

# **Cancerrehabilitering i primärvården**

En kartläggning av rehabiliteringsaktörer, överremittering och samverkan samt utbildningsbehov



Citera gärna Akademiskt primärvårdscentrums rapporter, men glöm inte att uppge källan. Bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten. Det innebär att du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

Referera till rapporten enligt:

Kelmendi, N. Klernäs, P. Nilsson, MI. Cancerrehabilitering i primärvården – en kartläggning av rehabiliteringsaktörer, överremittering och samverkan samt utbildningsbehov. Stockholm: Akademiskt Primärvårdscentrum; 2019.

**Akademiskt primärvårdscentrum**

Box 45436, 113 65 Stockholm  
[www.akademisktprimarvardscentrum.se](http://www.akademisktprimarvardscentrum.se)

Rapport 2019

Författare: Nazmije Kelmendi, Pia Klernäs, Marie I Nilsson  
Layout: Helena Nosko

Stockholm maj 2019

Rapporten kan laddas ner från Akademiskt primärvårdscentrum,  
[www.akademisktprimarvardscentrum.se](http://www.akademisktprimarvardscentrum.se)

# Innehållsförteckning

Sammanfattning.....	4
Bakgrund .....	6
Syfte.....	7
Metod .....	8
Urval .....	8
Rehabiliteringsaktörer och vårdavtal .....	8
Intervjuer.....	8
Datainsamling .....	8
Rehabiliteringsaktörer och vårdavtal .....	8
Intervjuer.....	8
Dataanalys .....	9
Intervjuer.....	9
Resultat .....	10
Rehabiliteringsaktörer .....	10
Befintliga vårdavtal.....	11
Intervjuer med vårdpersonal.....	14
Erfarenhet av patienter med cancer .....	14
Kunskap om sena biverkningar/rehabilitering.....	15
Remiss och överlämning .....	16
Samarbete/ansvar.....	18
Fortbildning .....	19
Intervjuer med patienter .....	21
Information om sena biverkningar.....	21
Information om rehabilitering .....	22
Uppmärksamma symptom.....	22
Rehabiliteringsaktörer.....	22
Erfarenhet av överlämning.....	22
Diskussion .....	23
Slutsats.....	25
Referenser.....	26

# Sammanfattning

## Bakgrund

Då det är fler som överlever en cancer och lever med effekterna av cancerbehandling så behöver personalen i primärvården ha kunskap om hur de på bästa sätt ska ta hand om och tillgodose deras behov av vård och rehabilitering.

Kunskapsteamet Cancer i Primärvården (CaPrim) fick 2018 ett utvidgat uppdrag att, förutom att bidra till att implementera standardiserade vårdförlopp (SVF) i Region Stockholm, också innefatta cancerrehabilitering. Det nya uppdraget innebar att informera och utbilda personal i primärvården avseende cancer och cancerrehabilitering. Dock var det oklart vilka vårdavtal med rehabiliteringsaktörer som finns i Region Stockholm samt vilken kunskap personalen i primärvården har avseende cancerrehabilitering och därmed hur utbildningsbehovet såg ut.

## Syfte

Syftet med denna rapport var att ta fram ett underlag för utbildning till personalen i primärvården inom området cancerrehabilitering.

Frågeställningar:

- Vilka aktuella rehabiliteringsaktörer finns för patienter som har eller har haft cancersjukdom och hur ser deras vårdavtal i Region Stockholm?
- Vilken erfarenhet har primär- och sekundärvården om överremittering och samverkan vad gäller patienter som har eller har haft cancersjukdom?
- Vilket behov av utbildning har primärvården om rehabilitering av patienter som har eller har haft en cancersjukdom?

## Metod

Rehabiliteringsaktörer och vårdavtal kartlades med hjälp av information och avtalstexter från Vårdgivarguiden.

För att undersöka erfarenhet, kunskapsnivå samt på vilket sätt utbildning önskas bland personalen i primärvården genomfördes semistrukturerade intervjuer med nio olika professioner. Intervjuer genomfördes även med två patientrepresentanter och två patienter. Intervjupersonerna valdes genom ett ändamålsenligt urval. Kontakter togs via författarnas professionella nätverk.

## Resultat

### Rehabiliteringsaktörer

Ett stort antal rehabiliteringsaktörer finns att tillgå inom Region Stockholm. Sammanlagt hittades 13 olika avtal som ansågs relevanta för cancerrehabilitering, varav tre stycken var specifikt inriktade på rehabilitering av cancerpatienter: Centrum för cancerrehabilitering, Planerad specialiserad cancerrehabilitering och Specialiserad fysioterapi inom onkologi.

### Resultat av intervjuer

Utifrån innehållsanalysen av personalintervjuerna framkom fem olika kategorier: Erfarenhet av patienter med cancer, Kunskap om sena biverkningar, Remiss och Överlämning, Samarbete och ansvar samt Fortbildning. En stor andel av personalen själva ansåg att de hade låg kunskap om sena biverkningar, cancerrehabilitering och

rehabiliteringsaktörer. Sådan utbildning efterfrågades och kunde företrädesvis ges på arbetsplatsen eller strukturerat på websidor.

Intervjuerna med patienter och patientrepresentanter resulterade i fem kategorier: Information om sena biverkningar, Information om rehabilitering, Uppmärksamma symptom, Rehabiliteringsaktörer samt Erfarenhet av överlämning. Patienterna och patientrepresentanterna hade varierande erfarenhet av information om sena biverkningar och rehabilitering.

### **Slutsats**

Kartläggningen visar att det finns flera rehabiliteringsaktörer i Region Stockholm med kompetensen att rehabilitera patienter som har eller har haft cancer. Dock verkar kunskapen om dessa variera bland eventuella remittenter. Slutsatsen av rapporten är att fortbildningsinterventioner i primärvården bör omfatta grundläggande baskunskaper om cancer, cancerbehandling, sena biverkningar, cancerrehabilitering samt vilka rehabiliteringsaktörer som finns att tillgå. Tillförlitliga websidor behöver uppdateras och yrkesspecifik information riktas till de olika professionerna.

I framtiden behöver all personal inom primärvård ha ovanstående baskunskaper, men det kommer också behövas personal med specialistkompetens som kan ha ett huvudansvar för att patienten får den vård och rehabilitering som behövs. Det är inte helt självklart vilken yrkeskategori som skulle vara bäst lämpad att få en ännu mera fördjupande kunskap, men utifrån hur primärvården i Stockholm är organiserad idag skulle det förslagsvis kunna vara en patientansvarig distriktssköterska med specialkompetens inom cancervård och cancerrehabilitering.

# Bakgrund

Enligt de prognoser som Epidemiologiskt Centrum vid Socialstyrelsen tagit fram dubblas antalet personer som lever med cancer fram till 2030 [1]. Detta beror i första hand på en ökad befolkning med allt fler äldre personer, men också på att behandlingen av vissa cancersjukdomar har förbättrats. Socialstyrelsen konstaterar att ökningen av antalet personer som insjuknar i cancer och behandlingsframsteg kommer att ställa krav på sjukvården i ett framtidsperspektiv. Under 2009 överlämnades därför ett betänkande till socialministern; ”En nationell cancerstrategi för framtiden” [2]. Som en följd av betänkandet skapades Regionala Cancercentrum (RCC) i landet som tillsammans med landsting och regioner fick i uppdrag att skapa en mer patientfokuserad, jämlik och tillgänglig cancervård. RCCs arbete ska utgå från målen och utredningsförslagen i den nationella cancerstrategin och är baserat på kriterier som regeringen tagit fram och som landsting och regioner ställt sig bakom. Syftet med utredningsförslagen var att uppnå ökad vårdkvalitet och förbättrade vårdresultat, samt ett mer effektivt utnyttjande av hälso- och sjukvårdens resurser. I uppdraget ingår också att ha informations- och utbildningsansvar gentemot länssjukvård och primärvård (PV) inom respektive region. För att möta dessa krav slöt Hälso- och sjukvårdsförvaltningen (HSF), RCC Stockholm-Gotland och Akademiskt primärvårdcentrum (APC) en överenskommelse om att bilda kunskapsteamet Cancer i Primärvården (CaPrim). Teamet skulle initialt arbeta med utbildning om standardiserade vårdförlopp (SVF). Under 2018 utvidgades uppdraget till att även innefatta cancerrehabilitering och teamet omfattar nu förutom distriktssköterskor och distriktsläkare även en fysioterapeut och en socionom. Det nya uppdraget var att informera och utbilda personal i PV avseende cancer och cancerrehabilitering. I Sverige använder vi oss av en definition framtagen av Nordic Cancer Union (NCU), vilket används i RCCs nationella vårdprogram (NVP) för cancerrehabilitering: ”Cancerrehabilitering syftar till att förebygga och reducera de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdom och dess behandling. Rehabiliteringsinsatserna ska ge patient och närstående stöd och förutsättningar att leva ett så bra liv som möjligt” [3].

