

Sammanfattning från Almedals-seminarium, 190703

Allt fler drabbas av en cancerdiagnos. Men vad händer sedan?

Inledande perspektiv på cancerrehabilitering

Dagens cancerrehabilitering är varken jämlik, jämställd eller tillräcklig och långt ifrån alla drabbade får tillgång till rehabilitering. Idag sker ofta rehabiliteringen som en enskild händelse i livet. Men vad händer efteråt? Vad behövs för att vi ska få en cancerrehabilitering som kan vara en del av livet? Seminariet anordnades i samarbete med CancerRehabFonden och samma dag publicerades vår debattartikel om dessa frågor i [Dagens medicin](#).

Seminariet inleddes av Eva Hansen, Generalsekreterare för CancerRehabFonden som sammanfattade organisationens mål och vision samt presenterade delar ur [CancerRehabRapporten](#). Rapporten är en årlig publikation som omfattar nuläge, statistik, undersökningar och konsekvenser.

Roger Henriksson, senior professor och överläkare vid Umeå universitet och Norrlands universitetssjukhus tog vid och konstaterade att vi tror oss veta mycket inom området CancerRehab, med det finns också mycket som brister.

Barbro Sjölander från Nätverket mot gynekologisk cancer talade utifrån patienternas perspektiv och skickade med en hälsning till politikerna i rummet "vården måste få de resurser de behöver". Hon bad också deltagarna att hjälpa till att sprida kunskapen om äggstockscancer, en särskilt dödlig cancer som ofta drabbar kvinnor mitt i livet och kräver en tuff, långvarig behandling som inte sällan lämnar djupa spår.

Här hittar du [presentationerna från rundabordssamtalet](#).

Politiker- och representantpanel

Rachel de Basso (Regionråd Jönköpings län, S) sa att man konstaterat att det finns en avsaknad av rehab, att det inte fungerar och att det behöver ske förändring. Det påtalades också att det är viktigt att rehab aldrig får bli en standardiserad modell utan måste utgå från individen. Bordsgrannarna hade också diskuterat om ordet återhämtning är ett bättre och tydligare ord jämfört med rehabilitering.

Vid bordet Patrik Sundström (Programansvarig för e-hälsa, SKL) representerade hade det pratats om att vi behöver ha ett holistiskt synsätt och inkludera familj, arbete, fritid och drömmar. Gruppen konstaterade att fokus inom vården har legat på bot och behandling, inte på rehabilitering. "Vi har fokuserat på överlevandet och inte levandet". Man frågade sig också om det handlar om resurser eller kompetens. Likt Rachels bord hade man också pratat om vikten av en personcentrerad, individbaserad rehabilitering. Gruppen menade också att det finns ett behov arenor för social kontakt och stöd under en längre tid "Hur ser vi till att det vi tankar upp på en rehab-vecka räcker längre?" Patrik avslutade med att det finns en mycket större potential med digitalisering än vad det utnyttjas idag.

Jonas Andersson, (Regionråd region Västergötland, L) och hans bord frågade sig varför vi ligger efter på området? "Rehabiliteringen har inte hängt med i samma tempo som överlevnaden. Vi behöver också forska på överlevarna för att ta vara på de existentiella delarna och ta med kunskapen in i

framtiden". Vikten av en individbaserad rehabilitering dök upp även vid detta bord "Preferenserna är olika och rehabplanen måste vara individbaserad. Men det måste också finnas chans att revidera planen om den inte längre fungerar. Kommunikationen mellan patienter och sjukvården är viktig för att inte tappa syftet".

Anna-Lena Sunnesson (verksamhetschef Regionalt Cancercentrum (RCC) Norr) presenterade sitt bords tankar som likt övriga berört ämnet individanpassning. "Men om det ska bli en individanpassad rehabilitering måste vi ändå börja med att arbeta systematiskt". Vi bordet hade det också pratats om att patienter har olika stora behov och de flesta behöver relativt små insatser. "Det är inte dessa patienter som behöver de största resurserna. Det är kanske patienter som inte hörs som har mest behov. Fråga patienten, vad behöver du?" Även här dök stöd till närstående upp som en viktig sak att ta hänsyn till, "i den palliativa vården är stöd till närstående obligatoriskt, men inte i onkologisk vård, varför då?" Det finns också ett stort behov av att undersöka och lära oss mer om bra stöd på distans. "Hur kan man stödja de som bor långt bort och inte vill eller kan åka långa sträckor eller delta på inneliggande rehab". Anna-Lena lyfte fram vikten att systematiskt bedöma rehabbehoven hos de enskilda patienterna och utifrån dessa ta fram individuella insatser.

Eva Hansen, generalsekreterare CancerRehabFonden. Vid Evas bord berörde samtalet vikten av patient och brukarråd som ett viktigt forum att inhämta kunskap ifrån. Vid bordet hade man diskuterat olika positiva exempel; I Uppsala finns ett framgångsrikt koncept med inspirationskvällar som ett bra forum att samtal kring frågor som rör patienten. Blodcancerförbundet har ett arvsfondsprojekt på gång där man ska bygga en portal för att samla upp information om cancerrehabilitering. Gruppen hade också diskuterat att man ville se en form av miniminivå av rehabilitering som alla landsting måste förhålla sig till för att jämna ut skillnaderna. "Det måste finnas någonting, i stället för ingenting och politikerna måste ta ansvar för implementeringen i landstingen och vårdpersonal måste ha verktyg att ge vidare till patienter". Eva avslutade med att konstatera att vi behöver mer forskning. "För att få politiker att fatta måste vi visa att det behövs"

Från deltagarna vid borden:

- Vi behöver ett strukturerat bedömnings sätt, men med individanpassat innehåll.
- Personcentrering är inte en motsättning, men en förutsättning.
- Digitaliseringen är så gott som outnyttjat i detta fält. Det finns massor av digitala verktyg för att flytta kompetensen från mottagningen dit människor lever och verkas.
- Det finns behov av kunskapshöjning i alla led så parterna inte motverkar varandra, t ex i råd om rörelse och träning.
- Alla vet inte vilken kompetens som finns, eller hur den kan hjälpa. Vi måste bli bättre på att guida patienten och presentera valmöjligheterna.

Vad händer nu?

Bräcke diakoni och CancerRehabFonden m.fl. kommer nu fortsätta sitt påbörjade arbete att lägga grunden för ett nationellt kompetens- och kunskapscenter kring cancerrehabilitering. Detta sker inom ramen av ett [Vinnovafinansierat projekt](#) om utmaningsdrivna innovationer (UDI). Vill du veta mer om detta hör gärna av dig till oss.