Monika König (psykiater, onkolog), Pia Mickols (fysioterapeut), Annika Sjövall (kirurg, processledare) och Maria Hellbom (verksamhetschef CCR) har deltagit i utbildningsdagar i Malmö angående funktionella besvär efter cancer i bäckenet, Malmö 6-7/10 arrangerade av RCC syd.
- En Bäckencancerrehabiliteringsmottagning (BCRC) har startat på CCR, under ledning av Karin Eriksson, specialistsjuksköterska med specialkompetens inom cancerrehabilitering. Patienter tas emot sedan oktober 2016. Alla vårdgivare kan remittera och patienter kan även söka själva utan remiss.
- Erfarenheten från BCRC har lett till att ett vårdprogram för rehabiliteringsprocess för sjuksköterskeledd bäckencancermottagning för patienter med rektalcancer nu utarbetas av CCR i samarbete med Patientområde nedre GI-cancer, Karolinska Universitetssjukhuset och Mag-tarmcentrum Ersta Sjukhus. Denna rehabiliteringsprocess avses sedan vara modell för rehabilitering av andra patientgrupper med bäckencancer.

- Karin Eriksson har deltagit i planeringsdag för sjuksköterskor och stomiterapeuter, Gastrocentrum, Karolinska Universitetssjukhuset, i syfte att främja samarbete och diskutera strategier för att uppnå en enhetlig vårdprocess för patienter med bäckencancer.
- Fortsatt kartläggning av kompetenser inom nätverkssjukvården i regionen har skett under hösten 2016.
- Kartläggning av besvär i patientgruppen kolorektalcancer pågår, genom att patientrapporterade mått som har inhämtats sedan 2013 nu analyseras.
- Inventering av bedömningsinstrument för egenskattning av besvär och/eller kartläggningsinstrument har skett och beslut om vilka instrument som ska användas på BCRC pågår av Projektgruppen.
- Samarbete har inletts med Gail Dunberger, lektor vid Ersta Sköndal högskola i syfte att öka strålbehandlings- och gynekologisk kompetens i bäckencancerteamet vid CCR. Rekrytering av tarmterapeut och dietist till CCR pågår.
- CCR har arrangerat flera möten med representanter för Prostatacancerförbundet i syfte att identifiera rehabiliteringsbehov hos patienter med urologisk cancer. Stora behov av utökade rehabiliteringsinsatser har identifierats, t.ex. åtgärder vid erektil dysfunktion och inkontinens.
- Informationsinsatser om BCRC har gjorts gentemot Regionala Vårdprogramgruppen Kolorektalcancer, kontaktsjuksköterskenätverk och RCCs processledare för andra typer av bäckencancer.
- Patientinformation kring symptom och egenvårdsråd efter bäckencancer, som RCC tidigare etablerat för kolorektalcancer, uppdateras och revideras nu för möjlighet till användning även vid andra diagnoser.
- Vårdprogram för vård av bäckencancerrelaterade symptom, som RCC tidigare etablerat för kolorektalcancer, uppdateras och revideras nu för möjlighet till användning även vid andra diagnoser.

### **Patientnytta**

- Patienter med sviter efter bäckencancer har numer någonstans att vända sig och så även vårdgivare, när problemen inte kunnat lösas inom befintliga resurser. Patienter och vårdgivare har uttryckt mycket stor tacksamhet över detta.
- Den vårdprocess som nu byggs upp med rektalcancer som pilotdiagnos kommer utgöra en stabil grund för fortsatt utbildning båda av personal på BCRC som vårdgivare inom specialist- och nätverkssjukvården. Den kunskap och kompetens som tidigare varit fragmenterad och spridd i regionen samlas nu på ett ställe och kan därifrån ges tillbaka till alla vårdgivare och patienter.

### **Patientperspektivet**

- Vid en nationell workshop för patientrepresentanter identifierades en samfällid linje kring hur behovet av bäckencancerrehabilitering ser ut. Detta har utgjort en grund för arbetet.
- Regionala processledarna för Kolorektalcancer (Annika Sjövall (kirurg) och Lena Söderqvist (kontaktsjuksköterska)) har sedan tidigare etablerat ett nära samarbete med en patientreferensgrupp från ILCO och Mag- och tarmförbundet. Den referensgruppen har med regelbundna

möte varit kontinuerligt delaktig i beslut om åtgärder inom ramen för projektet Bäckencancerrehabilitering.

