

DATUM

2023-04-14

ÄMNE

Ung Cancers remissvar

Nationellt vårdprogram Cancerrehabilitering

Ung Cancers remissvar

Nationellt vårdprogram Cancerrehabilitering

Bakgrund

Nationella vårdprogram beskriver hur vård och stöd ska utformas, och ger bland annat rekommendationer kring utredning, behandling och rehabilitering. Ett vårdprogram är inte nödvändigtvis bindande, utan ger regionerna vägledning, det vill säga vad som *bör* göras.

Ung Cancer är överlag positiva till det reviderade nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering. Särskilt glada är vi att se att unga vuxna omnämns som en grupp med särskilda behov och förutsättningar. Samtidigt vill vi också se flera förtydliganden, så att vårdprogrammet blir ett verkligt kunskapsstöd för regioner och vårdgivare. Dessutom vill vi se att behovet av långsiktig uppföljning av unga vuxna canceröverlevare tydliggörs.

Du kan läsa Ung Cancers remissvar i sin helhet nedan.

Övergripande synpunkter kring vårdprogrammet som helhet:

- Tydlig uppdelning av olika typer av behovs- och insatsområden med ett holistiskt perspektiv
- Mycket positivt att unga vuxna omnämns som en grupp med särskilda behov
- Skulle önska se fler rekommendationer om digitala insatser, vilket också nämns i Socialstyrelsens rapport om cancerrehabilitering från 2022, även kring fördelen med multidisciplinära konferenser och team kring rehabilitering

DATUM

2023-04-14

ÄMNE

Ung Cancers remissvar

Nationellt vårdprogram Cancerrehabilitering

- Positivt att vikten av bedömningar av rehabiliteringsbehov understryks, samt tydlig indelning av insatser på olika nivåer. För de insatser som ligger på primärvården vill vi framhålla att varje region bör se över primärvårdens kapacitet och förmåga att ta emot (fd) cancerpatienter, och ev se över behovet av informationsinsatser och spridning av det kunskapsstöd som exempelvis RCC tagit fram (<https://cancercentrum.se/samverkan/varauppdrag/kompetensforsorjning/utbildningar/webbutbildning-om-cancerrehabilitering-riktad-till-primarvard>)
- Positivt med tydligare ansvarsfördelning och patientens roll vad gäller egenvård
- Positivt med tydliga rekommendationer kring mätning av rehabiliteringsbehov och insatser

Synpunkter på kap. 5. Rehabiliteringsprocessen

s.15 Ansvarsfördelningen med kontaktsjuksköterska och läkare som huvudansvariga är tydlig, även om det framhålls att flera aktörer behöver samverka. Vi vill framhålla att detta är viktigt även efter att en person har avslutat sin cancerbehandling, även flera år senare, och att patienter då kan behöva hjälp från sin kontaktsjuksköterska för att få rådgivning i hur de ska söka rehabiliteringsinsatser från exempelvis primärvården.

s.16 Vilka rehabiliteringsinsatser som patienten har möjlighet eller behov av att ta del av kan variera över tid, mellan individer och bland annat bero på hur personen har bearbetat sin cancerdiagnos och behandling, var hen är i livet och hur livssituationen ser ut i övrigt. Vi vet också att fysiska, psykiska och sociala konsekvenser av en cancersjukdom och/eller behandling kan uppkomma först långt efter diagnos och behandling avslutats. Vi önskar att vikten av flexibilitet och anpassning utifrån individens behov och kapacitet att ta del av behandling lyfts fram i detta stycke, för att säkerställa att patienter efterfrågas om behov och erbjuds rehabiliteringsinsatser även vid ett

senare tillfälle än av regionen har identifierat som lämpligt utifrån en vårdprocessen för en viss diagnos, om hen först har tackat nej eller inte upplevt ett behov.

s.17 Rekommendationer för övergång från barn till vuxenvård kan specificeras tydligare, utifrån de olika rapporter och betänkanden som har lyfts de senaste åren, alternativt länka till dessa.

