

# Rehabilitering

I takt med att sjukvården blir allt bättre på att upptäcka, behandla och bota cancer, ökar även behovet av rehabilitering. En allt större andel av dem som gått igenom en cancerbehandling får möjlighet att försöka återupprätta en vardagstillvaro, fungera socialt och i många fall även sköta ett jobb.

Men medan den behandlande cancersjukvården utvecklas med stormsteg så går det betydligt långsammare för de verksamheter som berör rehabilitering, funktionsträning och psykosocialt stöd. I hela landet finns det till exempel i dag bara en handfull psykosociala team med uppgift att hjälpa cancerpatienter och deras närstående i rehabiliteringsprocessen.

För att kunna tala om en verkligt modern cancersjukvård är det angeläget att cancervårdens resurser fördelas över hela vårdkedjan. Rehabilitering ska inte vara något som lite nyckfullt kastas in efter genomgången behandling. Det måste bli en högt prioriterad verksamhet som påbörjas i det ögonblick en patient får sin diagnos.

# Rehabiliteringen bör integreras i behandlingen

**Ett utmärkande drag för svensk cancerrehabilitering är dess godtycklighet. Engagemanget skiljer sig kraftigt åt mellan landsdelarna när det gäller de rehabiliterande och stödjande insatserna. Vissa patienter är lyckligt lottade och får rehabilitering och psykosocialt stöd i världsklass. Andra glöms mer eller mindre bort.**

Rehabilitering och psykosocialt stöd får inte betraktas som något man kan ”slänga in” i efterhand efter den somatiska behandlingen. Det bör integreras i vårdkedjan från den första till den sista anteckningen i patientjournalen. Med andra ord måste det finnas en ambition redan från början att hjälpa patienten genom de prövningar som ligger framför honom eller henne – antingen tillbaks till ett liv som så mycket som möjligt liknar det som patienten vill leva, eller till ett värdigt slut. Ett sådant förhållningssätt skulle inte bara skapa bättre villkor för patienten. Sannolikt skulle samhället även spara in resurser i form av minskad sjukfrånvaro, lägre vårdkostnader etcetera.

Dessvärre är inte alla cancerpatienter i Sverige ännu så lyckligt lottade att de får ta del av detta. En enhetlig rehabiliteringsstruktur saknas, och för den enskilda patienten kan tillgång till rehabilitering te sig som ett lotteri. För att höra till vinnarna bör man ha ett starkt socialt nätverk, besitta en hel del kämpaglöd samt vara bosatt söder om Dalälven – helst nära en enhet för psykosocial onkologi.

Men samtidigt finns det sådant som inger hopp. Inom den internationella cancersjukvården växer engagemanget för rehabilitering och psykosocial onkologi – till stor del i form av en gräsrotsrörelse bland intresserad och hängiven vårdpersonal. Sverige är inget undantag; till exempel bildades helt nyligen Svensk förening för psykosocial onkologi, SWEDPOS.

## Viktigt att precisera syftet och upprätta mål

Att rehabilitering betyder ”återanpassning till ett normalt liv” är enkelt att fastställa. Däremot är det svårare att peka ut exakt vad begreppet egentligen omfattar; den som söker på webben i tio minuter kommer att finna en mängd olika tolkningar. Vilken definition man än väljer kommer gränserna mot somatisk

vård och palliativ vård aldrig kunna bli helt skarpa, och överlappningarna är stora. Socialstyrelsens allmänna definition av begreppet ”rehabilitering” lyder så här (SOSFS 2008:20): ”Insatser som ska bidra till att en person med förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner eller bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet”

När det gäller cancerrehabilitering har den nordiska cancerorganisationen Nordic Cancer Union, NCU, där Cancerfonden är svensk representant, tagit fram följande definition:

”Cancerrehabilitering är en tidsbegränsad process med syfte att förebygga och reducera de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdomen och dess behandling. Rehabiliteringsåtgärderna ska ha tydliga mål och utfall, samt ge den enskilde patienten stöd och inspiration att ha ett så bra liv som möjligt. Den individuella behandlingsplanen skall upprättas i nära dialog mellan patient och behandlare.”