- En intressentgrupp med representanter för flera bäckencancerdiagnoser har etablerats genom Patient- och närståenderådet på RCC Stockholm-Gotland. Denna grupp kommer vara involverad i fortsatt arbete med projektet Bäckencancerrehabilitering.

### **Huvudsakliga erfarenheter**

Behovet av en bättre rehabiliteringsprocess för patienter med bäckencancer är mycket stort och därför har intresset och entusiasmen för detta arbete varit gediget, både från vårdgivare och från patientrepresentanter. Detta har gett ett gott klimat för etablering av nätverken för vård av dessa patienter.

### **Plan för fortsatt arbete**

- Fortsatt uppbyggnad av BCRC enligt ovan.
- Fortsatt analys av inhämtade patientrapporterade mått.
- Fastställande av Vårdprogram rehabiliteringsprocess rektalcancer.
- Utvidgning av Vårdprogrammet till andra diagnoser.
- Randomiserad studie kring viss intervention till patienter efter genomgången rektalcancer.

## Slutrapport RCC Syd

### Sammanfattning av projektplanen

Projektplanen lägger fokus på följande områden:

- **Strukturerad symtominventering**

Inventera befintliga stöd och hjälpmedel i form av frågeformulär och skattningsinstrument för att i klinisk praxis strukturerat bedöma patienternas besvär och behov.

- **Ökad kunskapen hos professionen**

Utbildnings- och fortbildningsinsatser i form av regionala utbildningsdagar och olika typer av utbildningsmaterial. Kartläggning av regional och lokal spetskompetens.

- **Strukturerat omhändertagandet**

Samordning av befintliga PM och riktlinjer för behandling och omhändertagande.

- **Koordinerad forskning och utveckling**

### Aktiviteter under 2016

#### Regional workshop 21 april

Arbetet inleddes genom att, i samarbete med expertgrupp ledd av doc. Marie-Louise Lydrup, kir klin SUS, anordna en workshop för att belysa funktionella besvär efter bäckencancer, inventera resurser inom södra regionen och erbjuda kunskapsspridning och nätverksbyggande. Workshopen hölls på Medicon Village i Lund med ett 60-tal deltagare från olika professioner och delar av regionen. Workshopen blev mycket uppskattad och förutom att ge en samlad kunskapsöversikt gav den en bas för det fortsatta arbetet med de tre första punkterna i projektplanen.

#### Arbetsgrupp inom RCC syd

För att arbeta vidare med dessa frågor inom RCC syd bildades en arbetsgrupp bestående av Jessica Whil, medicinsk rådgivare, Heléne Öberg, RPPL rehabilitering och Björn Ohlsson. Vi har arbetat vidare med att kartlägga de lokala kompetenserna regionalt genom enkäter till LPPL och medverkan vid regionala möten med cancerrehabteamen inom södra regionen.

Vi har också haft ett möte med VC Pia Teleman, Kvinnokliniken och samordnare för bäckenbottencentrum vid SUS, dels för att informera om vårt pågående arbete och dels för att diskutera möjligheterna att nå ökad regional samordning för bäckencancerrehabilitering inom Södra sjukvårdsregionen.

#### Modell för organisation av bäckencancerrehabilitering inom RCC syd.

Arbetsgruppen har tagit fram en modell för hur arbetet med bäckencancerrehabilitering ska kunna organiseras inom RCC syd. Denna bygger på existerande lokala processteam för de olika diagnoserna, lokala cancerrehabteam och en tänkt framtida regional koordinatorfunktion. Förslaget till modell har koordinerats med den nationella arbetsgruppen som har som uppgift att ta fram en nationell modell bäckencancerrehabilitering och den regionala modellen överensstämmer därför väl med den nationella.