Vid uppstarten av CaPrims utökade uppdrag avseende cancerrehabilitering hölls under 2018 ett antal möten mellan CaPrim och RCC Stockholm-Gotland där även patient- och närstående rådet var representerade. Problem som framkom var att det saknades kännedom om vilka rehabiliteringsaktörer som finns tillgängliga inom Region Stockholm, samt hur deras avtal är skrivna. Vidare var det oklart vilken kunskap PV har om sena biverkningar av cancerbehandling och cancerrehabilitering, och därmed hur utbildningsbehovet såg ut. Därtill efterfrågades kunskap kring hur personalen upplever att överlämningar mellan vårdgivare fungerar i praktiken. Därför bestämdes att representanter från RCC Stockholm-Gotland skulle kartlägga rehabiliteringsaktörer i sekundärvård och intervjua kontaktsjuksköterskornas erfarenheter kring rehabilitering och överlämningar, vilket presenteras separat rapport av RCC. CaPrim skulle kartlägga rehabiliteringsaktörer och intervjua vårdpersonal i primärvård, ASIH samt läkare och paramedicinsk personal i sekundärvård. Även patienter och patientrepresentanter skulle kontaktas för synpunkter.

# Syfte

Syftet med denna rapport var att ta fram ett underlag för utbildning till personalen i primärvården inom området cancerrehabilitering.

Frågeställningar:

- Vilka aktuella rehabiliteringsaktörer finns för patienter som har eller har haft cancersjukdom och hur ser deras vårdavtal i Region Stockholm?
- Vilken erfarenhet har primär- och sekundärvården om överremittering och samverkan vad gäller patienter som har eller har haft cancersjukdom?
- Vilket behov av utbildning har primärvården om rehabilitering av patienter som har eller har haft en cancersjukdom?

# Metod

## Urval

### Rehabiliteringsaktörer och vårdavtal

Rehabiliteringsaktörer och vårdavtal kartlades med hjälp av information och avtalstexter från Vårdgivarguiden, vilket är Region Stockholms webbplats för information och tjänster om befintligt vårdutbud [4].

### Intervjuer

Intervjupersonerna (informanterna) valdes genom ett ändamålsenligt urval, dvs. personer valdes utifrån vilka som antogs kunna ge största möjliga information [5]. Kontakter togs via författarnas professionella nätverk. Patientrepresentanter tillfrågades via RCCs redan etablerade nätverk. Sammanlagt intervjuades nio olika yrkeskategorier inom de olika vårdinstanserna samt två patientrepresentanter och två patienter, se Tabell 1.

**Tabell 1. Informanter (n=43), vårdinstans och yrkeskategori.**

Yrke/roll	Antal intervjuade	Vårdinstans
Arbetsterapeut (AT)	2	1 – PV <sup>1)</sup> 1 – ASIH <sup>2)</sup>
Dietist (DT)	4	2 – PV 1 – SV 1 – ASIH
Distriktsläkare (DL)	4	PV
Distriktsköterskor (DSK)	4	PV
Fysioterapeut (FT)	9	4 – PV 2 – SV 3 – ASIH
Kuratorer (Q)	10	6 – PV 4 – SV
Onkologläkare	1	1 – SV
Patienter (P1, B1) Patientrepresentant (Pr1, Pr2)	4	
Psykolog (P)	2	PV
Rehabiliteringskoordinator (REKO)	1	PV
Sjuksköterska (SSK)	1	SV
Undersköterska (USK)	2	PV

<sup>1)</sup> Primärvård <sup>2)</sup> Avancerad sjukvård i hemmet <sup>3)</sup> Sekundärvård

## Datainsamling

### Rehabiliteringsaktörer och vårdavtal

Information och avtalstexter från Vårdgivarguiden extraherades och sammanställdes.

### Intervjuer

Datainsamlingen gjordes genom semistrukturerade intervjuer. Intervjufrågorna anpassades något efter informanternas yrke/roll; exempel på frågor ”Hur har det gått till när du har fått remiss angående patient som diagnostiserats med cancer?”, ”Känner du till senkomplikationer/rehabiliteringsbehov som kan följa efter olika slags cancerbehandlingar (kirurgiska, onkologiska, läkemedel)?”, ”Har du behov av



fortbildning kring biverkningar/senkomplikationer efter behandling för cancersjukdom?”. Intervjuerna genomfördes individuellt eller i grupp, antingen via fysisk kontakt på respektive arbetsplats, via telefon eller via mailkontakt. Intervjuerna dokumenterades på olika sätt; genom detaljerade anteckningar under samtalet, digital inspelning, alternativt genom skriftligt svar via mail.

## Dataanalys

### **Intervjuer**

Intervjumaterialet analyserades med kvalitativ innehållsanalys [6]. Utifrån texten analyserades det manifesta innehållet. Meningsbärande enheter extraherades, kondenserades och koder skapades. Koderna sammanfördes i subkategorier och kategorier. Utifrån analysen framkom fem olika kategorier.

# Resultat

## Rehabiliteringsaktörer

Vid genomgång av Vårdgivarguiden påträffades ett stort antal rehabiliteringsaktörer vilka redovisas nedan. Uppdaterat (2019-03-04).

- Centrum för cancerrehabilitering (CCR), 1 st
- Logopedi, 86 i Stockholm, 4 st i Norrtälje
- Multimodal rehabilitering vid långvarig ospecifik smärta. Tilläggsavtal hos vårdcentral med basal hemsjukvård
  - Capio Vårdcentral Farsta
  - Hälsocentralen AKKA
- Planerad specialiserad cancerrehabilitering (5/10 dagars), 4 st
  - Furuhöjden Rehabiliteringsteam, Täby
  - Mälargården Rehab Center, Sigtuna
  - Rehabcenter Mösseberg, Falköping
  - Rehabcenter Sfären, Solna
- Planerad specialiserad lymfödemrehabilitering 3 st
  - Mälargården Rehab Center, Sigtuna
  - Olivia Rehabilitering, Danderyd
  - Rehabcenter Sfären, Solna
- Planerad specialiserad neurologisk rehabilitering, 11 st i Stockholm
- Primärvårdsrehabilitering (PVR) med basuppdrag, cirka 74 st i Stockholm, 3 st i Norrtälje
  - Tilläggsuppdrag KFÖ (lymfödemterapi) 24 st i Stockholm, 1 st i Norrtälje
  - Tilläggsuppdrag Neuroteam, 19 st i Stockholm, 1 st i Norrtälje
- Psykosociala insatser i primärvården, knutna till samtliga VC, ca 200
- Rehabiliteringskoordinatorer (REKO) knutna till VC, cirka 70 st (för närvarande försöksverksamhet vid vårdcentral i samverkan med PVR)
- Specialiserad fysioterapi
  - Onkologi 5 st i Stockholm
  - Obstetrik, gynekologi och urologi 4 st i Stockholm
  - Smärta och smärtrehabilitering 20 st i Stockholm, 1 st i Norrtälje
- Specialiserad gynekologi, 45 st. Finns i hela länet
- Specialiserad urologi, 11 st. Finns i hela länet
- Stockholms mottagningar för sexuell hälsa (vårdval), 8 st (exklusive ungdomsmottagningar). Finns i hela länet

Det är möjligt att via journalsystemet Take Care (TC) remittera till de flesta av ovanstående aktörer. Till många behövs emellertid ingen remiss utan patienten kan söka själv, exempelvis till CCR, PVR med basuppdrag och tilläggsuppdrag, fysioterapeuter med specialisering, multimodal smärtrehabilitering. Det krävs däremot läkarremiss till psykosociala team, planerad specialiserad cancerrehabilitering, specialiserad lymfödemrehabilitering och specialiserad neurologi, REKO samt till specialiserad urologi och gynekologi.

