# Cancer-rehabilitering

Nationellt vårdprogram

2023-10-31 Version: 4.0



### Innehållsförteckning

•	Capitel 17 Sammanfattning7		
•	tel 2ning		
2.1	Vårdprogrammets giltighetsområde	8	
2.2	Förändringar jämfört med tidigare version	9	
2.3	Lagstöd	9	
2.4	Evidensgradering	10	
2.5	Ordlista	11	
-	tel 3ned vårdprogrammet		
•	tel 4 itioner		
4.1	Socialstyrelsens definition av rehabilitering	14	
4.2	Vårdprogrammets definition av cancerrehabilitering	14	
-	tel 5biliteringsprocessen		
5.1 5.1.1 5.1.2	Vårdnivåer och ansvar Prioriteringar utifrån behov Aktiv överlämning	17	
5.2	Personcentrerat och hälsofrämjande förhållningssätt	18	
5.3	Behov och insatser utifrån fyra områden	18	
<b>5.4</b> 5.4.1	Insatser på olika nivåer Insatser i relation till cancervårdförloppet		
5.5 5.5.1 5.5.2 5.5.3 5.5.4	Insatser på grundläggande nivå Information Levnadsvanor Egenvård Kontaktsjuksköterska	22 22 23	
5.5.5	Kartläggning och bedömning av behov	25	

5.5.6	Min vårdplan	26
5.6 5.6.1 5.6.2 5.6.3 5.6.4	Insatser på särskild nivå  Specialiserad kompetens  Generisk modell för rehabilitering  Fördjupad bedömning av profession med specialiserad kompetens  Rådgivande samtal och kvalificerad rådgivning vid ohälsosamma levnadsva	28 28 29
5.7 5.7.1	RehabiliteringsplanRehabiliteringsplanens innehåll	
5.8 5.8.1 5.8.2	Insatser på avancerad nivå  Team och teamarbete  Samverkans- och samordningsinsatser	32
5.9	Exempel på insatser på grundläggande, särskild och avancera	
		34
-	el 6	
Kvalit	tetsindikatorer och målnivåer	35
6.1	Rekommenderade KVÅ-koder	36
6.2	Kvalitetsregister	38
6.3	PROM och PREM-mätningar	38
-	el 7abilitering	
7.1	Fysisk aktivitet och träning	40
7.2		
7.0	Nutrition	40
7.3	Nutrition Psykisk hälsa	
7.3 7.4		40
	Psykisk hälsa	40
7.4	Psykisk hälsa  Tobak- och alkoholbruk	40 41 41
7.4 7.5	Psykisk hälsa  Tobak- och alkoholbruk  Multimodala insatser	40 41 41
7.4 7.5 7.6 7.7	Psykisk hälsa  Tobak- och alkoholbruk  Multimodala insatser  Insatser på de olika nivåerna.	40 41 42 42
7.4 7.5 7.6 7.7	Psykisk hälsa  Tobak- och alkoholbruk  Multimodala insatser  Insatser på de olika nivåerna  Fördjupning	40 41 42 42 43 43
7.4 7.5 7.6 7.7 <b>Kapite</b> <b>Symte</b> 8.1 8.1.1	Psykisk hälsa  Tobak- och alkoholbruk  Multimodala insatser  Insatser på de olika nivåerna  Fördjupning  el 8  om och biverkningar som kan påverka funktionsförmåga  Fatigue  Bedömning och utredning av fatigue	40 41 42 42 43 44 44