### Rehabilitering och psykosocialt stöd i praktiken

Här följer några exempel på hur rehabiliterande åtgärder ser ut i den kliniska vardagen:


- En kvinna som genomgått en bröstcanceroperation utför träning i samarbete med en sjukgymnast för att återfå rörligheten i axeln. (Fysisk)
- En man som är opererad för strupcancer lär sig matstrupstal i samarbete med en logoped. (Fysisk/social)
- En äldre ensamstående man som blivit stomioopererad vid en koloncancerbehandling får hjälp av en stomiterapeut för att lära sig göra hygieniska påsbyten. (Fysisk)
- En man som har nedsatt rörlighet på grund av skelettmetastaser får hjälp med bostadsanpassning av en arbetsterapeut. (Fysisk/social)
- En familj där pappan har en långsamt fortskridande cancer får hjälp av kurator med att reda ut hus hållsekonomin. (Social)
- En kvinna som har problem med samlivet efter att ha opererat bort livmodern får råd av en sexolog (Social/fysisk)
- En kvinna som drabbats av en livskris efter en framgångsrik bröstcancerbehandling går på regelbundna stödsamtal hos en kurator. (Existentiell/psykisk)
- En man som har ångestproblem efter en cytostatikabehandling får hjälp att hantera dessa och sin livssituation vid behandling hos psykolog. (Psykisk)
- En kvinna som tidigare varit psykiskt frisk insjuknar efter en botande tarmcancerbehandling i en depression och behandlas med antidepressiv medicinering och kognitiv psykoterapi. (Fysisk/psykisk)

Trots att denna definition är mycket genomtänkt så väcker den frågor som inte är helt enkla att besvara. Vilka ”tydliga mål och utfall” är realistiska att sätta upp för rehabiliteringsåtgärderna? Hur fastställer man vad som är ”ett så bra liv som möjligt”?

Att allting skulle kunna bli som vanligt igen efter en tumörsjukdom kan man i de flesta fall glömma. Det är ytterst sällan som cancer går spårlost förbi. Även i de fall patienten är mer eller mindre fysiskt återställd så har saker och ting förändrats i och omkring honom eller henne: livsinställning, självförtroende, relationer etcetera – en del till det bättre, en del till det sämre.

Livskvalitet är ett svårgripbart begrepp som det är nära nog omöjligt att mäta objektivt. Dock finns det subjektivt baserade metoder som är vetenskapligt etablerade, till exempel sådana som bygger på enkäter. Forskning av denna typ visar att det inte finns något självklart samband mellan å ena sidan patientens funktionsnivå och mätbara hälsa och å andra sidan den upplevda livskvaliteten. Vad man ser hos många patienter är en god förmåga till anpassning, där den egna känslan för livskvalitet förändras efter förutsättningarna.

För den som har hälsan kan det vara svårt att förstå att livet kan kännas bra trots att det innehåller många begränsningar. På samma sätt är det egendomligt för den som förväntar sig ett långt liv att en person som ska dö inom ett par år kan känna sig harmonisk. Detta är något som alla som planerar eller utför rehabiliterande verksamhet måste vara på det klara med.



### Unika projekt visar vägen för individuell rehabilitering

På Karolinska Universitetssjukhuset i Solna pågår sedan hösten 2008 ett projekt med syfte att utveckla en mer strukturerad rehabilitering i samband med stamcellstransplantation. Varje patient ges möjlighet att själv delta i utformningen av sin egen rehabiliteringsplan.

Vid behandling av bland annat leukemi genomförs ibland en så kallad allogen stamcellstransplantation, där patienten får friska stamceller från en givare. Behandlingen är mycket krävande, ger kraftigt nedsatt immunförsvar under flera månader och kan bland annat leda till depression, viktnedgång eller komplikationer i form av infektioner och/eller avstöttningsreaktioner. För att dessa patienter ska kunna återgå till ett någorlunda normalt liv krävs stora rehabiliteringsinsatser.

För att fånga upp de individuella förutsättningarna, behoven och önskemålen utgår man från en enkät som baseras på ICF, det vill säga WHO:s klassifikationssystem för funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa.

Totalt kommer projektet att omfatta cirka 50 patienter. Rehabiliteringsarbetet bedrivs av ett team som bland annat innefattar sjuksköterskor, sjukgymnast, dietist, kurator och läkare. Detta team kompletteras vid behov av till exempel tandläkare eller arbetsterapeut.