### **Nationellt möte om funktionella besvär efter cancer i bäckenet 6-7 okt**

I samarbete med Svensk förening för kolorektal kirurgi och Kirurgkliniken, Skånes Universitetssjukhus, Malmö anordnades ett nationellt möte med internationell och nationell expertis där olika aspekter på funktionella besvär efter bäckencancer belystes. Mötet samlade ca 120 deltagare och ett tjugotal föreläsare. Enligt den utvärderingsenkät som gjordes var mötet mycket uppskattat och ett nytt möte planeras till januari 2018.

### **Planering för utbildningssatsning inom RCC syd**

Arbetsgruppen har under hösten arbetat vidare med att ta fram material för en utbildningssatsning under 2017. Planen är att besöka alla sjukhus inom RCC syd som behandlar patienter med bäckencancer och i samarbete med lokala processteam anordna workshops för att stimulera lokalt och regionalt samarbete, presentera den nationella modellen och presentera en kunskapssammanställning med behandlingsrekommendationer, symtomskattningsinstrument etc. som kan användas i patientarbetet.

### **Deltagande i nationella arbetsgruppen**

Projektledaren har deltagit i den nationella arbetsgruppens telefonmöten och fysiska möten samt i workshop med patientföreträdare 5 september. Den nationella arbetsgruppen har varit viktig för avstämning och inspiration för det regionala arbetet.

### **Patientsamverkan**

Två patientföreträdare från RCC syd deltog tillsammans med projektledaren i den nationella workshopen 5 sept. Förutom deltagande i själva workshopen blev detta ett viktigt tillfälle att tillsammans med patientföreträdarna stämma av det fortsatta arbetet med bäckencancerrehabilitering inom RCC syd.

### **Planerade aktiviteter 2017**

#### **Lokala workshops**

Som ovan nämnts planeras lokala workshops på samtliga 6 sjukhus i södra sjukvårdsregionen. En första workshop är planerad på Blekingesjukhuset 170316.

#### **Regional samordning**

I den modell som den nationella arbetsgruppen tagit fram identifieras behovet av en samordnande regional funktion för bäckencancerrehabilitering när det gäller utbildning, kunskapsstyrning och samordning av regional spetskompetens. Hur denna funktion skall se ut i Södra sjukvårdsregionen återstår att besluta om, men projektgruppen avser att lägga fram förslag i denna fråga.



## Slutrapport RCC Sydöst

### **Sammanfattning av projektplanen**

Regionalt cancercentrum sydöst har som mål att alla patienter och deras närstående oavsett bostadsort får tillgång till likvärdig och jämlik cancerrehabilitering utifrån behov.

I Sydöstra sjukvårdsregionen insjuknar årligen ca 2500 personer i de cancerformer som oftast genererar bäckenrelaterade besvär. I regionen finns cirka 50 000 canceröverlevare från dessa diagnoser. Hur många av dessa som har eller haft bäckenkomplikationer finns inga uppgifter att tillgå i dagsläget.

### **Planerade aktiviteter under 2016 med fortsättning under 2017**

Planerade aktiviteter var bl.a. att genomföra nulägeskartläggning i sjukvårdsregionen för att synliggöra resurser och kompetenser, samt identifiera brister i regionen. Utifrån resultat av kartläggning var målet att upprätta lokala multiprofessionella arbetsgrupper i respektive län samt hitta samarbetsformer inom sjukvårdsregionen och skapa ett kunskapsnätverk för systematisk hantering av bäckenrehabilitering som kan resultera i förbättringar för patienten samt uppmuntra till patientnära forskning.

### **Patientperspektiv**

Patientföreträdare från region Sydöst har deltagit i en nationell workshop angående bäckenrehabilitering i Stockholm under hösten 2016.

För att ytterligare sätta fokus på patientperspektivet intervjuades nio personer från sydöstra sjukvårdsregionen med kvarstående bäckenkomplikationer. Gruppen bestod av både kvinnor och män med olika diagnoser och besvär. Målet var att fånga deras erfarenheter och behov.

De tillfrågades samlade erfarenhet var att de framför allt saknat information kring bäckenkomplikationer både före och efter sin cancerbehandling. Flera saknade även råd och stöd kring komplikationerna. Patienterna har inte haft vetskap om vart de ska vända sig för att få hjälp med sina besvär eller vid behov av t.ex. hjälpmedel. Erfarenhetsutbyte med andra i samma situation har varit viktigt för att få tips och råd.