### **Befintliga vårdavtal**

#### Centrum för cancerrehabilitering

Rehabiliteringen bedrivs av multiprofessionella team för specialiserad cancerrehabilitering. Patienterna erbjuds en samlad, strukturerad och fördjupad kartläggning av behov, planering och åtgärder. Mottagningen har särskilda team för rehabilitering efter cancer i bäckenet samt team för uppföljning av vuxna som behandlats för cancer i barndomen. Patienter kan remitteras av alla professioner, både från primär- och sekundärvård, och patienter kan även söka själva genom att ringa till mottagningen.

Målgrupp: Vuxna patienter som har behov av specialiserad rehabilitering eller som, trots insatser på sjukhuset eller i primärvården, har kvarstående behov av rehabilitering.

#### Logopedi

Uppdraget handlar om att förbättra patienters möjligheter att genom språklig eller alternativ kommunikation kunna påverka sin interaktion med andra människor och sina egna livsvillkor. Logopediverksamheten ska drivas på mottagning och i hemmiljö, även akuta besök ingår.

Målgrupp: patienter med språk- och talstörning, röststörning, stamning, neurologiskt betingad språk- och talstörning och/eller sväljstörning samt personer med läs- och skrivsvårigheter dvs dyslexi.

#### Multimodal rehabilitering vid långvarig, ospecifik smärta

Vårdval för rehabilitering vid långvarig, ospecifik smärta är ett tilläggsuppdrag för husläkarverksamheter med basal hemsjukvård. Tilläggsuppdraget avser multimodal rehabilitering, som är en teambaserad rehabilitering där flera professioner (läkare, fysioterapeut, arbetsterapeut, psykolog) samarbetar och tillsammans med patienten utformar rehabiliteringen.

Målgrupp: patienter med långvarig ospecifik smärta som varat mer än tre månader med låg eller måttlig påverkan av psykisk ohälsa och eller psykosociala faktorer.

#### Planerad specialiserad cancerrehabilitering

Vårdvalet omfattar planerad specialiserad rehabilitering i inneliggande/slutenvård, 5 eller 10-dagar. Målet är att de patienter som rehabiliteras ska få stöd i sin bearbetning av sjukdomen samt ges förutsättningar för en god livskvalitet.

Målgrupp: Patienter 18 år eller äldre samt i behov av specialiserad rehabilitering efter genomförd behandling (operation, strålbehandling, cytostatikabehandling). Patienterna ska komma från eget boende.

#### Planerad specialiserad lymfödemrehabilitering

Vårdvalet omfattar planerad specialiserad rehabilitering i dagvård och inläggande/slutenvård, 10 eller 15 dagar. Målet är att ge patienterna god kännedom om sjukdomens karaktär och förlopp. Vidare ska behandling och träning ges så att besvären begränsas.

Målgrupp: Patienter med diagnostiserade primära eller sekundära lymfödem som medfört funktionsnedsättningar och där poliklinisk behandling inte har medfört tillfredsställande resultat. Patienterna ska komma från eget boende.

#### Planerad specialiserad neurologisk rehabilitering

Uppdraget omfattar planerad specialiserad neurologisk rehabilitering i dagvård och i veckovård måndag till fredag inläggande/slutenvård för vuxna patienter med neurologisk sjukdom/skada. Uppdraget gäller även att vid behov kunna ta emot patienter för kvalificerad bedömning av neurologiskt rehabiliteringsbehov vid teambesök hos vårdgivaren. Rehabiliteringen bedrivs av multiprofessionella team. Rehabiliteringen ska erbjudas patienter som, trots insatser i öppenvård, bedöms ha behov av, vara motiverade och ha nytta av en intensifierad, strukturerad och sammanhållen period av multiprofessionell teamrehabilitering.

Målgrupp: Vuxna patienter med neurologisk sjukdom eller skada t.ex. tumör i hjärna och/eller andra delar av det centrala nervsystemet. Patienterna ska komma från eget boende.

#### Primärvårdsrehabilitering

Vårdgivaren ska i första hand tillgodose patientens behov av hemrehabilitering för patienter som vårdats vid akutsjukhus, geriatrisk klinik eller specialiserad slutenvårdsrehabiliteringsklinik. Det finns inget krav på remiss. Basuppdraget består av rehabiliteringsinsatser från:

- legitimerad arbetsterapeut
- legitimerad dietist
- legitimerad fysioterapeut

Tilläggsuppdrag: Tilläggstjänster till uppdraget är kiropraktik, naprapati, kombinerad fysikalisk lymfödemterapi och behandling i bassäng. I tilläggsuppdraget kombinerad fysikalisk lymfödemterapi ingår också:

- lymfterapeut

Tilläggsuppdraget neuroteam efter stroke och annan förvärvad hjärnskada eller neurologisk sjukdom (inklusive cancer) består av insatser från:

- legitimerad arbetsterapeut
- legitimerad fysioterapeut
- legitimerad logoped
- kurator

Målgrupp: Patienter i öppenvård.

#### Psykosociala insatser i primärvården

Psykosociala insatser är en del i första linjens hälso- och sjukvård när det gäller psykisk ohälsa och missbruk. Psykosociala insatser ska främst syfta till att påverka motivation, beteende, attityder, känslor och tankar med fokus på den enskildes problemområde såsom ångest, depression, stress, beroende eller kris. Psykiatrisk bedömning ska alltid genomföras innan behandling påbörjas. Bedömning ska vara strukturerad och

genomföras av läkare i Vårdgivarens egen verksamhet enligt detta avtal eller av legitimerad psykolog med kompetens i psykiatrisk bedömning. Patient med uppenbar krisreaktion kan hänvisas direkt till personal inom det psykosociala uppdraget. Huvudinriktningen är att de psykosociala insatserna ska ges som korta behandlingsserier.

Målgrupp: Patienter med lindrig till måttlig psykisk ohälsa och patienter i behov av krisstöd. De psykosociala insatserna ska inte kräva vuxenpsykiatrins eller barn- och ungdomspsykiatrins specialistkompetens.

#### Rehabiliteringskoordinatör

REKOs tre arbetsområden innefattar stöd till patienten, intern koordinering av rehabilitering och sjukskrivning, samt att agera som kontaktperson till externa aktörer som exempelvis Försäkringskassan och arbetsgivare. I primärvården är REKO anställd vid PVR och utför uppdraget på en eller flera närliggande VC utifrån en gemensam överenskommelse.

Målgrupp: Patienter som är eller riskerar att bli sjukskrivna med behov av koordinering av sin rehabilitering och av stöd i kontakter med berörda aktörer för att undvika långvarig sjukskrivning och ohälsa.

#### Specialiserad fysioterapi

Uppdraget består av akuta och planerade rehabiliteringsinsatser i öppenvård inom en viss inriktning; till exempel onkolog, obstetrik, gynekologi och urologi samt smärta och smärtrehabilitering. Vårdgivare inom vårdval specialiserad fysioterapi ska prioritera patienter som kommer direkt från slutenvården. Det finns inget krav på remiss.