## Behovet ökar av många orsaker

Behovet av cancerrehabilitering och psykosocial onkologi ökar i Sverige, precis som det gör över hela världen. Det finns två uppenbara orsaker:

- Incidensen (insjuknandefrekvensen) ökar för många cancersjukdomar, det vill säga fler fall inträffar varje år. Detta beror framför allt på att medellivslängden ökar och att antalet äldre personer därför blir större.
- Prevalensen ökar, det vill säga antalet cancerpatienter vid ett givet tillfälle är fler. Detta beror till stor del på att förbättrade behandlingar gör att många patienter lever med en långsamt fortskridande cancer – ibland i decennier. Dessa patienter är alltså inte friska i ordets egentliga bemärkelse, men de har fått en respit under vilken de försöker leva ett så normalt liv som möjligt. Det är detta som avses när man talar om att ”cancer i många fall kan betraktas som en kronisk sjukdom”.

Till detta kommer att medborgarnas förväntningar och krav ökar på sjukvården världen över. Patienter och närstående står inte längre med mössan i hand och är tacksamma över vad de får. I stället är de samhällsmedvetna, pålästa brukare som kräver bästa möjliga sjukvård. I Sverige uppger till exempel psykosocial personal att många patienter har en närmast proaktiv attityd till sin cancerdiagnos; de vill få klara besked om vilket stöd och vilken rehabilitering som erbjuds utöver den somatiska behandlingen. För dem är det en självklar rättighet och en del av cancervården.

## Modern syn på rehabilitering växer fram

I takt med att sjukvården utvecklas höjs kraven på vad som betraktas som god rehabilitering – det gäller inte minst inom cancersjukvården. Modernt rehabiliteringsarbete präglas av tre nyckelbegrepp: individualisering, helhetstänkande och integrering:

### Individualisering

Varje patient är unik – inte bara när det gäller sjukdomshistoria, kropps-konstitution och psykisk uthållighet, utan även när det gäller socialt nätverk, intressen och livsåskådning.

### Helhetstänkande

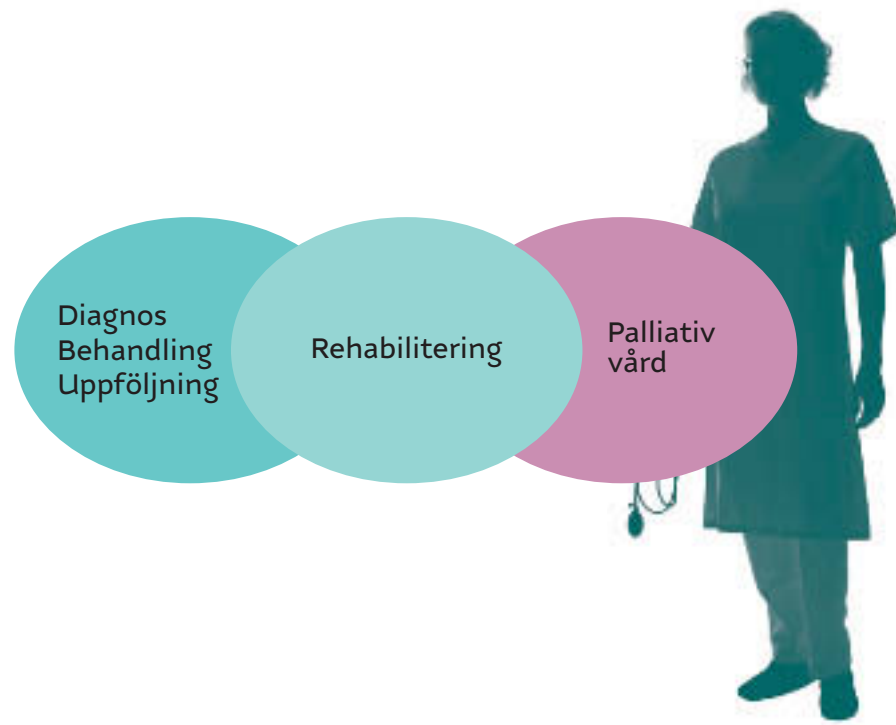
Rehabiliteringen måste se till hela människan – kropp, psyke, socialt sammanhang, yrkesidentitet etcetera – och inte begränsas till att endast kretsa kring uppenbara fysiska och psykiatriska problem.