8.4	Kognitiv funktionsnedsättning	47
8.5 8.5.1	Lymfödem Bakgrund och orsaker	
8.5.2	Prevention och diagnostik	
8.5.3	Insatser särskild nivå	
8.5.4	Egenvård	
8.5.5	Tilläggsbehandling	52
8.5.6	Uppföljning och utvärdering	53
8.6	Smärta	53
8.7	Strålningsrelaterade besvär	56
8.7.1	Behandling	
8.8	Cytostatikautlöst perifer neuropati	57
8.8.1	Behandling	
8.8.2	Fördjupning	
1.7 1.		
-	el 9	
rysis	ka insatsområden	59
9.1	Aktiviteter i dagliga livet	59
9.1.1	Insatser på de olika nivåerna	60
9.1.2	Fördjupning	61
9.2	Fysisk aktivitet och träning	62
9.2.1	Rekommendationer för fysisk aktivitet	
9.2.2	Effekter av fysisk aktivitet och träning under och efter cancerbehandling	
9.2.3	Betydelse av att begränsa fysisk inaktivitet och stillasittande	64
9.2.4	Särskilda hänsynstagande vid träning	
9.2.5	Insatser på de olika nivåerna	
9.2.6	Fördjupning	66
9.3	Mun- och tandhälsa	68
9.3.1	Insatser på de olika nivåerna	69
9.4	Nutrition	70
9.4.1	Insatser på de olika nivåerna	
9.4.2	Fördjupning	
9.5	Sexuell och reproduktiv hälsa	74
9.5.1	Sexuell hälsa	
9.5.2	Insatser på de olika nivåerna	
Kapit	el 10	77
Psyki	iska insatsområden	77
10.1	Samtal och information	77
10.2	Kartläggning och fördjupad bedömning	78
10.2.1	Identifiering av sårbarhetsfaktorer och resurser	
10.3	Suicidrisk	
10.3	Suiciui isk	19

10.3.1	Strukturerad suicidriskbedömning	80	
10.4	Krisreaktion		
10.5	Akut och förlängd stressreaktion	81	
10.6	Posttraumatisk stress	82	
10.7	Ångest	83	
10.8	Depression	84	
10.9	Rädsla för återfall	85	
10.10	Uppföljning av psykisk hälsa	86	
10.11.1 10.11.2	Insatser på de olika nivåerna.  Grundläggande insatser.  Särskilda insatser.  Avancerade insatser.	86 86	
Kapite	el 11	87	
Socia	la insatsområden	87	
11.1	Kartläggning	87	
11.2	Hälso- och sjukvårdskuratorns insatser	88	
11.3	Närstående	89	
11.4	Barn som anhöriga	91	
11.5	Särskilt sårbara grupper	93	
11.6	Försäkringsmedicin	94	
11.7	Inträde i arbetslivet eller återgång till tidigare arbete eller annan sysselsättning	95	
11.8 11.8.1	Stöd tillsammans med ideella organisationer	97 97	
11.9	Internet som informationskälla	98	
11.10.1 11.10.2	Insatser på de olika nivåerna.  Grundläggande insatser  Särskilda insatser  Avancerade insatser	99 99	
Kapite	el 12	.100	
Existe	entiella insatsområden	.100	
12.1	Existentiella frågor och existentiell kris	. 100	
12.2	Existentiell ensamhet	. 101	
12.3	Andliga och religiösa frågor	. 102	

12.4	Existentiellt förhållningsätt och stöd	103
12.5 12.5.1 12.5.2 12.5.3	Insatser på de olika nivåerna.  Grundläggande insatser  Särskilda insatser  Avancerade insatser	104 104
Kapit	el 13	105
Lång	variga eller sena komplikationer	105
13.1	Grundläggande insatser	
13.1.1	Behandlingssammanfattning	
<ul><li>13.1.2</li><li>13.1.3</li></ul>	Uppföljning efter avslutad cancerbehandling  Egenvård	
13.2	Särskilda insatser	
13.3	Avancerade insatser	107
Kapit	el 14	108
	olementär- och integrativ medicin (KIM)	
14.1	Kropp-och-själ-metoder	108
14.2	Växtbaserade läkemedel och kosttillskott	109
14.3	Fördjupning	109
•	el 15enser	
-	rel 16programgruppen	
16.1	Vårdprogramgruppens sammansättning	128
16.2	Vårdprogramgruppens medlemmar	128
16.3	Adjungerade författare	129
16.4	Tidigare medlemmar i vårdprogramgruppen	129
16.5	Jäv och andra bindningar	129
16.6	Vårdprogrammets förankring	130
	a 1stabell	

#### **KAPITEL 1**

## Sammanfattning

Enligt 8 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) är regionerna ansvariga för att erbjuda rehabilitering till personer som behöver det. Detta innefattar även cancerrehabilitering. Patientens situation och behov av cancerrehabilitering ska kartläggas och bedömas i samråd med honom eller henne, i enlighet med rutiner som varje verksamhet fastställer.