Se till exempel:

- Vårdanalys - Förberedd och sedd (2019)
- Barncancerfonden - Vems ansvar är jag nu? (2021)

Synpunkter på kap. 8. Symtom och biverkningar som kan påverka funktionsförmåga

s.44-45 Även om fatigue beskrivs som ett påfrestande tillstånd anser vi att det är viktigt att också tillägga att denna påfrestning, och de psykosociala effekterna fatigue får är relaterade till personens minskade ork och förmåga att ta del i de aktiviteter och sammanhang personen normalt tar del av, och som bidrar till positiv stimuli, kontakt med andra och en känsla av gemenskap. När fatigue hindrar delaktighet i dessa aktiviteter bidrar den till ytterligare fatigue och nedstämdhet, en ond cirkel. Det är också vanligt att patienter beskriver fatigue som särskilt svårt för att det är ett subjektivt tillstånd som inte syns utåt, och som kan vara svårt för omgivningen, och exempelvis Försäkringskassan, att förstå. Allt detta bidrar till den påverkan på livskvalitet och allmänt hälsotillstånd just fatigue har för många cancerpatienter.

Se exempelvis:

- Nowe, E., Friedrich, M., Leuteritz, K., Sender, A., Stöbel-Richter, Y., Schulte, T., Hinz, A., & Geue, K. (2019). Cancer-related fatigue and associated factors in young adult cancer patients. *Journal of*

Adolescent and Young Adult Oncology, 8(3), 297–303.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1089/jayao.2018.0091>

- Link, C., Qi, S., Thompson, S., DeIure, A., McKillop, S., & Watson, L. (2022). Understanding the Symptoms and Concerns of Adolescents and Young Adults with Cancer in Alberta: A Comparative Cohort Study Using Patient-Reported Outcomes. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*.
<https://doi.org/10.1089/jayao.2021.0213>

s.48 Det bör framhållas att kognitiv funktionsnedsättning har stor påverkan på patientens livskvalitet, dennes förmåga att ta den roll de naturligt har i till exempel familjen, samt i arbetslivet. Detta kan vara särskilt påfrestande för unga vuxna som studerar. Precis som fatigue upplevs nedsatt eller påverkad kognition som särskilt svårt för att det inte syns utåt, och att det kan vara svårt för patienten att få gehör och förståelse från omgivningen

Synpunkter på kap. 9. Fysiska insatsområden

s.58 Det är värdefullt att målet med arbetsterapin relateras till individens egen målsättning men också omgivningens krav, och här vill vi lägga till, förväntningar. Vi rekommenderar att detta relateras lite mer specifikt till patientens ålder och livssituation (inklusive familj och arbete). Vi vill även understryka att för många unga patienter som varit mycket fysiskt aktiva innan sin diagnos och behandling så är målsättningen att återgå till samma aktiva nivå. Att denna målsättning delas av vården, i den mån det är medicinskt möjligt, är mycket viktigt, då det är en viktig del av personens tillfrisknande, identitet och etablering av en ny normalitet.

s.64 Vi rekommenderar att alla patienter inte enbart får information om betydelsen av fysisk aktivitet, utan också får råd och stöd hur de kan få hjälp att återgå till ökad fysisk aktivitet efter en period av minskad ork eller aktivering på grund av exempelvis sjukhusvistelse. Även under sjukhusvistelse är det rekommenderat och önskvärt om patienten kan få

stöd i att aktivera sig fysiskt på en rimlig nivå. Vi rekommenderar att även inkludera informationsinsatser kring individuella rekommendationer kring intensitet, belastning eller specifika övningar/träningsformer som en cancerpatient som tidigare varit mycket fysiskt aktiv kan ta med sig till sin ordinarie tränare för att få så vis få hjälp att tillsammans med denne anpassa sin träning.

s.65 För unga vuxna upplevs träningsinterventioner tillsammans med äldre patienter ofta inte som relevant eller lockande. De bör därför erbjudas alternativa, övervakade träningsformer särskilt utformade utifrån deras behov och preferenser.

s.67 Det är extra viktigt att unga vuxna informeras om vikten av, och uppmuntras till, regelbunden tandvård under systemisk cancerbehandling som kan orsaka muntorrhet.

s.68 Gällande nutrition är det viktigt att patienten får stöd och vägledning i att följa de råd som är aktuella för hen som tar hänsyn till personens ekonomiska situation, samt livssituation.

s.72 Vi är överlag mycket positiva till avsnittet om 9.5 Sexuell och reproduktiv hälsa. Vi hade dock önskat att formuleringen var mer bindande, och att alla patienter i fertil ålder "ska erbjudas" rådgivning och fertilitetsbevarande åtgärder, då rätten till sexuell och reproduktiv hälsa är en mänsklig rättighet enligt FNs deklaration om mänskliga rättigheter.

s.72 Vi håller helt med om vikten av ett öppet och positivt förhållningssätt från vårdens sida, men vill även tillägga "proaktivt". Vi vet att många patienter upplever det som svårt att själv ta upp dessa frågor, och det är därför viktigt att få frågan eller information vid flera (lämpliga) tillfällen, såväl skriftligt som muntligt.