### Integration

Behandling, rehabilitering, och palliativ vård ska inte betraktas som separata uppgifter. I stället ska allt koordineras och vävas ihop, och ingå i en sammanhållen vårdplanering.

För att framgångsrikt bemöta dessa behov måste rehabilitering vara vad man kallar multimodal. Den omfattar då:

- fysisk rehabilitering
- psykisk rehabilitering
- social rehabilitering
- existentiell rehabilitering.



Att dra upp skarpa gränser mellan de olika områdena låter sig knappast göras. Det är inte heller nödvändigt om samarbetet mellan disciplinerna fungerar väl. Snarare är det eftersträvänsvärt att området i mitten på figuren får representera det fullständigt integrerade samarbetet.

## Rehabilitering en multiprofessionell uppgift

När cancerrehabilitering fungerar som den ska är den en bred, multiprofessionell verksamhet som bland annat engagerar följande yrken:

### Sjuksköterskor

Har ofta en samordnande och planerande roll i rehabiliteringsarbetet och fungerar bland annat som ledare för olika rehabiliteringsgrupper. Arbetar med samtalsstöd och information.

### Läkare

Bär på det medicinska ansvaret för rehabiliteringen av patienterna. Har till uppgift att upptäcka psykosociala behov, exempelvis behandling för depressioner. Utför bedömningar och farmakologisk behandling av psykiatriska tillstånd.

### Kuratorer

Ger samtalsstöd och utför rehabiliteringsåtgärder inriktade på den psykosociala situationen. Ger också råd i praktiska, ekonomiska och juridiska frågor, till exempel när det gäller ansökningar om bidrag, hjälp med färdtjänst eller upprättande av testamente. Kan hjälpa till vid kontakter med olika myndigheter.

### Sjukgymnaster

Erbjuder fysisk träning för att förebygga fysiska men av behandling eller återställa fysisk funktion efter behandling. Ger även råd kring konditionsträning, provar ut hjälpmedel samt utför till exempel smärt- och lymfödembehandlingar.

**Arbetsterapeuter**

Erbjuder ADL-träning (activities of daily living), utprovning av hjälpmedel, bostadsanpassning samt arbetsplatsanpassning.

**Dietister**

Ger information och råd kring frågor om kost och näring. Hjälper patienter som lider av exempelvis aptitlöshet.

**Logopeder**

Utför tal- och sväljträning. Provar ut talhjälpmedel.

**Psykologer**

Bedömer och behandlar psykosociala problem. Ger samtalsstöd med fokus på hantering av psykiska/emotionella problem. Medverkar i utformandet av innehåll i till exempel rehabiliteringsgrupper med fokus på coping (förmåga att anpassa sig till yttre och inre omständigheter). Handleder och utbildar vårdpersonal.

Andra i Sverige mindre vanliga yrkesgrupper som kan erbjuda rehabilitering är sexologer/sexterapeuter, konst-, musik- och dansterapeuter. På många platser gör även diakoner, präster och själasörjare från olika trossamfund viktiga insatser genom bland annat själavård och/eller stödsamtal.

Cancerpatienternas närstående har dubbla roller när det gäller rehabilitering och psykosocialt stöd. Å ena sidan kan de utgöra en viktig resurs – ja kanske den allra viktigaste – både vad avser stöd och praktisk assistens. Å andra sidan kan de själva vara i behov av samma hjälp.

## Stora regionala skillnader inom cancerrehabilitering

I dag är hanteringen av rehabilitering och psykosocialt stöd ofta bristfälligt beskriven i de regionala och lokala vårdprogrammen. Det är anmärkningsvärt hur resurser och intresse kan skilja sig från sjukhus till sjukhus och från landsting till landsting. De insatser som kommer patienterna till del är sällan resultatet av en medveten strategi, utan sker mer slumpmässigt beroende på vilka resurser som för tillfället är tillgängliga.