### **Genomförande**

Första etappen av kartläggningen innebar att få en bild av vilka kliniker som träffar patienter med besvär från bäckenregionen efter cancer. För att underlätta kontakten med verksamheterna skapades en processledargrupp med representanter från varje län, med ansvar för cancerrehabiliteringsfrågor. Processledare har identifierat nyckelpersoner som handhar patientgruppen och dessa har i sin tur varit delaktiga i kartlägningsarbetet.

### **Nulägesbeskrivning**

Kartläggningen i regionen har påvisat att patienterna i alla tre länen har möjlighet att få tillgång till någon form av bäckenrehabiliterande åtgärder, men tillgången är ojämlig i sjukvårdsregionen. Några kliniker samarbetar över klinik- och länsgränserna men kartläggningen har även visat att det finns många individuella lösningar beroende på vem patienten träffat. Kartläggningen har visat att det i vissa fall saknas generella rutiner för samordning mellan klinikerna och mellan landstingen/regionerna, vilket kan innebära att patienterna inte får tillgång till adekvat vård. Det finns också goda exempel på välfungerade vård för denna patientgrupp.

Det har även framkommit att det ibland saknas vissa funktioner och kompetenser både på klinikinivå och i länen. Det saknas nätverk/kunskap om varandra och samsyn på behandling av komplikationerna, vilket kan medföra att patienterna får olika bedömningar och behandlingar i sjukvårdsregionen. Informationsmaterial före och efter behandling skiljer sig åt. En form av sjukvårdsregional MDK finns det sedan tidigare, på US i Linköping, dit kliniker i regionen kan remittera avancerade fall.

### **Huvudsakliga erfarenheter från 2016 års regionala arbete**

Verksamheterna har olika struktur och organisation vilket medför att patientens process ser olika ut beroende på diagnos, län och länsdel. Det har inte tidigare gjorts något arbete för hela denna patientgrupp vilket kan förklara att resurser och kompetens är olika och inte har kunskap om varandra. De flesta arbetar utifrån sitt verksamhetsuppdrag och inom sin klinik, vilket kan medföra att man inte ser hela patientens process. Detta försvårar för de patienter som får besvär efter avslutade kontroller på kliniken och då de inte vet vart de ska vända sig för att få hjälp. Även informationsmaterial till patienterna om förväntade biverkningar är bristande och en samsyn i regionen behöver utvecklas. Flera av verksamheterna saknar en struktur kring att fånga varje patients alla individuella behov gällande bäckenrehabilitering och en översyn behöver göras.

### **Plan för fortsatt arbete**

#### **Synliggöra patientens process**

Förbättra omhändertagande i varje del av patientens process; före behandling, efter behandling, vid uppföljning, och efter avslutad kontakt. Primärvården behöver få ökad kunskap om bäckenkomplikationer och vart de ska remittera dessa patienter. För att sätta patientens individuella behov i fokus finns behov av att sprida lämpliga mallar eller bedömningsinstrument så att varje patient får en individuell rehabiliteringsplan. Informationsmaterial till patienterna behöver ses över.

#### **Samsyn och samarbete**

Vi behöver arbeta vidare med att skapa samsyn och främja samarbete både lokalt inom varje region samt i hela sjukvårdsregionen. Det behöver även skapas nätverk i verksamheterna som arbetar vidare med förbättringsområden. Kartläggningen har visat att det finns kompetenser i vår region men att detta behöver synliggöras och kontaktvägarna behöver tydliggöras.

**Workshop i sydöstra sjukvårdsregionen**

En workshop kommer att arrangeras av RCC sydöst 1 mars 2017 och ska ligga till grund för fortsatt arbete. Målet med dagen är att lägga grunden till lokala/regionala eller sjukvårdsregionala nätverk, med multiprofessionell kompetens, som fortsätter att arbeta med de förbättringsområden som framkommit under kartläggningen och som man enats om att prioritera. RCC sydöst har ett ansvar att säkerställa att patientrepresentanter har möjligheter att delta vid kommande förbättringsarbeten inom bäckenrehabilitering.

