

DATUM

2023-03-07

ÄMNE

Ung Cancers remissvar

Min vårdplan - cancer

Ung Cancers remissvar

Min vårdplan - cancer

Bakgrund

Min vårdplan är ett verktyg som ger patienter lättillgänglig information. Minvårdplan - cancer är specifikt utformat med generell information för cancerpatienter. Vilka delar av Min vårdplan som syns för patienten är olika från fall till fall.

I Ung Cancers remissvar fokuserar vi på att informationen ska vara tydlig och lättillgänglig. I vissa fall har vi lyft information eller perspektiv som vi tyckte saknas.

Du kan läsa Ung Cancers remissvar i sin helhet nedan.

- fråga 12 - Inloggad på 1177
 - Gör det tydligare att du bara kommer se din journal om du aktivt öppnar den när du är inloggad, den kommer inte upp automatiskt när du loggar in på 1177. Medlemmar har uttryckt att de är rädda för att logga in på 1177 och landa direkt i sin journal och se något de inte vill veta.
-
- fråga 20 - Utredning av cancer
 - Om man har fått MVP har man redan till stora delar genomgått SVF, texten borde reflektera detta för att inte skapa förvirring.
- fråga 25 - Så beslutas din rekommenderade behandling
 - Tydliggör att det finns nationella vårdprogram framtagna för olika diagnoser. Det borde även hänvisas till ny medicinsk bedömning i denna del och att det går att läsa mer om det i en annan del av MVP.

DATUM
2023-03-07
ÄMNE
Ung Cancers remissvar
Min vårdplan - cancer

- fråga 26 - Fertilitet och cancerbehandling
 - Det är väldigt bra att fertilitet tas upp så pass tydligt.

- fråga 41 - Sårvård efter en operation
 - Tydliggör gärna vad “duscha på såret” innebär, tvål och vatten? Bara vatten?

- fråga 66 - Cancerrehabilitering -för att må så bra som möjligt under och efter behandlingen
 - I det första introducerande stycket ser vi gärna tre förtydliganden. 1) Ansvar. Vi föreslår att det förtydligas att det är vårdens ansvar att bedöma och organisera rehabiliteringsbehov och insatser, men att man som patient kan lyfta behov när de uppkommer, även om man inte fått en specifik fråga eller blivit ombedd att skatta sina behov då man som patient är den som har bäst kunskap om hur man mår.
 - 2) Olika rehabiliteringsinstanser. Vi föreslår en förklarande paragraf att rehabilitering kan röra sig både om specifika insatser kopplat till cancerdiagnos och/eller behandling, eller en mer generell typ av stöd kring såväl fysisk som psykisk hälsa för att öka förutsättningarna att leva ett fullvärdigt liv. Vissa insatser utförs därmed av specialistvården, medan andra faller under primärvården.
 - Det är vårdens uppgift att ta ansvar för samordning av olika insatser och samverka mellan olika aktörer eller vårdgivare. Utöver det som vården erbjuder är exempelvis fritidsintressen, eller sociala sammanhang, på jobbet eller privat, viktiga för rehabiliteringsprocess och kan verka stärkande både psykiskt och fysiskt.
 - Det finns också ideella organisationer, ex patientorganisationer, som erbjuder rehabiliteringsinsatser. Det kan även vara behjälpligt att rehabiliteringsinsatser kan ta sin utgångspunkt i ett symptom eller biverkning, dvs i sjukdomen, men också i friskfaktorer, och syfta till att stärka sådant som gör att

DATUM
2023-03-07
ÄMNE
Ung Cancers remissvar
Min vårdplan - cancer

man mår bra. Det kan även vara värt att nämna att rehabiliteringsinsatser kan ges både digitalt eller fysiskt.

- 3) Tidsaspekten. Texten beskriver att rehabiliteringsinsatser kan genomföras både innan, under och efter behandling, men vi ser gärna ett förtydligande att man som patient kan uppleva rehabiliteringsbehov även flera år efter avslutad behandling, och att man när som helst har möjlighet att ta upp sina behov med vården. Vi föreslår även en mening om att rehabiliteringsinsatser kan relatera till långvariga och sena biverkningar.

- fråga 75 - Närstående - någon som står dig nära
Förslag till tillägg:
 - Närstående kan ha svårt att lyfta sina egna behov eftersom fokus ofta hamnar på den som är sjuk. Därför är det särskilt viktigt att de är medvetna om att det finns särskilt stöd för dem.
 - Personer i din närhet kan reagera på olika sätt. Om du upplever svårigheter kring att samtala med en närstående om din sjukdom eller behandling kan du, men också ni tillsammans, få stöd i detta av exempelvis en kurator.
 - Barn som är närstående har särskilda behov, och rättigheter, men det har även unga vuxna (i åldern 16-30 år).