Några exempel:

- **I Landstinget Sörmland** finns det ingen form av erbjudande om strukturerat rehabiliteringsstöd i egentlig mening. Det som finns är ett samarbetsavtal med Vidarkliniken, men dit kommer enbart de allvarligt sjuka. De patienter som är så friska att de är på väg tillbaka till arbete och vardag får själv söka hjälp via landstingets hemsida. Det är ytterst sällsynt att patienter som genomgått behandling remitteras vidare till kurator eller motsvarande.
- **I Landstinget i Jönköpings län** ”saknar cancerrehabiliteringen röd tråd” – så löd slutsatsen av en enkät som genomfördes 2007 bland vårdpersonal som arbetar med rehabilitering. Undersökningen visar på stora brister i organisationen och det konstateras också att man över huvud taget inte kommer i kontakt med patienter som är i ”arbetsför ålder och behöver rehabilitering”.

- **I Landstinget i Uppsala län** antogs 2008 ett programarbete om cancer. Där konstateras bland annat följande: ”Som tidigare framförts finns det eftersatta behov av rehabilitering. Patienterna har ofta svårt att få det stöd och hjälp som behövs för återanpassning till dagligt liv.”

## Stort intresse för psykosocial onkologi

En onkologisk disciplin som står i centrum när det gäller rehabilitering och psykosocialt stöd är den psykosociala onkologin. Primärt är den inriktad på att mildra cancersjukdomarnas psykiska eller sociala effekter för patienter och deras närstående; undersökningar visar att omkring 30 procent av alla cancerpatienter vid något tillfälle är i behov av psykosocialt stöd. Men den psykosociala onkologin har i praktiken även en pådrivande och samordnande roll när det gäller övriga rehabiliteringsinsatser.

Psykosocial onkologi är internationellt sett på stark frammarsch. Det är kanske den mest multiprofessionella av alla onkologiska discipliner, och på större psykosociala enheter finns de flesta av yrkena i uppräknningen på föregående uppslag representerade. Inte sällan har personalen någon form av dubbelkompetens – psykiater/onkolog, sjuksköterska/sexolog etcetera.

I Sverige finns det i dag två större psykosociala team som enbart arbetar med cancerpatienter:

- Enheten för psykosocial onkologi och rehabilitering (EPOR) i Stockholm
- Psykosociala enheten (PSE) vid Universitetssjukhuset i Lund.

Dessutom finns det mindre team i Göteborg, Kristianstad och Umeå.

Svensk förening för psykosocial onkologi, SWEDPOS, bildad 2007, är i dag en förening med ett hundratal medlemmar från hela landet. En av hjärtefrågorna är att se till att rehabilitering och psykosocialt stöd integreras i vårdkedjan på ett strukturerat sätt. I sitt remissvar till utredningen om en nationell cancerstrategi förespråkar föreningen bland annat följande:

- Ett nationellt vårdprogram med riktlinjer för psykosocialt stöd och rehabilitering vid cancersjukdom.
- Riktlinjer för utbildning. Personal inom cancervården ska kunna screena psykosociala behov och bedöma vilken vårdnivå patient eller närstående behöver remitteras till.
- Ett nationellt kvalitetsregister som samlar uppgifter om vårdtillfredsställelse, oro, nedstämdhet och livskvalitet.