Målgrupp: Patienter som behöver rehabilitering av en fysioterapeut med specialisering.

#### Specialiserad gynekologi

Vårdvalet omfattar specialiserad vård i öppenvård och slutenvård inom specialiteten gynekologi med ett basuppdrag (obligatoriskt) t.ex. uppföljning av patienter som behandlats för gynekologisk cancer. Uppdraget innefattar utredning, diagnostik, behandling och uppföljning.

Målgrupp: Patienter med gynekologiska sjukdomstillstånd och besvär, som inte kräver akutsjukhusens resurser eller som kan utföras av primärvården.

#### Specialiserad urologi

Vårdvalet gäller specialiserad urologi med tilläggsuppdrag för urologisk dagkirurgi samt uroterapeutisk utredning och behandling. Uppdraget omfattar öppen specialistvård som inte är högspecialiserad, kräver tillgång till akutsjukhusets resurser eller kan omhändertas inom primärvården. Basuppdraget innebär bland annat utredning, viss behandling och uppföljning av cancerpatienter, samt att patienter med cancerdiagnos ska tillhandahållas en kontaktsjuksköterska.

Målgrupp: Vuxna och ungdomar 15 år eller äldre, samt barn under 15 år med genomgången pubertet.

#### Stockholms mottagningar för sexuell hälsa

Uppdraget omfattar provtagning, diagnostik, behandling och uppföljning av sexuellt överförbara sjukdomar (STI), smittspårning, preventivmedelsrådgivning, rådgivning och

psykosocialt stöd i frågor kopplade till STI och sexuell och reproduktiv hälsa som inte kräver akutsjukhusens resurser eller kan utföras av primärvården.

Målgrupp: Personer över 23 år då de mellan 18-23 år hänvisas till ungdomsmottagningar.

## Intervjuer med vårdpersonal

Resultatet redovisas utifrån de kategorier som framkom vid innehållsanalysen av datamaterialet d.v.s. *Erfarenhet av patienter med cancer, Kunskap om sena biverkningar, Remiss och Överlämning, Samarbete och ansvar, Fortbildning och Patientperspektiv.*

### **Erfarenhet av patienter med cancer**

Nedan beskrivs de olika yrkeskategoriernas erfarenheter av patienter som har eller har haft cancersjukdom.

#### Arbetsterapeut/Dietist/Fysioterapeut

Arbetsterapeuter (AT), dietister (DT) och fysioterapeuter (FT) hade erfarenhet av att behandla patienter som har eller har haft cancer. AT på ASIH träffade dessa patienter kontinuerlig i sitt arbete medan AT/lymfaterapeut i PVR träffade dem vid behandling av lymfödem, anpassning av miljö samt utprovning av hjälpmedel och ortoser. Remitteringsorsaken till FT kunde gälla lymfödem, vallningar, nedsatt ork etc. Oftast var patienterna äldre och canceren var ytterligare en av alla diagnoser som gav funktionsnedsättning. Personalen hade inte alltid kännedom om att patienten hade haft cancer, men oftast framgick det av journalen, ibland berättade patienterna själva. Informanterna ansåg att det var viktigt att veta om diagnosen, för att förstå vilka fysiska och psykiska besvär som patienten kanske fortfarande hade sedan cancerbehandlingen. DT ansåg att det var viktigt att ha denna information för att kunna undersöka om patienten har mycket tankar/oro om hur maten påverkar risken för cancer. AT önskade att sådan information fanns tillgänglig för att kunna ta rätt beslut vid eventuell försämring och att få information på papper eller inom journalsystemet (TC) var bäst. En FT ansåg att det kunde vara känsligt att fråga om cancersjukdom och att det viktigaste var att se till det friska hos patienten.

#### Distriktssköterska/Distriktsläkare/Undersköterska

Distriktssköterskorna (DSK) och undersköterska (USK) uttryckte att det var ovanligt att de följde en patient genom hela cancerprocessen d.v.s. från misstanke/innan cancerdiagnos, under behandling till efter behandling. Däremot var det inte ovanligt att de träffade patienter under de olika delarna av cancerprocessen då de behövde vård och behandling såsom provtagning, såromläggning, dosettindelning eller injektioner. Båda USK hade erfarenhet av patienter som har haft cancer, oftast gällde det cancersår, ibland svårläkta som krävde långtidsbehandling. Informanterna angav att patienten ofta berättade själva om sin diagnos och de ansåg att det var viktigt att ha information om patienten har en cancerdiagnos. Även distriktsläkare (DL) träffade patienter under olika stadier i cancerprocessen av olika anledningar, exempelvis för behandling av hypertoni eller under pågående behandling med ökade kortison doser som kräver uppföljning av insulin. Det var dock inte självklart att personalen alltid hade kännedom om patientens cancerdiagnos vid vårdkontaktens inledning.

#### Kurator/Psykolog

Psykologerna (P) och kuratorerna (Q) upplevde att de inte hade mycket kontakt med cancerpatienter förutom i enstaka fall. Konsultationsorsaker kunde vara

canceröverlevare som var oroliga för återfall men även patienter med krisreaktion, stressreaktion, ångest och depression. Upplevelsen skiljde sig mellan de olika Q; vissa Q hade endast haft kontakt med patienter gällande behandling i första linjens psykiatri. Q:s patientkontakter kunde även handla om olika ekonomiska konsekvenser av sjukdomen, då de kunde behöva samverka, samordna eller assistera patienterna med att bl.a. söka olika bistånd. Q uppgav att de främst hade behandlingskontakter med närstående till cancerpatienter.

#### Rehabiliteringskoordinator

Rehabiliteringskoordinator (REKO) uppgav att hen hade liten erfarenhet av patienter med cancerdiagnos. I de fall REKO haft vårdkontakt med cancerpatienter hade diagnosen inte framkommit i läkarremissen. Istället hade information återfunnits i journalen alternativt att patienten berättat själv. Ofta var cancer en av flera sjukdomar som patienten hade. REKO fokuserade inte specifikt på diagnos utan på processen framåt och att hitta lösningar i situationen.

### **Kunskap om sena biverkningar/rehabilitering**

Nedan presenteras de olika yrkeskategoriernas kunskap om sena biverkningar och rehabilitering.

#### Arbetsterapeut/Dietist/Fysioterapeut

AT hade kunskap om sena biverkningar såsom fatigue, aptitlöshet, smärta, sår, neuropati, men uppgav samtidigt att det fanns utrymme för fördjupad kunskap. AT träffade alla typer av patienter, och arbetade i ett team hänvisade endast vid behov. DT hade god kunskap av problem som specifikt rörde deras arbetsområde såsom undervikt- och nutritionsproblematik men också om andra sena biverkningar efter cancer och kändes sig trygga med att behandla cancerpatienter när de kommer till dem. En FT/lymfteapeut, hade kännedom om fysiska biverkningar såsom strålskador, lymfödem, muntorrhet, rörelseinskränkning, medan en annan med samma kompetens, inte kände sig helt uppdaterad kring sena biverkningar. Ytterligare FT, med lång erfarenhet av PV men utan lymfteapeututbildning, uppgav sig ha bra kännedom om vilka sena biverkningar som kan förekomma.

#### Distriktssköterska/Distriktsläkare/Undersköterska

Bland de intervjuade DSK, USK och DL varierade kunskapen kring sena biverkningar. DSK kände till vissa biverkningar såsom sammanväxningar i underlivet och depression men kunskapen upplevdes vara relativt ytlig. USK kände till biverkningar som uppkom under själva behandlingen exempelvis viktnedgång, stomibehandling och håravfall. USK trodde att det är vanligt med patienter med sena biverkningar, men hade ingen egen erfarenhet av dessa. Kunskapen varierade även bland DL; sena biverkningar som de hade kännedom om var t.ex. ärrvävnader och strålskador. En DL ansåg att det var naturligare att misstänka sena biverkningar om man har vetskap om att patienten har eller har haft en cancersjukdom, även om man inte alltid vet vilka sena biverkningar som kan uppkomma.