RCC sydösts processledares roll blir sedan att följa upp arbetet.

## Slutrapport RCC Uppsala Örebro

### **Sammanfattning av regional projektplan**

Fyra övergripande områden är upptagna i den regionala projektplan som godkänts av Samverkansnämnden (*se uppräknings nedan*), där en rad aktiviteter följer under varje område. Projektet har under året följt det nationella arbetet som bedrivits parallellt med den regionala satsningen. Det har medfört viss förskjutning i den initiala tidsplanen. Tidsförskjutningen har även berott på landstingens utgångsläge vad gäller organisering av cancerrehabilitering som tydliggjorts under året.

### **Kartläggning**

Två kartläggningar har genomförts under året, en mindre kartläggning vars resultat använts som underlag till projektplanen samt en större strukturerad kartläggning som syftade till att i detalj få in uppgifter om vilken typ av rehabilitering som finns att tillgå inom bäckenrehabiliteringsområdet, vad som saknas samt vilka personer som arbetar inom området. Denna enkät skickades ut till sjukvårdsregionens processledare, verksamhetschefer, lokala cancerråd samt deltagare i vårdprocessgrupper och nätverk som utgår från RCC Uppsala Örebro. Underlaget ska användas i det fortsatta arbetet med utveckling av bäckenrehabilitering i sjukvårdsregionen för att alla patienter, oavsett diagnos eller landstingstillhörighet ska få möjlighet till jämlik vård utifrån sina behov.

### **Regional referensgrupp**

En regional referensgrupp av patient- och närstående representanter sattes samman under våren och har regelbundet lämnat synpunkter och feedback, dels gällande vilka behov dom själva haft under sin sjukdomstid gällande bäckenrehabilitering och hur dessa har bemötts, men även gällande hur det regionala projektet ska drivas framåt.

Två personer ur gruppen deltog vid den nationella workshop som anordnades i början av september. Patientrepresentanterna lyfte då kartläggning av tillgängliga resurser för att synliggöra dessa och samtidigt visa på vad som saknas, öppna upp landstingsgränserna i regionen vad gäller rehabilitering samt göra Min vårdplan med rehabiliteringsplan känd för såväl vårdpersonal som patienter som viktiga aktiviteter att arbeta vidare med regionalt.

Min vårdplan har sedan dess lyfts vid såväl vårdprocessgrupps- och nätverksmöten som vid möten med patienter och närstående som anordnas i RCCs regi, något som initialt inte fanns med i projektplanen till skillnad från övriga två aktiviteter.

### **Nätverk**

Vid 2016 års början fanns inget utbrett samarbete vad gäller bäckenrehabilitering vare sig inom landstingen eller inom sjukvårdsregionen. Detta identifierades som ett viktigt område att förbättra. Det behöver synliggöras vilka resurser som finns tillgängliga för sjukvårdsregionens patienter, men även göra detta känt för vårdpersonal som möter dessa patienter i sin kliniska vardag för patienterna ska få tillgång till dessa resurser. Målet med såväl de lokala som regionala nätverken är kunskapsutbyte sinsemellan, men syftar även till att kunna ge gemensamma utbildningar på teman som intresserar de verksamma inom området. Personer som bör ingå i nätverken identifieras genom kartlägningsarbetet.

## **Regional samverkansmodell**

Det gjordes tidigt klart att sjukvårdsregionen inte ska centralisera alla bäckenrehabiliteringsresurser fysiskt till en plats, av såväl ekonomiska som geografiska skäl. Därför togs det fram ett förslag på en regional samverkansmodell där man i så hög utsträckning som möjligt ska använda dagens resurser i respektive landsting där dom finns idag, men att kunskapsutbyte vid en regional multidisciplinär konferens (MDK) skulle kunna komplettera de givna insatserna. I förslaget öppnar man även upp för att vid särskilda omständigheter även ska kunna skicka patienter mellan landsting, om man i det egna landstinget inte har kunskap eller resurser att bemöta det rehabiliteringsbehov som patienten har. Under året har förberedelsearbete genomförts för att en pilot av modellen ska kunna genomföras. Planering av teknik och genomgång av juridiska förutsättningar har varit viktiga hörnstenar i detta arbete. Praktiska aspekter för hur patienter och/eller närstående ska kunna erbjudas möjlighet att vara med vid dessa diskussioner har utretts. En regional MDK skulle öppna upp för patienter att få en rättvis bedömning och rekommendation av sitt rehabiliteringsbehov även om det egna landstinget inte besitter all kunskap och resurs för detta.