## Internationell enkät

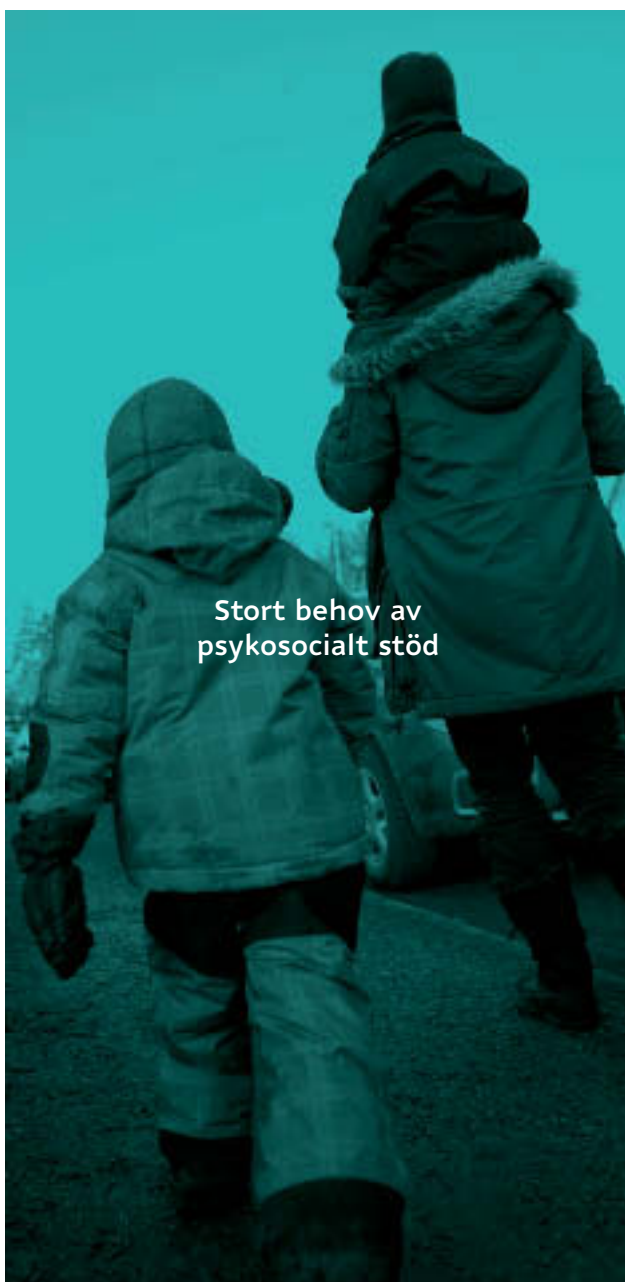
Den framtid som SWEDPOS hoppas på, börjar redan ta form i andra delar av världen. Vid större kliniker och cancercentrum i Europa och Nordamerika blir det allt vanligare att man inrättar speciella team för rehabilitering och psykosocial onkologi. I flera länder, till exempel i Australien, Kanada och USA, har man tagit fram kliniska riktlinjer på nationell basis för rehabilitering och psykosocial onkologi.

I dag har den psykosociala onkologin till viss del karaktären av en gräsrotsrörelse, där initiativen kommer från hängiven och intresserad vårdpersonal. De

föreningar för psykosocial onkologi som, likt SWEDPOS, nu skapas på många håll i världen inspirerar och sätter press på sjukvårdssystemet. Värt att notera är att en sådan förening nyligen skapades även i Kina.

År 2004 gjorde en psyko-onkologisk forskningsgrupp i Tyskland en internationell enkät. Man fick svar från 45 experter i ämnet, vilka representerade 38 länder. Undersökningen är till viss del av improviserad karaktär, men utgör trots detta intressant läsning.

- De flesta av de tillfrågade experterna ansåg att den psykosociala verksamheten inte var tillräckligt integrerad inom cancervården i deras land. På frågan om hur de bedömde graden av integration gav en övervägande majoritet svaren det saknades integration över huvud taget. Orsaken ansågs bland annat vara traditionell hierarki, brist på intresse samt ansvarsproblem.



Stort behov av  
psykosocialt stöd

En tredjedel av Sveriges cancerpatienter anses vara i behov av ett utökat psykosocialt stöd enbart för problem med oro, nedstämdhet och anpassning. För många är behovet av stöd stort under hela processen – från sjukdomsbeskedet till långt efter att den medicinska behandlingen är färdig. Tyvärr är det inte så enkelt att tillvarons alla bitar faller på plats i samma stund sjukdomen är besegrad.

Exempel:

- Rädslan för återfall efter att exempelvis en tumör opererats bort är vanlig. Patienten vill ofta ha rena fakta. Man kan även ha ett behov av att utbyta kunskaper och erfarenheter med andra som drabbats av cancer, för att få perspektiv på vad man själv gått igenom. (Psykiskt, socialt)
- Efter avslutad behandling kan trötthet och fysiska men göra att man har svårt att återgå till det vardagsliv man hade innan sjukdomen, vilket tär på självkänsla och kan påverka de nära relationer man har negativt. Konditionen är ofta körd i botten och det kan ta lång tid och hårt arbete att bygga upp den igen. (Fysiskt, psykiskt, socialt)
- Sjukdom och behandlingar ställer ofta tillvaron och vardagsrutinerna på ända. Man har fått tillfälle att fundera över det liv man levt och de val man gjort, vilket kan vara en smärtsam process och inte alltid leda till enkla svar. (Existensiellt)
- En känsla av övergivenhet är inte ovanligt efter en avslutad cancerbehandling. Det kan dröja månader av ensamhet innan det är dags för första återbesöket. Det är inte alla som klarar av att på egen hand hantera de frågor och funderingar man bär på under den perioden. (Psykiskt)