#### Kurator/Psykolog

Kunskapen om sena biverkningar var generellt låg bland Q och P. Vissa hade, enligt egen utsago, endast kontakt med patienter med psykisk ohälsa. En av Q med erfarenhet från ASIH hade, jämfört med sina kollegor, mer ingående kunskap kring sena biverkningar. Andra Q var osäkra på vilka cancerbehandlingar som gavs och vilka komplikationer dessa kunde ge. De upplevde det ibland som ett hinder i kontakten med patienter och

anhöriga att inte ha den kunskapen. En P kände sig oftast trygg i vilka interventioner som kan vara aktuella efter en bedömningsfas.

Rehabiliteringskoordinator

REKO kände till flera tidiga och sena biverkningar såsom risk för återfall, posttraumatiskt stressyndrom, fatigue, ökad skörhet och stresskänslighet, samt fysiska besvär som t.ex. nedsatt rörlighet/styrka samt lymfödem.

### **Remiss och överlämning**

Nedan presenteras de olika yrkeskategoriernas erfarenheter av remittering och överlämning mellan olika vårdenheter. Även SV och ASIH tillfrågades om hur remittering och överlämning går till och hur de tycker det fungerar.

Arbetsterapeut/Dietist/Fysioterapeut

AT och FT inom PV får patienter via egenremiss, internremiss på kliniken eller VC eller via remiss från sjukhus. Överlämning skedde oftast via personal som kommit i kontakt med patienten och oftast via telefonsamtal. AT remitterade vidare för fortsatt omhändertagande för lymfödembehandling och skickar då informationen med patienten. AT remitterar också vidare vid behov av andra insatser t.ex. till DSK, FT, DT. Intyg för bostadsanpassning görs till kommunens handläggare.

Efter avslutad behandling skickade AT/FT oftast remissvar. FT upplevde det svårt att få kontakt per telefon med remittenten, lättare med remiss via TC. För att underlätta deras arbete var det viktigt att det står i remissen om patienten har samtyckt till att andra vårdgivare får ta del av dennes journal. En FT i PV med specialistkompetens-onkologi fick ofta remisser från sjukhusen men också från andra öppenvårdsmottagningar som inte kändes sig trygga att arbeta med cancerpatienter, samt från rehabiliteringskliniker. Hen remitterade till rehabiliteringskliniker själv, då det gäller lymfödempatienter. En annan FT ansåg att eftersom hen är längst ut i vårdkedjan så kunde hen inte remittera vidare.

Den ena DT fick ofta aktiva överlämningar gällande cancerpatienter, den andra inte, men däremot angående andra grupper såsom barn och vuxna med neurologiska sjukdomar. Remisser kom främst från DL men också från andra DT på sjukhusen. Konsultationsorsaken skiljde sig åt beroende på vem som remitterade; var det en DL som remitterade gällde det näringsbedömning eller malnutrition. Oftast ville DT på sjukhuset att PVR övertog vidareförskrivningen. DT remitterade sällan vidare.

AT och FT i ASIH hade ingen erfarenhet av att få remisser direkt till sig utan remisserna skickades till enheten från PV, sjukhusen, geriatriken. Däremot kunde de få överlämningar via telefon eller interna överlämningar. Kontakt med patienten togs oftast efter initiativ från sjuksköterskan på ASIH. AT remitterade inte vidare vid utskrivning till VC då patienten inte brukade ha behov av fortsatta arbetsterapeutiska insatser. Patienten fick själv ta kontakt vid behov. Det var däremot vanligt att FT skickade remisser till FT i PV. DT vid ASIH fick oftast remiss av annan DT från sjukhuset som träffat patienten i ett första skede som sedan skickar remiss till ASIH för vidare nutritionsuppföljning. Det kunde vara digital remiss eller telefonsamtal. Det var också vanligt förekommande att DT kopplades in i samband med att patienten skrivs in i ASIH.



#### Distriktssköterska/Distriktsläkare/Undersköterska

Det var inte så vanligt att DL fick patienter med en cancerdiagnos remitterade till sig. Oftast fick de kännedom om patientens diagnos via patienten själv, anamnes, journal, men ibland via remiss eller journalrekvisition. Remisserna kom då t.ex. från onkologiska enheten som önskade uppföljning av olika slag såsom insulin, hormonbehandling, rehabilitering eller generell uppföljning. DL önskade få utförlig epikris/remiss med adekvat information, samt vilka förväntningar remittenten hade på dem. En DL skickade bara remissbekräftelse, men strävade efter att skriva utförligare svar med vilken bedömning/behandling som gjorts. Vissa DL visste var de skulle remittera patienten vidare om rehabiliteringsbehov fanns. Det angav att det underlättade om de hade ett samarbete med PVR i samma hus. Andra DL visste inte vart patienterna skulle remitteras eller vad det fanns för rehabiliteringsinstanser för cancerpatienter. Kollegor konsulterades i första hand.

DSK fick oftast information om att en patient har/haft cancerdiagnos via kollegor, journalen, patienten och ibland via remisser, där det exempelvis önskades omläggning av PICC-line eller sår efter operationer. De remitterade sällan cancerpatienter vidare till rehabpersonal inom PV, men däremot var det vanligt med remittering av hemsjukvårdspatienter till olika rehabiliteringsinsatser. USK fick oftast information om en patient av DSK eller DL på VC och de fick inga remisser. Det var inte heller aktuellt för USK att remittera, men DL eller DSK konsulterades/informerades om rehabiliteringsbehov då USK ansåg att behovet fanns.

#### Kurator/Psykolog

Erfarenheten kring aktiva överlämningar skiljde sig för både Q och P. Vissa hade inte fått någon aktiv överlämning från sjukhusen medan andra hade det eller hade själv ringt upp remittenter för att få sådan. De flesta ansåg inte att de hade behov av aktiv överlämning eftersom mötet med patienten var det viktigaste. Det kunde därför vara bättre att göra en egen bedömning, istället för att färgas av journalanteckningar eller andras erfarenhet av patienten. P och Q remitterade sällan vidare patienter. Oftast fick de remiss från DL och besvarade den med remissvar eller enbart remissbekräftelse. De hänvisade tillbaka till SV om det var möjligt.

P fick de flesta remisserna från DL med frågeställningar som behov av samtal, depression och ångest. På en enhet bokade läkaren direkt in tider till P och inga remisser skrevs. Några Q hade i undantagsfall fått remiss från Q i SV. Om patienten haft längre kuratorskontakt var remissen oftast mycket bra. En Q med tidigare erfarenhet av cancerpatienter hade kännedom om specialiserad cancerrehabilitering, och hänvisade ofta vidare till DL som kunde remittera patienten dit.

#### Rehabiliteringskoordinator

REKOs alla remisser kom från DL, ibland på initiativ från psykosociala teamet. REKO såg gärna att det finns en klar frågeställning, då det har funnits svårigheter med att få rätt typ av remisser. Återkoppling till DL skedde oftast via meddelandefunktion i TC eller samtal. REKO i sin tur involverade arbetsförmedlingen, försäkringskassa och arbetsgivaren.

#### Sekundärvården

En FT remitterade sällan vidare till PV. De gånger det skedde så fick hen sällan återkoppling ex remissvar. Kuratorerna hade stor erfarenhet av att träffa patienter både under och efter cancerbehandling. Deras erfarenhet var att de oftast behandlade patienten tills behandlingen var slutförd och att de därför inte remitterade till Q i PV,

undantagsvis då det gällde patienter med multiproblematik, som multisjuklighet och svår social situation. Patienten remitterades då till DL som i sin tur fick remittera vidare. En Q hade särskilt positiva erfarenheter av kontakt med DL för helhetsbedömning och sjukskrivning. En annan Q hade inte så stor erfarenhet av att remittera och hade då oftast remitterat till ASIH eller CCR. I vissa lägen hade hen inte kunnat remittera direkt till Q utan behövt remittera till DL, som i sin tur hänvisade vidare till Q i PV. En läkare inom specialiserad rehabilitering för lymfödem och cancer upplevde att många läkare i PV inte vet hur man skriver/skickar remissen rätt, vilket är ett problem. Hen behövde ofta remittera till lymfterapeut, men upplevde att det var ett problem att hitta lymfterapeuter som kunde ta nya patienter.