DATUM
2023-04-14
ÄMNE
Ung Cancers remissvar
Nationellt vårdprogram Cancerrehabilitering

s.73 Vi är positiva till de rekommendationer som listas, och de verktyg som rekommenderas. Vi skulle önskas att sexualitet läggs till i punktlistan som nämner "oavsett patientens ålder, kön..."

Synpunkter på kap. 10. Psykiska insatsområden

s.76 Även ung vuxen kan sägas vara sårbarhetsfaktor då studier visat att cancerdiagnos och behandling har en stor påverkan på unga, som samtidigt hanterar den tiden i livet och allt vad det innebär. Det är ofta också en föränderlig tid då övriga resurser i livet kan ha förändrats snabbt eller vara instabila - man flyttar och är i ett nytt socialt sammanhang, har ofta tidsbegränsade eller osäkra anställningsformer, kan vara i en ny kärleksrelation, har nyss flyttat hemifrån etc. Vi rekommenderar att unga vuxna nämns här, med hänvisning till det specifika avsnittet om unga vuxna. Vi rekommenderar även att ett tillägg kring stigma (exempelvis kulturella eller religiösa föreställningar om cancer som ett straff från Gud eller liknande) som en sårbarhetsfaktor, och en möjligen bidragande faktor till bristande socialt stöd.

Synpunkter på kap. 11. Sociala insatsområden

s. 85 att man också kan fråga om att upprätta en anpassad studieplan

s.86 rekommendation - bör få information om hur man kan få kontakt med en sexolog/föreningar (religiöst och politiskt obundna sådana)

s.87 Överlag tydligt stycke om den närståendes behov och rättigheter, samt eventuella roll i den cancerdrabbades rehabiliteringsresa. Det är dock inte särskilt tydligt vem i cancervården som har huvudansvaret att se de närstående och ta hänsyn till deras behov, önskemål och förmåga (utifrån patientens önskan).

s.88 "Närståendes medverkan i vården av patienten måste bygga på frivillighet, och patienten måste godkänna det." nämns några gånger utan konkret hänvisning till vem som gör denna bedömning eller får det

till sitt bord att detta godkänns av den drabbade? Öppnar bara upp för närstående som omsorgsgivaren.

s.90 unga vuxna nämns under avsnittet “barn som anhöriga”, vi önskar en specifik paragraf om unga vuxna som närstående. Unga vuxna är i ett särskilt stadium i livet då en nära anhörigs cancerdiagnos kan ha stor påverkan. Ofta innebär det att den unga anhöriga tar större ansvar än tidigare, och ofta tar hen inte hänsyn till sina egna behov. Samtidigt har unga vuxna begränsade erfarenheter, och kan behöva särskilt stöd i att identifiera sina behov och förstå vilket stöd som finns tillgängligt.

s.90 “Om föräldern eller hälso- och sjukvården inte kan tillgodose barnets behov av råd och stöd ska de erbjudas hjälp att få kontakt med en annan instans. Det kan vara en stödgrupp, elevhälsan, socialtjänsten, barn- och ungdomspsykiatrin eller en ideell organisation.” Socialtjänsten lyfts lite slarvigt som den som har det yttersta ansvaret, men i ovanstående citat beskrivs socialtjänsten och psykiatrin nästan som jämlikar med ideella organisationer. Vi är “bara” den förlängda armen. Samverkan mellan hälso-och sjukvården och soc/psykiatrin måste bli bättre, inte att ideella organisationer ska ta “mer” ansvar utan tillsätta resurser. Här är det viktigt att lyfta vikten av samverkan mellan dessa aktörer.

s.91 Ung Cancer är väldigt positiva till att unga vuxna omnämns särskilt i vårdprogrammet. Vi skulle önska följande förtydliganden/tillägg för att det ska bli ett tydligt arbetsstöd till de professioner som träffar personer ur målgruppen:

- Med unga vuxna avses normalt unga i åldrarna 16-29 år.
- Unga vuxna är inte en homogen grupp, det finns stora skillnader utifrån ålder inom gruppen, men också andra faktorer (exempelvis socioekonomisk bakgrund).
- Unga vuxna hanterar sin cancerdiagnos och behandling samtidigt som de också hanterar livet som ung, med alla beslut och förändringsprocesser det innebär.