## **Patientperspektiv**

Projektet har som tidigare beskrivits haft en referensgrupp med under hela projektiden, som genom sitt arbete bidragit med att bibehålla patientperspektivet i alla de aktiviteter som genomförts. Utöver detta har representanter från projektet regelbundet informerat om det pågående arbetet och inhämtat feedback från patient- och närståenderådet i sjukvårdsregionen, samt deltagit i möten med vårdprocessgrupper och nätverk där även patient- och närståenderepresentanter deltar. Projektet har som tidigare beskrivits korrigerats utifrån feedback från dessa grupperingar.

## **Huvudsakliga erfarenheter från 2016 års regionala arbete**

För att kunna säkerställa jämlik vård i sjukvårdsregionen, tidigt identifiera och sätta in adekvata insatser vad gäller bäckenrehabilitering har behovet av att kartlägga vad som finns idag varit viktigt. Skillnader har setts på alla nivåer vad gäller tillgång och kunskap om vilka resurser som finns att erbjuda i sjukvårdsregionen. Den föreslagna samverkansmodellen är tänkt att användas på avancerad nivå, för att detta ska lyckas måste man på lokal nivå säkra upp tillgången på basal nivå. Området är okänt för många, vilket har gjort att arbetet är mer tidskrävande än vad som från början förutsågs. Då det saknas kunskapsunderlag för hur den här typen av vård ska bedrivas, har det nationella arbetet som utförts under året varit oerhört viktigt för att man ska kunna arbeta vidare på regional nivå under 2017.

## **Plan för fortsatt arbete**

Under januari till och med mars 2017 ska informationsmöten hållas i respektive landsting där resultat av kartläggningen ska presenteras tillsammans med en plan för hur piloten av samverkansmodellen är tänkt att genomföras under 2017. De lokala mötena ger också förutsättningar för att lokala nätverk ska formaliseras. Efter dessa möten ska ett regionalt nätverk sättas samman med personer som arbetar med bäckenrehabilitering i sjukvårdsregionen. För dessa kommer ett gemensamt möte anordnas under 2017. Arbetet med referensgruppen planeras fortgå som tidigare.

I den ursprungliga projektplanen påvisades behov av en regional samordnare som ansvarar för regional samordning även efter projekttidens slut. Med hänsyn till nuvarande direktiv är detta inte aktuellt. Utifrån skrivningar i den kommande nationella rapporten där en liknande struktur föreslås kommer frågan om långsiktig resurs behöva lyftas igen.

## Slutrapport RCC Väst

### **Sammanfattning av projektplanen**

Regionalt cancercentrum väst har som mål att alla patienter och deras närstående oavsett bostadsort får tillgång till likvärdig och jämlik cancerrehabilitering utifrån behov.

Bland de kvinnor som väst kartlagt har cirka 80 % förändrade avföringsvanor, 60 % förändrade miktionsvanor, 40 % lymfödem och 100 % någon form av sexuell dysfunktion.