- Data om behovet av psykosociala satsningar kunde endast redovisas av en tredjedel av de tillfrågade länderna. I dessa länder bedömde man att var tredje eller fjärde cancerpatient hade behov av psykosociala insatser.
- Studien visade att det vanligast är att psyko-onkologiska tjänster erbjuds vid cancercentrum och universitetssjukhus. Den mest typiska patienten är en välutbildad kvinna på 40–50 år med bröstcancer.
- Enligt studien är allmänhetens och patienternas kännedom om psykosocial onkologi begränsad eller obefintlig i de flesta länder. En bidragande orsak är de sociala tabun som omger cancer och psykisk ohälsa.
- I 58 procent av länderna fanns psykosociala föreningar eller arbetsgrupper, och i drygt hälften genomförs någon form av utbildning inom området.

## Rehabiliteringen bör in i den nationella cancerstrategin

Cancersjukvård där inte rehabilitering ingår är en halvfärdig behandling. Cancer är – all modern behandling till trots – fortfarande en sjukdom med allvarliga konsekvenser för de drabbade, såväl patienter som närstående.

Det måste höras till cancersjukvårdens uppgift att förhindra och mildra dessa följder. Mycket kan redan nu göras, men många fler patienter måste få tillgång till dessa åtgärder.

- Rehabilitering och psykosocialt stöd måste prioriteras högre inom cancer vården, och få uppmärksamhet och resurser i relation till hur viktiga de är för patienter och de närstående.



Patienter stödjer varandra

Värdet av det ideella arbete som patientföreningar och patientorganisationer lägger ner för att stödja och hjälpa cancerpatienter kan knappast överskattas. Sjukvården har mycket att vinna på ett fruktbart och smidigt samarbete.

På de flesta platser råder ett gott samarbetsklimat mellan patientföreningar och sjukvården – något som avspeglas på anslagstavlor och i broschyrställ. På vissa håll har föreningarnas stödpersoner till och med tillgång till särskilda lokaler på sjukhusen.

Men det är också viktigt att sjukvården skapar möjligheter till otvungna möten och samtal vid sidan av det organiserade föreningsarbetet. Alla patienter och närstående vill och kan inte engagera sig i en patientförening. Däremot kan ett spontant samtal i ett väntrum betyda mycket. Ibland är en soffgrupp och en termos med kaffe allt som behövs för att skapa en mötespunkt.



### Exempel på enheter för rehabilitering och stöd

En internationellt uppmärksammas verksamhet är de så kallade Maggie's Centres som finns på flera platser i Storbritannien. Dessa center, som drivs på välgörenhetsbasis, erbjuder hjälp med "alla problem, stora som små, kopplade till cancer". Detta i form av bland annat information, rådgivning, stödsamtal individuellt och i grupp – både för patienter och för närstående. Lokalerna är ständigt öppna för besök, ungefär som en fritidsgård eller ett dagcenter. Stor omsorg har lagts ner på att göra byggnaderna vackra och omgivningen rofylld.

Några exempel på rehabiliteringshem i Sverige med specialisering på cancerpatienter är Fenix i Kristianstad, Lydiagården i Höör och Alfta Rehab Center

- När nationella riktlinjer och regionala vårdprogram upprättas bör rehabilitering och psykosocialt stöd integreras inom all cancervård.
- Svensk sjukvård bör dra nytta av de internationella erfarenheter som finns, och ha ett nära samarbete med organisationer för psykosocial onkologi i andra länder.

Psykologen Maria Hellbom, tillika styrelseledamot i SWEDPOS, skrev nyligen att "den psykosociala onkologin befinner sig ungefär på samma nivå som den palliativa vården gjorde för 25 år sedan". Förhoppningsvis kan en nationell cancerstrategi bidra till att skapa en genväg in i framtiden, med genomgripande förändringar redan under de närmaste fem åren.