Alla patienters behov av rehabilitering ska bedömas och nödvändiga insatser ska erbjudas och följas upp. Varje medarbetare ansvarar för att insatserna utförs i enlighet med senaste vetenskapliga evidens. I några fall är det vetenskapliga underlaget inom cancerrehabilitering bristfälligt, vilket motiverar klinisk beprövad erfarenhet.

Alla regioner har olika organisation gällande cancerrehabilitering. Ansvarsfördelningen mellan förvaltningar och de involverade verksamhetsområdena måste beskrivas i varje region. Regionerna måste samverka nationellt för att öka likvärdigheten i cancerrehabilitering, och därmed tillgodose patienternas behov och lagens krav.

#### **KAPITEL 2**

### Inledning

#### 2.1 Vårdprogrammets giltighetsområde

Vårdprogrammet för cancerrehabilitering tydliggör de aspekter som *ska* implementeras (lagstiftning m.m.) och de som *bör* tillämpas och implementeras regionalt och lokalt. Regionerna är i dessa frågor beslutande instans, vilket är orsaken till att ordet "ska" inte förekommer oftare i vårdprogrammet. Målet är att varje region bestämmer hur vårdprogrammet ska implementeras och att regionala och lokala riktlinjer utformas med detta vårdprogram som grund.

En ambition med detta vårdprogram är att samla cancerrehabiliterande insatser som gäller för de flesta cancerdiagnoser. Sådant som är specifikt för en enskild cancerdiagnos ska gå att finna i de diagnosspecifika vårdprogrammen. Detta vårdprogram belyser cancerrehabilitering för patienter över 18 år.

Cancerrehabilitering efter cancer i lilla bäckenet beskrivs i <u>Nationellt</u> vårdprogram för bäckencancerrehabilitering. Uppföljning efter barncancer beskrivs i <u>Nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer</u>. Cancerrehabilitering vid palliativ vård beskrivs i <u>Nationellt vårdprogram för palliativ vård och i Nationellt vårdprogram för palliativ vård av barn</u>.

Bedömning och hantering av biverkningar vid behandling med checkpointhämmare beskrivs i stöddokumenten för läkemedelsbehandling vid cancer, <a href="https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/stoddokument/">https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/stoddokument/</a>.

Vårdprogrammet är utarbetat av den nationella arbetsgruppen och fastställt av Regionala cancercentrum i samverkan 2023-10-31. Beslut om implementering fattas i varje region enligt regionala rutiner. Stödjande regionalt cancercentrum är Regionalt cancercentrum syd.

#### Tidigare versioner:

Datum	Beskrivning av förändring
2017-04-26	Version 1.0 fastställd av RCC i samverkan
2019-02-05	Version 2.0 fastställd av RCC i samverkan
2021-02-09	Version 3.0 fastställd av RCC i samverkan

#### 2.2 Förändringar jämfört med tidigare version

Samtliga kapitel i vårdprogrammet har reviderats.

- Ny struktur och kapitelindelning har tillämpats.
- Figurer och tabeller har reviderats och nya har lagts till.
- Ny definition av cancerrehabilitering har tagits fram.
- Nya kapitel har lagts till: kap. 5 Rehabiliteringsprocessen,
   kap. 8 Symtom och biverkningar som kan påverka funktionsförmåga,
   kap. 9 Fysiska insatsområden, kap. 10 Psykiska insatsområden,
   kap. 11 Sociala insatsområden och kap. 12 Existentiella insatsområden.