### **Samarbete/ansvar**

Här presenteras de olika yrkeskategoriernas erfarenheter av samarbete med andra vårdenheter samt vilket ansvar patienten har angående rehabilitering. Även sekundärvården tillfrågades om samarbetet/ansvar då det gäller cancerrehabilitering.

#### **Arbetsterapeut/Dietist/Fysioterapeut**

AT ansåg att mycket ansvar låg på patienten att ta initiativ till rehabilitering, hen ansåg att hen inte kan göra mer än att informera, instruera och följa upp.

En DT saknade teamarbete med framför allt DL och DSK. Hen upplevde ofta behov av att konsultera DL, men då de inte finns i samma organisation/byggnad försvåras samarbetet. En DT ansåg att det i dagsläget är mycket upp till patienten själv att fråga eller leta information och att långt ifrån alla cancerpatienter verkar få information om möjligheter till rehab. Enligt annan DT läggs inget ansvar på patienten, utan hen blir bara upplyst om att en annan DT kommer att sköta uppföljning. Ibland behöver DT "jaga"/bevaka patienter, t.ex. om patienten först ska till korttidsboende före hemgång. Eftersom DT inte får utskrivningsmeddelande, som DL får, finns det risk att patienten faller mellan stolarna.

FT ansåg att mycket ansvar läggs på patienten inom PV, till skillnad från i ASIH där mer tid finns för patienten. Få fick remisser angående cancerrehabilitering, fast FT bedömer att behovet är stort bland patienterna. En ansåg att vården blir ojämlig; vissa patienter orkar själva söka rehabilitering, andra inte. Många känner att PV sviker; att det blir ett glapp mellan SV och PV, men att det skiljer sig åt mellan VC. En FT var tydlig med att både patient och vårdgivaren bör vara delaktiga och aktiva i vården och rehabiliteringen, samt att informationen till patienten om rehabilitering bör förbättras och bli en självklar del i vårdkedjan. Därtill ansågs att alla patienter bör ha rätt till rehabilitering efter en sjukvårdsperiod och att få information om vilka alternativ som finns, t.ex. specialiserad lymfödem/cancerrehabilitering.

#### **Distriktsköterska/Distriktsläkare/Undersköterska**

Det framkom blandade åsikter om var ansvaret för att patienten ska få rehabilitering ligger. Vissa ansåg att ansvaret ligger på patienten och andra att ansvaret ligger på personalen, och att personalen ska kunna informera patienter och hjälpa dem, speciellt äldre patienter. Det framkom även att om patienten på eget initiativ skulle efterfråga rehabilitering, så skulle de hjälpa dem att hitta information. Vissa DL ansåg att det underlättade om de hade ett samarbete med PVR i samma hus. På de arbetsplatser där PVR finns i samma byggnad hade USK konsulterat dem via journalsystemets meddelandefunktion, vilket fungerade bra. USK upplevde att samarbetet kunde

försvåras i de fall då arbetsgivare, som har ansvar för hemsjukvården under kvällar och helger, har ett annat journalsystem.

#### Kurator/Psykolog

Q:s erfarenhet var att om patientens problem inte är psykisk ohälsa så hänvisas patienten oftast vidare alternativt erbjuds något enstaka samtal. Möjlighet till att ha stödsamtal eller samordna sådant som t.ex. kan gälla sociala åtgärder, hade litet utrymme då behandlingen ska fokuseras på psykologisk behandling. Om det finns behov kring sociala åtgärder kunde patienter hänvisas patienten till kyrkans diakoner, REKO eller till privata terapeuter. En Q ansåg att vården var ojämlik, då alla patienter inte får information om t.ex. specialiserad cancerrehabilitering.

P uppgav att de har haft förhållandevis få patienter för samtal/terapi med pågående cancersjukdom. De har rekommenderat/hänvisat närstående till Q på ASIH eller inom palliativ vård. De har även hänvisat närstående till sorgegrupper efter en anhörigs död. P trodde dock att de allra flesta cancerpatienter får gott stöd från närstående, och därför inte behandlas hos PV:s psykosociala team under rehabiliteringsfasen.

#### Rehabiliteringskoordinator

REKO uppgav att hen hade tät kontakt med psykosociala teamet eftersom de ofta träffar samma patient parallellt.

#### Sekundärvården

En FT ansåg att patienterna blev väl omhändertagna av PV och hade hittills inte varit med om att någon FT i PV nekat/tvekat att ta emot patienten p.g.a. osäkerhet kring cancer. Hen använder sig av en speciell lista med kontaktuppgifter till olika specialister som hen också delar med sig till patienterna. En annan FT/lymfteapeut ansåg det var svårt att hitta rätt kompetens i PV som kan behandla specifika symtom.

Q i SV upplevde att de psykosociala insatserna i PV fokuserades på patienters psykiska ohälsa och inte berörde social problematik efter cancersjukdom i samma utsträckning. De hade både positiva och negativa erfarenheter av att remittera till PV. Deras uppfattning var att Q i PV oftast endast erbjuder begränsat antal samtal (max 10) samt att Q i PV inte såg det som sitt uppdrag att bistå patienterna gällande sociala åtgärder. Man såg skillnader mellan olika enhet och efterfrågade en större flexibilitet. Q uppfattade att det var långa väntetider till PV, att patienterna upplevt liten kunskap om cancer hos Q i PV och att deras fokus ligger på relationsproblematik och arbete. Som Q i SV får hen ofta hänvisa patienter till att hitta rätt insats. Vissa patienter hade sökt själva till CCR och där fått långvarig kontakt. Det var vanligt att Q inom SV behöll kontakten med patienten länge.

En sjuksköterska hade erfarit att patienter som får svårare krisreaktioner, efter att information om SVF-förfarande inleds, inte fått det stöd de behövt i PV men inte heller i SV, då kontakten inte hunnit etablerats. Sjuksköterskan efterfrågade bättre överlämningar till PV, t.ex. med Min Vårdplan med individualiserad information kring behandling och egenvård samt möjliga sena biverkningar och komplikationer.

#### Fortbildning

Nedan presenteras de olika yrkeskategoriernas tillvägagångssätt vid informationssökning samt önskemål om fortbildning och utveckling. Personal inom SV tillfrågades om de ansåg att det fanns kunskap som saknades angående cancerrehabilitering, i PV.

För att få kunskap om sena biverkningar och cancerrehabilitering, angav de flesta professioner att de konsulterade sina kollegor, övriga i teamet eller sökte på internet; främst användes 1177, Vårdguiden, FYSS och VISS. Yrkes specifika facktidskrifter och böcker nämndes också som informationskällor.

#### Arbetsterapeut/Dietist/Fysioterapeut

Förutom ovannämnda informationskällor konsulterade en DT gamla kollegor på ASIH, nätverket för ASIH-dietister och primärvårdsdietister samt dietisternas riksförbund (DRF). DT från ASIH ansåg att hen hade lite kunskap om var hen skulle söka information om komplikationer efter cancerbehandling. FT konsulterade CCR och olika specialist-nätverk såsom nätverket för lymfterapeuter. En FT efterfrågade information i Vårdgivarguiden eller VISS specifikt riktad mot fysioterapeuter eftersom, till skillnad från DSK/DL, det inte var självklart vart FT ska vända sig för att söka efter information.