### **Planerade aktiviteter under 2016 med fortsättning under 2017**

Hösten 2010 startade kartläggning av resurser och rehabiliteringsbehov för kvinnor med bäckencancer. Sedan januari 2011 pågår mottagningsverksamhet, där initialt patienter som behandlats 2007 identifierades och erbjöds kontakt med mottagningen, för information, rådgivning, medicinering och stöd. Successivt gick vi igenom de nästföljande kohorterna och övergick september 2013 till prospektiv registrering, rådgivning och förebyggande åtgärder. Parallellt har andra vårdgivare och även patienter själva remitterat patienter till enheten. 2013 genomfördes en pilotstudie av män med analcancer, vilket har fortsatt under 2016. Arbetet pågår fortlöpande och utökas utifrån identifierade behov. Fortlöpande utbildningsinsatser pågår (lokalt, regionalt och nationellt) och vi tar emot många studiebesök från landet. Patienterna följs med validerade enkäter (baseline, efter avslutad rådgivning, fortlöpande), vilket genererar patientnära forskningsdata. Vi deltar i en randomiserad studie avseende probiotikas betydelse för strålinducerade tarmbiverkningar (ProRad). Vi genomför utveckling av en e-baserad informations- och lärandeplattform ("Efter cancer") i samarbete med forskare på Göteborgs Universitet (informatiker, pedagoger), i patientsamverkan. Under 2017 planerar vi starta en prospektiv studie kring användande av vaginalstavar (doktorandprojekt).

### **Patientperspektiv**

Patienter deltar fortlöpande i utvecklingen av enheten, dels genom frågor i enkäterna och dels genom medverkan i utvecklande av "Efter cancer" och doktorandprojektet ovan.

Patientföreträdare från region väst har deltagit i en nationell workshop angående bäckenrehabilitering i Stockholm under hösten 2016.

### **Genomförande**

Första etappen av etablerandet av enheten (2010-2013) innebar att få en bild av vilka resurser och nätverk som fanns eller kunde etableras för patienter med besvär från bäckenregionen efter cancer, samt etablerandet av en mottagningsverksamhet. Projektledaren och en av medarbetarna i projektgruppen har disputerat inom området (2002 respektive 2010) och bedriver fortsatt forskning, vilket hittills resulterat i två avslutade och fem pågående doktorandprojekt.

### **Nulägesbeskrivning**

Kartläggningen i regionen har påvisat att patienterna tidigare hade mycket liten tillgång till rehabiliteringsåtgärder, vilka var ojämnt fördelade i regionen. Genom att etablera en specialiserad enhet på Sahlgrenska Universitetssjukhuset som kunskapscentrum och därifrån genomföra utbildningsinsatser och etablera nätverk har situationen förbättrats avsevärt. Alla patienter erbjuds besök och har möjlighet att kontakta enheten, vilket ibland p.g.a. geografiska omständigheter innebär huvudsaklig kontakt via telefon, Skype eller e-post.

### **Huvudsakliga erfarenheter från 2016 års regionala arbete**

Arbetet i Västra sjukvårdsregionen har pågått kontinuerligt sedan 2010. Det är glädjande och stimulerande att detta under 2016 blivit en nationell angelägenhet, där vi deltagit i olika nationella möten och erbjudit studiebesök från de delar av landet som nu bygger upp egna enheter.

### **Plan för fortsatt arbete**

Vi ska förbättra omhändertagande i varje del av patientens process; före behandling, efter behandling, vid uppföljning, och efter avslutad kontakt. Primärvården behöver få ökad kunskap om bäckenkomplikationer och vart de ska remittera dessa patienter

Vi behöver fortsätta våra utbildningsinsatser lokalt och regionalt. Vi behöver även arbeta vidare med att även ta emot män med bäckencancer.



# Bilaga 3. Sammanfattning workshop

**Workshop om bäckencancerrehabilitering den 5/9 2016 – sammanfattning, reflexioner och förslag**

Syfte med dagen: **Diskutera hur en god rehabilitering vid cancersjukdom i bäckenet ska se ut och hur vi tillsammans kan gå vidare för att göra verklighet av den.**

En diskussion uppkom om begreppen medbestämmande - delaktighet – engagemang – ansvar. Ett sätt att förhålla sig till detta är att se patienten som medaktör i sin vård och rehabilitering.

**Hur vill vi se patienten - som passiv mottagare eller medaktör?**

Vård, rehabilitering och patientföreträdarorganisationer ger och patienten tar emot

vs ett förhållningssätt där

patienten är och ges förutsättningar att vara medaktör.