#### 2.3 Lagstöd

Vårdens skyldigheter regleras bland annat i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30). Den anger att målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen samt att hälso- och sjukvårdsverksamhet ska bedrivas så att kraven på en god vård uppfylls. God vård definieras enligt Socialstyrelsen som kunskapsbaserad, ändamålsenlig, säker, patientfokuserad, effektiv och jämlik. Primärvården har, sedan juni 2021, ett särskilt ansvar för att tillhandahålla förebyggande insatser utifrån såväl befolkningens behov som patientens individuella behov och förutsättningar (13 kap.). Vårdprogrammet ger rekommendationer för hur vården ska utföras för att uppfylla dessa kriterier. Dessa rekommendationer bör därför i väsentliga delar följas för att man ska kunna anse att sjukvården lever upp till hälso- och sjukvårdslagens krav.

Patientlagen (2014:821) anger att vårdgivaren ska erbjuda patienten anpassad information om bl.a. diagnos, möjliga alternativ för vård, risk för biverkningar och förväntade väntetider samt information om möjligheten att själv välja mellan likvärdiga behandlingar, se 3 kap. 1-2 § patientlagen. Patienten har också rätt att få information om metoder för att förebygga sjukdom och skada, enligt 3 kap. 1 §. Vårdgivaren ska enligt samma lag erbjuda fast vårdkontakt

samt information om möjlighet till ny medicinsk bedömning, även i en annan region. Vårdgivaren ska även informera patienten om regionens elektroniska system för att lista patienter hos utförare. Vårdgivaren ska också informera om möjligheten att välja vårdgivare i hela landet inom allmän och specialiserad öppenvård. Enligt det s.k. **patientrörlighetsdirektivet** ska vårdgivaren också informera om patientens rättighet att inom hela EU/EES välja och få ersättning för sådan vård som motsvarar vad som skulle kunna erbjudas i Sverige. Praktisk information om detta, t.ex. hur och när ersättning betalas ut, finns hos <u>Försäkringskassan</u>.

Enligt **vårdgarantin** (9 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen) har vårdgivaren en skyldighet att erbjuda patienter kontakt och åtgärder inom vissa tider. De standardiserade vårdförlopp som RCC har tagit fram och som regionerna har beslutat att följa anger kortare väntetider som dock inte är en del av vårdgarantin.

I hälso- och sjukvårdslagen anges också att hälso- och sjukvården har särskilda skyldigheter att beakta barn som anhöriga och ge dem information, råd och stöd (5 kap. 7 s).

#### 2.4 Evidensgradering

Vårdprogrammet har tillämpat principerna för evidensgraderingssystemet GRADE. För en komplett GRADE-gradering ska alla ingående studier tabelleras och värderas. Detta har inte gjorts utan rekommendationerna bygger på en sammanvägd bedömning av relevant litteratur där företrädesvis systematiska översikter och/eller metaanalyser ligger till grund för bedömningen. I enskilda fall där det vetenskapliga underlaget är begränsat bygger underlaget på enskilda studier. Detta har då lett till få + i rekommendationerna.

GRADE innebär att styrkan i rekommendationerna graderas enligt följande: Starkt vetenskapligt underlag (++++)

Bygger på studier med hög eller medelhög kvalitet utan försvagande faktorer vid en samlad bedömning.

Måttligt starkt vetenskapligt underlag (+++)

Bygger på studier med hög eller medelhög kvalitet med förekomst av enstaka försvagande faktorer vid en samlad bedömning.

Begränsat vetenskapligt underlag (++)

Bygger på studier med hög eller medelhög kvalitet med försvagande faktorer vid en samlad bedömning.

Otillräckligt vetenskapligt underlag (+)

När vetenskapligt underlag saknas, tillgängliga studier har låg kvalitet eller studier av likartad kvalitet är motsägande anges det vetenskapliga underlaget som otillräckligt.

Läs mer om systemet i SBU:s metodbok.