- Många unga vuxna får stor hjälp och stöd av sina föräldrar och familj. Andra har svårt att få stöd, eller väljer att inte involvera sina föräldrar och familj, på grund av exempelvis föräldrars sjukdom, livssituation etc. Det är viktigt att se varje persons individuella situation och utifrån detta tillsammans utforma det stöd som behövs.
- Unga vuxna kan ha svårare att identifiera sina behov, och vilket stöd som kan vara hjälpsamt. Det är därför extra viktigt att vården proaktivt, och vid flera tillfällen, erbjuder olika typer av stödinsatser och dessutom på ett åldersanpassat sätt förklarar vad stödet innebär. Man kan inte ta för givet att alla unga vet vad en kurator arbetar med, hur ett stödsamtal fungerar, vilka rättigheter de har, etc.
- Unga vuxna cancerdrabbade tenderar att uppleva stor ensamhet och isolering. Det handlar delvis om att de är en liten patientgrupp som sällan eller aldrig träffar andra i samma ålder under exempelvis en sjukhusvistelse, och att de upplever att vården är anpassad för yngre barn eller äldre vuxna. De upplever också ensamhet och isolering i relation till sina jämnåriga vänner som inte delar deras cancererfarenhet. Som ung vuxen är gemenskap med vänner särskilt viktigt, men detta kan försvåras av behandling (på grund av exempelvis bristande ork eller infektionskänslighet). Många upplever nedstämdhet och skam kring att exempelvis behöva flytta hem till sina föräldrar igen, eller tvingas avbryta en utbildning. Allt detta bidrar till deras utsatthet.
- Forskning visar att unga vuxna cancerpatienter särskilt efterfrågar att möta andra i samma ålder i en liknande situation. Regionerna bör etablera kontaktytor för unga vuxna cancerdrabbade, gärna i samräde med patientorganisationer.
- "Att inte ha kontroll över sin ekonomi kan skapa rädslor och försämra välbefinnandet." Vi önskar tillägga att en cancerdiagnos och behandling för många skapar faktiskt försämrade livsvillkor och ekonomisk otrygghet, och inte bara en "känsla". Unga vuxna har sämre förutsättningar, ekonomiskt, då de ofta har ett mindre

DATUM
2023-04-14
ÄMNE
Ung Cancers remissvar
Nationellt vårdprogram Cancerrehabilitering

sparkapital, otrygga eller tillfälliga anställningar, eller låg eller helt saknar SGI.

- Unga vuxna kan även behöva stöd i kontakten med exempelvis universitet eller arbetsgivare och få hjälp att anpassa sin studie- eller arbetssituation.
- Även viktigt att lyfta att unga vuxna även har särskilda fysiologiska behov, och att de (förhoppningsvis) lever långt efter avslutad behandling, men därmed också lever med sena effekter och långsiktiga konsekvenser under en längre tid.
- Frågor kring sexualitet och fertilitet kan vara särskilt viktiga, och känsliga, för unga vuxna, som antingen är i ett stadie då de funderat över att skaffa barn, eller inte hunnit tänka tanken. Vissa är i en långvarig och stabil relation, medan andra kanske har en nyare partner. Det är viktigt att råd och information kring dessa frågor tar hänsyn till personens situation.
- Studier har visat att unga vuxna påverkas särskilt negativt av att ha ett förändrat utseende och att negativ kroppsuppfattning är kopplat till sämre psykisk hälsa och självkänsla.

Se exempelvis:

- Olsson, M., Enskär, K., Steineck, G., Wilderäng, U., & Jarfelt, M. (2018). Self-perceived physical attractiveness in relation to scars among adolescent and young adult cancer survivors: A population-based study. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 7(3), 358–366. <https://doi.org/https://doi.org/10.1089/jayao.2017.008>
- Sodergren, S. C., Husson, O., Rohde, G. E., Tomaszewska, I. M., Vivat, B., Yarom, N., Griffiths, H., & Darlington, A.-S. (2018). A life put on pause: An exploration of the health-related quality of life issues relevant to adolescents and young adults with cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 7(4), 453–464. <https://doi.org/https://doi.org/10.1089/jayao.2017.0110>

- Graugaard, C., Sperling, C. D., Hølge-Hazelton, B., Boisen, K. A., & Petersen, G. S. (2018). Sexual and romantic challenges among young Danes diagnosed with cancer: Results from a cross-sectional nationwide questionnaire study. *Psycho-Oncology*, 27(6), 1608–1614. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/pon.4700>

s.93 Tydliggöra de olika ansvarsområdena genom att lyfta “arbetslivsinriktad rehabilitering” och Försäkringskassan och arbetsgivarens, och arbetstagarens/patientens roll

s.93 Om rätten till ersättning - nämna vilka faktorer som kan påverka rätten till ersättning, exempelvis hur länge och i vilken utsträckning man har arbetat i Sverige. Nämna att exempelvis unga som ännu inte deltagit på arbetsmarknaden, eller personer som inte hunnit arbeta i Sverige kan ha lägre rätt till ersättning, eller helt bli utan, vilket kan påverka personens ekonomiska situation och att personen möjligen kan behöva särskilt stöd av exempelvis kurator för att gå igenom personens ekonomiska situation.