**Medel och mål**

Reflexion utifrån förslag som kom fram under alla dagens övningar: **Vad är mål och vad är medel i de åtgärder som föreslås?**

Förslag:

Övergripande mål eller vision: **Bästa möjliga vård och rehabilitering för patienten under och efter bäckencancerbehandling**

Övergripande medel: **Ge förutsättningar för patienten som medaktör genom ömsesidigt engagemang. Kontinuerligt och integrerat tillvarata och sammanföra patientens och vårdens kunskap, erfarenheter och perspektiv.**

På individnivå:

**Mål** en patient som genom kunskap, engagemang, trygghet, medbestämmande har förutsättningar att vara en medaktör i den vård för cancersjukdom och de rehabiliteringsinsatser som gäller hen.

Kontaktsjuksköterskefunktion, e-hälsolösningar, Min vårdplan, rehabiliteringsplan, rehabiliteringsinsatser, stöd, patientföreträdarorganisationers insatser är **medel för att nå målet.**

Förslag:

Nationellt inventera, samla och kvalitetssäkra riktad patientinformation om bäckencancer, behandlingar, biverkningar, sekvele och sena effekter. Bygga vidare på goda exempel så som eftercancer.se.

Stärka systematisk uppföljning av sena effekter – e-hälsolösningar.

Patientföreträdarorganisationer med fokus diagnoser som berörs kan ha ökat samarbete – diagnoser kan vara olika, likaså behandlingar, men problem och utmaningar är ofta desamma. Nätverk för bäckencancerdiagnoser?

Kontaktsjuksköterskefunktion och Min vårdplan är redan beslutade och införs nu. Viktigt att det arbetet fortsätter.

På strukturell nivå:

**Mål** en samordnad vård och rehabilitering som genom att systematiskt och kontinuerligt uppmärksamma, överblicka och möta patientens hela situation har och ger förutsättningar att inkludera patienten som medaktör.

**Medel** är e-hälsolösningar som stödjer interaktion, både på individ- och strukturell nivå. Min Vårdplan, rehabiliteringsplan, kontaktsjuksköterskefunktion, alltid rehab fokus med i multidisciplinär konferens, även särskild multi- eller interdisciplinär konferens med huvudsakligt rehab fokus.

Förslag:

Arbeta med attityder: Lyfta fram att Min vårdplan och sammanhållen plan av rehabilitering också ger stora möjligheter för vården i stort att tillsammans med patienten överblicka hela patientens situation. Allas arbetsredskap.

Skapa goda exempel: Pilotprojekt med multi-/ interdisciplinär konferens med ökat rehab fokus där patient, närstående, kontaktsjuksköterska är med vid konferens och där man provar standard för att systematiskt fånga upp rehab behov och risk för ökat rehab behov vid olika åtgärder.

Inventera resurser i regionerna – detta ingår i de regionala projektplanerna.

Utifrån regionala förutsättningar utveckla olika modeller för samlad bäckencancerrehabilitering då behoven är komplexa och/eller avancerade: Regionala multi-/interdisciplinära rehabiliteringskonferenser via länk, fysiska träffar, rehab centrumbildningar.

E-hälsolösningar som medger att patienten interagerar med vården: Rapporterar symtom och besvär men också får feedback på rapport exempelvis i form av egenvårdsråd där e-hälsolösningen även stödjer uppföljning av dessa och ”flaggar” till vården vid alarmsymtom (=> patienten kallas till fysiskt vårdbesök).

Övergripande utveckling:

**Mål** kontinuerlig metod- och materialutveckling samt innovation. Datafångst/kvalitetsregistrering som kontinuerligt analyseras i samråd forskning-vård-rehabilitering-patientföreträdarorganisationer **medel** för kontinuerlig förbättring av vård och rehabilitering.

Förslag:

Kvalitetsregistrering alternativt systematisk datafångst från befintliga system vad gäller förekomst av besvär. Dessa presenteras och diskuteras vid utvecklings- och innovationskonferens med forskare, profession, patientföreträdarorganisationer, och industri (hjälpmedelstillverkare, t ex).

# Rehabilitering vid cancer i bäckenet

Upplysningar om innehållet  
Gunilla Gunnarsson, [gunilla.gunnarsson@skl.se](mailto:gunilla.gunnarsson@skl.se)  
Regeringens diarienummer S 2015/07777/FS  
SKLs diarienummer 15/5536

© Sveriges Kommuner och Landsting, 2017