#### 2.5 Ordlista

Förkortning	Förklaring
ADL	Aktiviteter i dagliga livet, delas upp i P-ADL (personliga) och I-ADL (instrumentella)
ASCO	American Society of Clinical Oncology
ASD	Acute stress disorder (akut stressreaktion)
CIPN	Chemotherapy-induced peripheral neuropathy (cytostatikainducerad perifer neuropati)
CNS	Centrala nervsystemet
CRS	Cytokine release syndrome (cytokinfrisättningssyndrom)
ESMO	European Society for Medical Oncology
ERAS	Enhanced recovery after surgery (förbättrad återhämtning efter kirurgi)
ICF	Internationell klassifikation av funktionstillstånd
KIM	Komplementär och integrativ medicin
KBT	Kognitiv beteendeterapi
KVÅ	Klassifikation av vårdåtgärder
MLD	Manuellt lymfdränage
MVP	Min vårdplan
NCCN	National Comprehensive Cancer Network
NRS	Numeric Rating Scale (Numerisk skattningsskala)
PREM	Patient reported experience measure (patientrapporterade erfarenhetsmått)
PROM	Patient reported outcome measure (patientrapporterade utfallsmått)
PTSD	Posttraumatic stress disorder (posttraumatiskt stressyndrom)
PTSS	Posttraumatisk stresstörning
PWC	Percentage Water Content
SIP	Samordnad individuell plan
SIS	Suicide intent scale (suicidriskskala)

SVF	Standardiserat vårdförlopp
TDC	Tissue Dielectric Constant
VAS	Visuell analog skala

#### **KAPITEL 3**

# Mål med vårdprogrammet

Målet är att detta vårdprogram ska komplettera diagnosspecifika nationella cancervårdprogram. Det ska bidra till en personcentrerad, jämlik, resurseffektiv och evidensbaserad cancerrehabilitering i hela Sverige. Patienten kan behöva cancerrehabilitering före, under och efter sin cancerbehandling, och behov kan även uppstå eller öka långt efter avslutad behandling. Det behövs därför riktlinjer för strukturerad uppföljning och strukturerat omhändertagande i alla regioner, på samtliga vårdnivåer och i hela vårdkedjan.

Det nationella vårdprogrammet behöver förankras och anpassas till de regionala och lokala förutsättningarna i varje region. Rekommendationerna utgör vårdprogramgruppens uppfattning mot bakgrund av vetenskaplig evidens och samlad klinisk erfarenhet.

Det behövs nationell samordning i vissa frågor, till exempel kvalitetsuppföljning och fortbildningsinsatser, för att cancerrehabiliteringen ska bli jämlik i landet och mellan de olika cancerdiagnoserna.

Rehabiliteringen bör i enlighet med gällande lagstiftning prioriteras lika högt som övrig vård, se Socialutskottets betänkande 1996/97:SoU14 prioriteringar inom hälso- och sjukvården: "Habilitering/rehabilitering ingår i de flesta medicinska verksamheter och följer prioriteringsgrupperna. Rehabilitering kan exempelvis utgöra en viktig del i omhändertagandet vid vissa tillstånd av livshotande natur liksom vid vissa kroniska sjukdomar och ingår då i prioriteringsgruppen för det tillstånd det i det enskilda fallet gäller".

#### KAPITFI 4

### **Definitioner**

# 4.1 Socialstyrelsens definition av rehabilitering

Enligt Socialstyrelsens definition är rehabilitering "insatser som ska bidra till att en person med förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner eller bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet" [1].

Anmärkning: Rehabilitering står för tidiga, samordnade och allsidiga insatser från olika kompetensområden och verksamheter. Insatserna kan vara av arbetslivsinriktad, medicinsk, pedagogisk, psykologisk, social och teknisk art och kombineras utifrån den enskildes behov, förutsättningar och intressen. Det är fråga om målinriktade insatser som förutsätter att den enskildes möjligheter till inflytande vid planering, genomförande och uppföljning beaktas och säkras. Insatserna fortsätter så länge individens behov kvarstår.

# 4.2 Vårdprogrammets definition av cancerrehabilitering

I detta vårdprogram definieras cancerrehabilitering som insatser, utifrån en persons behov och förutsättningar, som syftar till att förebygga funktionsnedsättningar samt till att personen ska bibehålla eller återfå bästa möjliga funktionsförmåga, aktivitetsförmåga och livskvalitet samt ett aktivt deltagande i samhällslivet trots konsekvenser av cancer och cancerbehandling.