Synpunkter på kap. 12. Existentiella insatsområden

s.99 I sista stycket innan avsnitt 12.2 nämns att hur väl en person klarar av att hantera dödsångest bland annat beror på hur personen tidigare i livet hanterat svåra situationer. Särskild hänsyn bör tas till unga patienter som i många fall, men inte alla, inte har upplevt svåra situationer av den magnitud en cancerdiagnos ofta innebär. De har därför begränsad erfarenhet att luta sig mot, och konfronteras med sin dödlighet på ett sätt som de flesta i den åldern inte gör.

s.99-100 Just upplevelser av ensamhet och isolering är särskilt vanligt bland unga vuxna, som upplever ett avstånd gentemot jämnåriga som inte delar deras erfarenheter, av cancer, eller av existentiella funderingar och ångest. För dessa kan det vara särskilt värdefullt att möta andra

DATUM
2023-04-14
ÄMNE
Ung Cancers remissvar
Nationellt vårdprogram Cancerrehabilitering

unga i en liknande situation, antingen genom vården, eller via en ideell organisation (exempelvis Ung Cancer).

Synpunkter på kap.13. Långvariga eller sena komplikationer

s.103 Långvariga eller sena komplikationer - här ser vi gärna att unga vuxna lyfts om grupp då de i de allra flesta fall har ett långt liv framför sig, att leva med såväl långvariga eller sena komplikationer, men också en ökad risk för annan typ av sjuklighet, exempelvis hjärt- och kärlsjukdomar. Dessa risker behöver tydliggöras för unga vuxna, i kombination med råd och stöd till förebyggande och hälsofrämjande levnadsvanor. Även primärvården behöver vara informerad om de risker canceröverlevare har för olika former av ohälsa på sikt.

Se exempelvis:

- Chao, C., Bhatia, S., Xu, L., Cannavale, K. L., Wong, F. L., Huang, P.-Y. S., Cooper, R., & Armenian, S. H. (2020). Chronic Comorbidities Among Survivors of Adolescent and Young Adult Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 38(27), 3161–3174.
<https://doi.org/10.1200/JCO.20.00722>
- Suh, E., Stratton, K. L., Leisenring, W. M., Nathan, P. C., Ford, J. S., Freyer, D. R., McNeer, J. L., Stock, W., Stovall, M., Krull, K. R., Sklar, C. A., Neglia, J. P., Armstrong, G. T., Oeffinger, K. C., Robison, L. L., & Henderson, T. O. (2020). Late mortality and chronic health conditions in long-term survivors of early-adolescent and young adult cancers: a retrospective cohort analysis from the Childhood Cancer Survivor Study. *The Lancet Oncology*, 21(3), 421–435.
[https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(19\)30800-9](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S1470-2045(19)30800-9)
- Smitherman, A. B., Anderson, C., Lund, J. L., Bensen, J. T., Rosenstein, D. L., & Nichols, H. B. (2018). Frailty and comorbidities among survivors of adolescent and young adult cancer: A cross-sectional examination of a hospital-based

survivorship cohort. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 7(3), 374–383.

<https://doi.org/https://doi.org/10.1089/jayao.2017.0103>

Synpunkter på bilaga 1. Insatstabell

s.133 Under grundläggande insatser vid diagnosbesked och inför eventuell cancerbehandling skulle vi önska en insatspunkt som rör samtal/stöd kring levnadssituation, och eventuell sjukskrivning. För unga vuxna, som ofta aldrig varit i kontakt med Försäkringskassan och ofta har begränsad erfarenhet och kunskap om socialförsäkringssystemet, blir det extra viktigt att vården bedömer deras behov inom detta område och kan hänvisa till ökat stöd, ex kurator, om behov finns.

s. 135 “Information om aktörer i civilsamhället” nämns som en grundläggande insats efter avslutad behandling, men vi skulle vilja föreslå att denna information kan ges tidigare, för de patienter som har behov och önskemål om att ha kontakt med patient- och närståendeföreningar. Då många patienter oroar sig för hur deras närstående mår blir det särskilt viktigt att även informera om och hänvisa till stöd för dem, om behov finns.