En AT önskade utbildning på plats, eller i form av föreläsning halvdag. Det var viktigt att utbildningen var kostnadsfri. AT önskade även skriftliga sammanställningar då det upplevdes svårt att hinna med att leta information på t.ex. internet.

En DT önskade veta mer om cancer, vad patienten behöver under olika stadier samt vilka komplikationer som kan uppstå, men också fortbildning som är fokuserad för dietister i PV. En annan DT ville ha utbildning i kost och cancer, t.ex. om det finns mat att rekommendera för att öka återhämtning vid fatigue, behandling av sena biverkningar som magbesvär. DT ville gärna ha utbildning i form av föreläsningar kombinerat med distansutbildning. Föreläsning från erfarna dietister, men vill också bli informerad om mediciner och biverkningar av t.ex. en DSK. Kollegor i andra professioner med erfarenhet av cancerrehabilitering var också bra att konsultera, samt CCR. FT behövde mer specialkompetens om cancerrehabilitering ur en fysioterapeuts perspektiv t.ex. nedsatt rörlighet, smärta, muntorrhet, cancer, neurologi och träning. De ville också lära sig mer om olika cancerbehandlingar, tidiga- och sena biverkningar hos de som haft cancer i barndomen. En FT påtalade att det är bra att man lyfter cancerrehabiliteringen och att kunskapen kring cancerrehabilitering är en "ung" specialitet som stadigt går framåt. FT önskade föreläsningar på APT-tiden på arbetsplatsen, alternativt hel- eller halvdagskurs med olika teman, nyhetsbrev, workshops. FT såg gärna att utbildningarna var interprofessionella eftersom det är viktigt att få inblick i andra professioners arbete, men i vissa avseende vore bra med professionsspecifik utbildning. Gärna gemensam föreläsning och därefter uppdelat per profession för att till sist samlas igen för t.ex. teamövergripande diskussion om patientfall.

#### Distriktssköterska/Distriktsläkare/Undersköterska

Förutom de vanligt förekommande informationskällorna ovan konsulterades olika specialisterheter. Både DL och DSK ansåg att det fanns behov av en generell utbildning om cancer angående nya behandlingar samt biverkningar. Vissa USK upplevde ett stort behov av vidareutbildning i cancerrehabilitering, även för USK/SSK i hemsjukvården eftersom de har daglig kontakt med patienter. Utbildningen i form av kurser eller föreläsningar där man får ett intyg/diplom att lämna till chefen föredrogs. USK ansåg det var svårt att tillgodogöra sig utbildning via nätet. De flesta av DSK, DL och USK föredrog att utbildning skedde på deras vårdcentral tillsammans med andra kollegor, men att åka iväg på utbildning var också ett bra alternativ. Det önskaades också uppdaterad information på olika webbstöd, såsom VISS, kring behandling, komplikationer, uppföljning och olika rehabiliteringsbehov som kan vara aktuella. De önskade även veta vart remisser kan skickas.

### Kurator/Psykolog

Sökning av information skedde via de vanliga informationskällorna som tidigare beskrivits. Huruvida fortbildning var aktuellt eller inte skiljde sig mellan de olika yrkeskategorierna och personerna. En Q ansåg inte att det var aktuellt att få utbildning om olika komplikationer efter cancer då hen endast behandlar psykisk ohälsa. En annan Q ansåg istället att det skulle vara bra med en tvärprofessionell utbildning för Q, läkare, sjuksköterskor för att förstå varandras olika uppdrag för att stödja patienten/närstående. Generellt önskade de mer utbildning genom föreläsningar eller workshops angående bemötande, biverkningar, stöttning kring sexuella frågor, svårigheter efter cancersjukdom, resurser för närstående (ex anhöriggrupper), barnperspektiv, information om ekonomisk hjälp samt var patienter/närstående kan få stöd. Information var patienterna kan remitteras efterfrågades. En P uttryckte att det vara av värde att få information kring vilket psykologiskt stöd som kan erbjudas patienter, utifrån forskning.

### Rehabiliteringskoordinator

Även REKO använder de vanligast förekommande informationskällorna. REKO vet inte om det finns kunskap hen borde ha och skulle kanske jobba annorlunda med mer fördjupad kunskap om cancersjukdomar och cancerrehabilitering. Hen föredrar föreläsningar och helst på VC, ca 1 timmas, då det är svårt att åka iväg längre tid. Interprofessionell fortbildning tillsammans med DL och DSK efterfrågas, men även nätverksträffar för REKO med riktad information. Hen önskar utbildning om cancer kopplat till arbetsförmåga t.ex. speciella behov som patienter kan ha.

### Sekundärvården

FT/lymfteapeut ansåg att mer utbildning i PV behövs angående patienter med komplikationer efter strålbehandling t.ex. nedsatt rörlighet, lymfödem, smärta, muntorrhet vid huvud/hals cancer samt patienter med komplikationer av antihormonell behandling t.ex. ledstelhet/ vallningar/svettningar/ värk. Q från sjukhuset ansåg att Q i PV behövde mera utbildning i vilka behov som kan uppstå efter sjukdom och behandling, t.ex. arbetsanpassningar efter kirurgi, men även mer kunskap om fördröjda krisreaktioner, nedstämdhet efter sjukdom och behandling. En annan Q ansåg att information kring sena biverkningar och behandlingsbiverkningar, särskilt biverkningar av hormonella behandlingar var viktigt för Q i PV att känna till.

## Intervjuer med patienter

Två patientrepresentanter (Pr1 och Pr2) från två olika patientorganisationer och två patienter intervjuades, en patient som haft prostatacancer (P1) och en som haft bröstcancer (B1). Analysen av intervjuerna resulterade i fem underrubriker: *Information om sena biverkningar, Information om rehabilitering, Uppmärksamma symptom, Rehabiliteringsaktörer, Erfarenhet av överlämning.*

### **Information om sena biverkningar**

Det framkom olika erfarenheter då det gäller information om sena biverkningar. Pr1:s erfarenhet var att medlemmarna i patientorganisationen ibland fått en pärm med information om risk för sena biverkningar, men inte mycket mer än den informationen. Pr2 ansåg att medlemmarna inte fått någon information alls. Både P1 och B1 hade fått reda på att sena biverkningar kunde uppstå en tid efter behandling, men B1 fick mer detaljerat information (t.ex. nedsatt känsel i armar och i fötter av cytostatikabehandlingen, stelhet och domningar i den opererade armen, förhårdning i

strålbehandlat bröst, klimakteriebesvär). P1 hade fått information om att hans operation kunde leda till senare problem med urinläckage.

### **Information om rehabilitering**

Pr1 ansåg att de medlemmar hen träffar fått ytterst lite eller ingen information om rehabilitering efter avslutad behandling, såvida de inte har haft biverkan under behandlingen och då fått rehabilitering med en överföring till PVR eller annan rehab. Pr2 ansåg inte att information om rehabilitering delges medlemmarna. B1 har blivit informerad om att ta kontakt med FT om hon skulle få domningar i armen eller rörelseinskränkning och hon hade även fått information om planerad specialiserad cancerrehabilitering. P1 hade fått instruktion om att göra knipövningar om problem med urinläckage uppstod. Han berättade om en av hans vänner som gjort samma operation på samma sjukhus som fått instruktion om att utföra knipövningar varje dag livet ut.

### **Uppmärksamma symptom**

Pr1 ansåg att vid bröstcancer fick medlemmarna information om eventuella symptom som de behöver vara uppmärksamma på. Däremot vid tjock- och ändtarmscancer, lymfom och prostatacancer gavs det lite information. Pr1 upplevde dock att informationen till patienter med gynekologisk cancer har börjat förbättras. Pr2 ansåg inte att någon sådan information gavs. B1 hade fått information om att vara uppmärksam på om sår uppstod i den arm som lymfkörtlarna var bortopererade; om rodnad eller svullnad uppstod skulle hon uppsöka vård. P1 hade inte fått någon information om vad han skulle vara uppmärksam på, annat än urinläckage.