Vårdprogrammet ger följande förklaring av cancerrehabilitering i relation till definitionen:

Ett hälsofrämjande och personcentrerat förhållningssätt är basen inom cancerrehabilitering. I cancervården är rehabilitering nära integrerad med preventiva insatser, medicinska insatser och omvårdnadsinsatser. Detta kräver ett strukturerat arbetssätt i cancervården vad gäller planering av insatser inklusive uppföljning, ansvarsfördelning, överlämning mellan enheter och

samverkan vid behov. Bemötande, information, råd och inventering av behov, planering av eventuella riktade och tidsbegränsade rehabiliteringsinsatser och uppföljning är grunden i vårdens insatser. Insatserna kan vara av fysisk, psykologisk, social och existentiell art. Personens och eventuellt närståendes delaktighet är central för att personen ska stöttas att bemästra situationen och uppleva livskvalitet. Levnadsvanor och egenvård är viktiga delar som kompletterar vårdens insatser och som personen själv ansvarar för, vid behov vid stöd av vården. Därtill kan hälsofrämjande aktiviteter i samhället bidra till ökad hälsa hos personer med cancer, se Figur 1. Cancerrehabilitering kan vara aktuellt före, under och efter cancerbehandling.

Egenvård Levnadsvanor Hälsofrämjande Stöd genom aktiviteter ideella föreningar Personcentrerat Medicinska och hälsoinsatser/ främjande omvårdnadsförhållningssätt insatser Information Rehabiliterande insatser

Figur 1. Ansvarsfördelning av insatser inom cancervårdprocessen

De mörka cirklarna motsvarar insatser som hälso- och sjukvården ansvarar för. De ljusa cirklarna motsvarar insatser som patienten behöver ta eget ansvar för, vid behov med stöd av hälso- och sjukvården.

#### **KAPITEL 5**

### Rehabiliteringsprocessen

#### 5.1 Vårdnivåer och ansvar

Cancerrehabilitering kan vara aktuell inom alla vårdnivåer, i primär- och närsjukvård, i öppen och sluten specialiserad sjukvård, i specialiserad hemsjukvård eller med stöd inom den palliativa vården. Rehabiliteringsbehov ska beaktas från den första misstanken om cancer, vid diagnos, under cancerbehandling och under uppföljning samt om patienten färdigbehandlats men fått sena biverkningar av behandlingen, eller fått en kronisk cancerdiagnos. Behov av rehabilitering ska även beaktas när patienten är införstådd med att palliativ vård inletts och när vårdens målsättning framförallt är symtomlindring.

Regionerna och kommunerna är ansvariga för att patienter med rehabiliteringsbehov får sina behov tillgodosedda, se <u>8 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen</u>. När vårdansvaret för cancerrehabilitering ligger på flera professioner eller verksamhetsområden behöver ansvarsfördelningen tydliggöras.

Inom varje verksamhetsområde som behandlar patienter med cancer behövs systematiska processer för att bedöma rehabiliteringsbehov, initiera rehabiliteringsinsatser och upprätta och följa upp rehabiliteringsplan samt tydliga dokumentationsrutiner. Rutiner behövs för remittering till annan vårdgivare om patienten har rehabiliteringsbehov som behöver tas om hand inom en annan verksamhet.

Ansvaret för patientens grundläggande rehabiliteringsbehov delas i första hand mellan läkare och kontaktsjuksköterska. När det behövs en fördjupad bedömning av rehabiliteringsbehovet bör patienten remitteras till rehabiliteringsprofessioner, till exempel arbetsterapeut, dietist, fysioterapeut, hälso- och sjukvårdskurator, logoped, psykolog eller annan profession. Patienten har ett egenansvar för att medverka i bedömning, uppföljning och egenvård, vilket dock inte kan ersätta vårdpersonalens professionella ansvar.

#### 5.1.1 Prioriteringar utifrån behov

I den etiska plattformen [2] som ska ligga till grund för prioriteringar i hälsooch sjukvården slår behovs- och solidaritetsprincipen fast att resurser bör fördelas efter behov. För cancerrehabilitering betyder det att varje diagnosprocess behöver fastställa vilka insatser som ska sättas in vid en given tid, när behovsbedömning ska göras, och när vårdens insatser kan kompletteras med till exempel egenvård eller friskvårdsinsatser i civilsamhället.

