



Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering – GEM 2020/0179

Remissvar från svensk förening för hematologi, SFH.

God rehabilitering är av yttersta vikt för många patienter som drabbas av blodcancer. Utmaningarna skiljer sig mellan olika diagnosgrupper och det är viktigt att specifika svårigheter fortsatt beskrivs i respektive vårdprogram. Vårdprogrammet för cancerrehabilitering ger dock en god och strukturerad genomgång av såväl olika bieffekter av cancerbehandling men framförallt en beskrivning av den samordning som ofta är helt nödvändig för att möjliggöra god rehabilitering nära patienten. Det bör dock beaktas att diagnosövergripande symtom även beskrivs i nationellt vårdprogram för palliativ vård samt nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer, vilket kan riskera att olika råd ges i olika dokument.

Vårdprogrammet innebär enbart mindre förändringar jämfört med tidigare vårdprogram. Avseende uppdaterade kapitel om smärta och lymfödem har vi inga ytterligare synpunkter. Som angivet ovan kan symtom och biverkningar av cancerbehandling i detta vårdprogram endast förväntas utgöra en genomgång av vanliga symtom/biverkningar. Specifik handläggning vid olika diagnoser måste, som nu, beskrivas av respektive diagnosgrupp.

Vi bejakar att samverkan mellan sjukvård och patientföreningar betonas och hade gärna sett att organisationen "ung cancer" beskrivs som en egen entitet. Vi anser att unga vuxna utgör en grupp som är extra sårbara, med särskilda behov vad gäller rehabilitering. Det är vår bild att denna grupp kan finna stort stöd i föreningen "ung cancer", som kan bidra med mer åldersanpassat stöd jämfört med respektive patientförening.

Avseende kapitlet om ideella organisationer kan detta utgöra en lista på goda exempel för samverkan mellan sjukvården och andra aktörer. Eftersom ett par av organisationerna bedriver sin verksamhet utanför Sverige utgår vi från att listan just är ämnad att visa på goda exempel snarare än att användas för praktisk hänvisning av patienter. Möjligen skulle en länk, till exempel på RCC:s hemsida, med aktuella organisationer utgöra ett bättre alternativ då denna på ett lättare sätt kan hållas uppdaterad mellan revideringar av vårdprogrammet. En sådan lista skulle då med fördel kunna breddas och även inkludera organisationer med kunskap att möta människor med olika kulturell och språklig bakgrund.

Vårdprogrammet gör gällande att de rekommendationer som givits tidigare, och som nu kompletterats och uppdaterats, inte är implementerade i hela landet och att den rehabilitering som sker ofta inte sker på ett strukturerat och likartat sätt i landet. Vi delar den bilden och anser att nuvarande resurser för rehabilitering är bristfälliga för att möta de höga, och rimliga, mål som vårdprogrammet innebär. God och tidig rehabilitering, även vid svår hematologisk sjukdom som kan innebära förkortad livslängd, kan både möjliggöra en ökad livskvalité för individen samt innebära

minskat behov av resurskrävande slutenvård. I linje med vårdprogrammet anser vi att det är av stor vikt att rehabilitering kan ske nära patienten, även i de fall där den hematologiska vården är centraliserad. Detta innebär ett stort behov av att decentralisera kunskap om de specifika utmaningar som rehabilitering vid blodcancer kan innebära. Vi anser att det idag generellt finns goda möjligheter att möta rehabiliteringsbehovet hos patienter på den egna enheten. Den stora utmaningen ligger i att få rehabiliteringen att fungera nära patienten, i eller nära hemmet. Här krävs resurser för utbildning men framförallt samsyn och fungerande samverkan mellan olika aktörer såsom högspecialiserad vård, primärvård, kommunal hälso - sjukvård samt myndigheter såsom försäkringskassa och arbetsförmedling.

Återigen vill vi lyfta gruppen unga eller "unga vuxna" som en grupp med specifika utmaningar. Unga som drabbas av blodcancer, till exempel leukemi, har idag goda möjligheter att botas från sin cancer. Dock kan behandlingen innebära svåra och mångfacetterade problem som i många fall kan vara livslånga. Människor som drabbas av svår sjukdom i början av vuxenlivet ställs inför särskilda utmaningar när de står inför familjebildning, möjligheten att etablera sig på arbetsmarknaden eller påbörja studier. Om möjligt skulle vi gärna i framtida vårdprogram se en sammanfattning av de utmaningar som kan finnas i denna grupp. Här tror vi att organisationen "ung cancer" skulle kunna bidra med värdefulla synpunkter.

Maria Liljeholm
Ordf SFH
Hematologisektionen/Cancercentrum
Norrlands Universitetssjukhus
maria.liljeholm@regionvasterbotten.se
090-785 21 64
Umeå