### **Rehabiliteringsaktörer**

Pr1 uppgav att medlemmar i patientorganisationen upplevt bra information under behandling men efter avslutad behandling upplevs svårigheter att få information. Pr1 tror att det kan bero på tidspress hos personalen och att de kanske inte vet vart patienten ska vända sig eller vart vårdpersonalen kan remittera vidare. Upplevelsen bland medlemmar är att kommunikation mellan högspecialiserad vård, PV samt rehabiliteringsenheter inte fungerar och att det är som en avgrund mellan dem. Enligt Pr1 kan patienter vända sig till sin kontaktsjuksköterska om denna kontakt fungerar eller till kurator om sådan finns angående information om rehabilitering/sena komplikationer.

Både B1 och P1 har fått reda på att de kan kontakta sin kontaktsjuksköterska om de har frågor. B1 vet dock inte hur länge hon får kontakta kontaktsjuksköterskan. Ingen av dem har fått någon annan information om specifikt rehabilitering.

### **Erfarenhet av överlämning**

Enligt Pr1 och Pr2 har inte medlemmarna i patientorganisationerna erfarit att överlämning mellan SV och PV sker systematiskt. B1 eller P1 hade ingen erfarenhet av överlämning mellan vårdgivare gällande rehabilitering eller överlämning från sjukhus till VC. B1 fick själv söka sig till sin VC för hjälp med spolning och omläggning av sin PICC-line. Vad hon vet så skedde det inte någon överlämning.

# Diskussion

Syftet med denna rapport var att ta fram ett underlag för utbildning till personalen i primärvården inom området cancerrehabilitering.

I denna kartläggning har vi funnit att det finns flera rehabiliteringsaktörer i Region Stockholm med kompetensen att rehabilitera patienter som har eller har haft cancer. Primärvårdsrehabilitering består av många enheter och finns utspridda i hela länet. Specialiserad onkologisk rehabilitering är färre till antal och inte geografiskt spritt. Patienter kan i många fall själva söka direkt till de olika enheterna, få enheter kräver remittering.

I rapporten framkom att vårdprofessioner inom primärvården inte har så stor kännedom om de olika rehabiliteringsaktörerna i Region Stockholm. Detta gällde även de intervjuade patienterna. Strukturen i Region Stockholm med fria vårdval kan göra det svårt för vårdcentral, primärvårdsrehabilitering och psykosociala insatser att samarbeta på ett mer standardiserat och strukturerat sätt. Detta kan försvåra kommunikationen (remitteringar/överlämningar), insynen och erfarenhetsutbytet mellan de olika vårdgivarna. Då primärvårdsrehabilitering och vårdcentral är geografiskt samlat (i samma lokaler/byggnad) upplevdes det som att det fanns mer kunskap om de olika professionernas arbetsuppgifter, vilket ledde till bl. a. smidigare remittering. På grund av närheten uppstod även naturliga möjligheter till dialog och konsultation mellan de olika professionerna, d.v.s. ett mer interprofessionellt teamarbete. Interprofessionellt samarbete efterlystes av en stor andel av informanterna, vilket också visat positiva resultat i forskning [7].

Personal inom primärvården uppger att de i normalfallet sällan får reda på att patienten har haft en cancersjukdom och vilken behandling som givits; undantagen är då patienter remitteras för tydliga sena biverkningar såsom lymfödem. Patienter upplever inte att överlämningar alltid sker mellan sekundärvård och primärvård, vilket kan öka risken att de hamnar mellan stolarna. Remitteringen mellan de olika vårdgivarna fungerar olika och upplevs av personalen ibland inte alltid som utförlig. De önskade därför både utförliga remisser, där cancerdiagnosen nämns, men också utförliga remissvar.

Kunskapen om cancerpatienters rehabiliteringsbehov på grund av sena biverkningar upplevdes av informanterna själva som låg bland de flesta professioner i primärvården. Vårdpersonal med tidigare erfarenhet av att vårda patienter med cancer var mer kunniga bl.a. om sena biverkningar och de olika delarna i cancerprocessen. Intervjuad vårdpersonal som var specialistutbildade var väl medveten om patientens olika vårdbehov inklusive rehabilitering. Fysioterapeut med specialistkompetens inom onkologi hade god kunskap om sena biverkningar och cancerrehabilitering, medan specialistutbildade distriktssköterskor inom diabetesvård och astma/KOL-vård hade god kunskap om den sortens patienter och deras rehabiliteringsbehov men däremot inte om cancerpatienter. Motsvarande specialistutbildning inom cancersjukvård finns inte för distriktssköterskor. Utifrån det ringa antalet intervjuade patienter och patientrepresentanter kan inga slutsatser dras, men det som kom fram var att informationen som ges kring sena biverkningar och rehabilitering varierar. Den ena patientrepresentantens erfarenhet var att patienter med bröstcancer får mest information.

De flesta professioner önskade kort, samlad och uppdaterad information på tillförlitlig webbsida angående sena biverkningar, komplikationer, rehabiliteringsmöjligheter samt vart patienterna kan remitteras vidare. Det önskades interprofessionell utbildning på deras egen enhet eller på konferens, men framförallt dietister och fysioterapeuter önskade också yrkesspecifik utbildning. Det uttrycktes också önskemål om avgiftsfria utbildningar. Något som uttrycktes av fysioterapeuter var att de saknade bra yrkesspecifika webbsidor att söka information på t.ex. liknande VISS.



# Slutsats

Då det är fler som överlever en cancer och lever med effekterna av cancerbehandling så behöver personalen i primärvården ha utökad kunskap om hur de på bästa sätt ska ta hand om och tillgodose deras behov av vård och rehabilitering.

Kartläggningen visar att det finns flera rehabiliteringsaktörer i Region Stockholm med kompetensen att rehabilitera patienter som har eller har haft cancer. Dock verkar kunskapen om dessa variera bland eventuella remittenter. Slutsatsen av rapporten är att fortbildningsinterventioner i primärvården bör omfatta grundläggande baskunskaper om cancer, cancerbehandling, sena biverkningar, cancerrehabilitering samt vilka rehabiliteringsaktörer som finns att tillgå. Tillförlitliga webbsidor behöver uppdateras och yrkesspecifik information riktas till de olika professionerna.

I framtiden behöver all personal inom primärvård ha ovanstående baskunskaper, men det kommer också behövas personal med specialistkompetens som kan ha ett huvudansvar för att patienten får den vård och rehabilitering som behövs. Det är inte helt självklart vilken yrkeskategori som skulle vara bäst lämpad att få en ännu mera fördjupande kunskap, men utifrån hur primärvården i Stockholm är organiserad idag skulle det förslagsvis kunna vara en patientansvarig distriktssköterska med specialkompetens inom cancervård och cancerrehabilitering.

# Referenser

1. Socialstyrelsen. *Cancer i siffror 2018 – Populärvetenskapliga fakta om cancer*. 2018; Available from: <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2018/2018-6-10>.
2. Socialdepartementet. *En nationell cancerstrategi för framtiden SOU 2009:11*. 2009; Available from: <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2009/02/sou-200911/>.
3. *Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering*. 2017; Available from: <https://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/cancerrehabilitering/vardprogram/>.
4. Stockholms läns landsting. *Vårdgivareguiden*. 2019; Available from: <https://www.vardgivarguiden.se/>.
5. Denscombe, M., *The Good Research Guide: For Small-scale Social Research Projects*. fifth ed. 2014, UK: McGraw-Hill Education.
6. Graneheim, U. and B. Lundman, *Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness*. Nurse Educ Today, 2004. **24**(2): p. 105-12.
7. Zwarenstein, M., J. Goldman, and S. Reeves, *Interprofessional collaboration: effects of practice-based interventions on professional practice and healthcare outcomes*. Cochrane Database Syst Rev, 2009(3): p. Cd000072.