- fråga 76 - Här kan du och dina närstående få råd
Förslag till tillägg:
 - Ung Cancer. Ung Cancer är en ideell organisation som finns till för cancerdrabbade och närstående unga vuxna i åldern 16-30 år. Genom Ung Cancer kan man få kontakt med andra unga vuxna i samma situation, både digitalt och genom fysiska mötesplatser runt om i landet, ta del av rehabiliteringsinsatser och digitala kurser. Medlemskap och all verksamhet är kostnadsfritt. Webbplats: www.ungcancer.se E-post: info@ungcancer.se

DATUM
2023-03-07
ÄMNE
Ung Cancers remissvar
Min vårdplan - cancer

- fråga 77 - Patientföreningar

Förslag till tillägg:

- Vi ser gärna att Ung Cancer även omnämns under listan av patientorganisationer.

- fråga 78 - Här kan barn, ungdomar och unga vuxna få stöd

Utökad text:

- Ung Cancer. Ung Cancer är en ideell organisation som finns till för cancerdrabbade och närstående unga vuxna i åldern 16-30 år. Genom Ung Cancer kan man få kontakt med andra unga vuxna i samma situation, både digitalt och genom fysiska mötesplatser runt om i landet, ta del av rehabiliteringsinsatser och digitala kurser. Medlemskap och all verksamhet är kostnadsfritt. Webbplats: www.ungcancer.se E-post: info@ungcancer.se

- fråga 107 - Magnetkameraundersökning, MR

Förslag till tillägg:

- Vad man gör om man är orolig för att ligga länge i röntgenmaskinen, vem man berättar det för och vad som kan göras för att avhjälpa besvären.

- fråga 108 - PET-kameraundersökning

Förslag till tillägg:

- Vad man gör om man är orolig för att ligga länge i röntgenmaskinen, vem man berättar det för och vad som kan göras för att avhjälpa besvären.
- Berätta att man ofta måste vänta ca 1 timme mellan intaget av det radioaktiva ämnet och den faktiska undersökningen.

- fråga 115 - Uppföljning
 - Tydliggöra vad som kan avgöra varför man får uppföljning 3, 5 eller 10 år. Vart får man planen?

- fråga 118 - Långvariga och sena biverkningar

Vid exempel på långvariga och sena biverkningar kan följande tillämpas:

 - Sexuella besvär - torra slemhinnor, smärta (unga vuxna, flera unga kvinnor som haft t.ex. strålbehandling vid livmodern har upplevt dessa biverkningar). Viktigt att lyfta detta som en biverkning. Det finns konkreta hjälpmedel och information att ta del av här om torra slemhinnor, bäckenbottenträning, läckage, självbilden etc.
 - Ytterligare bieffekter som många lyft är att man fryser, svettas.
 - Ytterligare biverkning är att många får allergier pga sämre immunförsvar efter en diagnos.

- fråga 119 - Känslor efter behandlingen
 - Man kan förtydliga och lyfta att en viktig pelare i patientföreningar är att man just kan få möjligheten prata med någon som är eller har varit i samma cancersituation.
 - Bra länk om Cancerbaksmällan hos Ung Cancer dvs. om livet efter cancer:
<https://ungcancer.se/cancerkunskap/cancerbaksmallan/>

- fråga 123 - Ekonomiskt stöd för dig som är sjuk

Förslag till tillägg:

 - Kommunerna erbjuder rådgivning till privatpersoner som har hamnat eller riskerar att hamna hos kronofogden.
<https://www.konsumentverket.se/om-konsumentverket/var-verksamhet/stod-till-kommuner/budget-och-skuldradgivning/>

DATUM
2023-03-07
ÄMNE
Ung Cancers remissvar
Min vårdplan - cancer

- fråga 125 - Närståendepenning
 - Angående närståendepenningen så är det relevant att lyfta att den går att dela på dagarna om man är flera närstående som behöver avlasta varandra - men inte under samma tid.
-
- fråga 145 - Allmänna eller övriga synpunkter som inte passar i någon kategori ovan, till exempel illustrationer
 - Vi förslår att *Förändrat utseende* får en egen del, antingen under rehabilitering eller efter behandling. Här kan förslagsvis nämnas att det är vanligt att utseendet kan förändras på flera sätt vid en cancerdiagnos och behandling. Det kan röra sig om viktuppgång, eller minskning, håravfall, eller ärr. Det är vanligt att uppleva nedstämdhet kring att ens kropp ser annorlunda ut, och att detta påverkar ens självbild. Vissa upplever att detta bidrar till svårigheter att delta i sociala sammanhang eller ta nya sociala kontakter. Du kan prata om dina tankar och känslor kring ditt utseende med en kurator. Det kan också kännas bra att dela dina tankar och erfarenheter med andra i en liknande situation, genom exempelvis en patientförening.