#### 5.1.2 Aktiv överlämning

#### Rekommendationer

- Aktiv överlämning bör tillämpas.
- Inom varje vårdprocess och verksamhet behöver rutiner för aktiva överlämning tas fram.
- Byte av ansvarig vårdgivare behöver tydligt framgå i journalen och för patienten.

Under patientens tid i cancervården sker överlämningar mellan olika verksamheter och vårdgivare. Alla överlämningar bör vara aktiva, för att skapa en sammanhållen vårdkedja för patienten och de närstående och en säker informationsöverföring mellan verksamheter och vårdgivare [3, 4]. Den som aktivt överlämnat en patient har fortsatt ansvar till dess att mottagande instans bekräftat att man tagit kontakt med patienten. Övergång från barn- till vuxenvård bör också ske med aktiv överlämning.

En aktiv överlämning behöver omfatta information som har betydelse för patientens fortsatta vård, behandling och rehabilitering exempelvis

- patientens behov och önskemål
- sjukdomar och behandling
- planering och uppföljning av eventuella insatser och rehabiliteringsplan.

För en god och säker vård behöver vårddokumentation vara tillgänglig för alla ansvariga, se <u>Informationsöverföring inom vård och omsorg</u>, <u>SOU 2021:4</u> och <u>Lag (2022:913) om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation</u>.

# 5.2 Personcentrerat och hälsofrämjande förhållningssätt

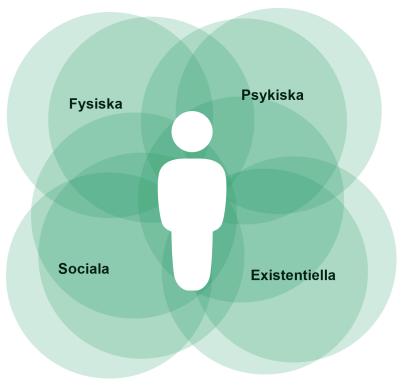
Ett personcentrerat förhållningssätt inom hälso- och sjukvården är en etisk princip som innebär att vårdmötet ses som ett partnerskap mellan behandlare och patient [5]. Vårdpersonal bör därmed se patienten som en aktiv partner, med kunskap och kompetens att tillsammans med behandlare utforma en vård som är ändamålsenlig för individen. Enligt patientlagen ska hälso- och sjukvården så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.

Ett hälsofrämjande förhållningssätt innebär att stödja och stärka individens förmåga att ha kontroll över sin egen hälsa, med fokus på friskfaktorer och den självupplevda hälsan. För att kunna uppnå detta behöver vårdpersonal se och möta hela personen och inte enbart sjukdomen [6]. Fokus i mötet ligger på att stärka individens tilltro till sin egen förmåga (engelska: self-efficacy) och egenmakt (engelska: empowerment). Ett bra bemötande med respekt för personens kunskap, förståelse och insikt är en förutsättning för att skapa delaktighet och ge personen inflytande över sin vård och behandling, och därmed över sin hälsa. Det innebär även att ta hänsyn till och respektera personens egna tankar, känslor, erfarenheter och kunskaper, traditioner och värderingar. När individen är delaktig får vården dessutom viktig kunskap om hens erfarenheter och upplevelser, och kan lättare möta individuella behov och skapa förutsättningar för läkande [7].

#### 5.3 Behov och insatser utifrån fyra områden

Cancerrehabilitering utgår från fyra områden som rör patientens fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov (se <u>Figur 2</u>), och inkluderar även stöd till närstående.

Förhållningssättet bygger på ett biopsykosocialt synsätt som används inom rehabilitering. Helhetsperspektivet möjliggör en bred bedömning av patientens behov och planering av insatser.



Figur 2. Behov utifrån fyra områden

Bilden är modifierad från en originalbild framtagen av Cancerfonden. Cancerrehabilitering utgår från fyra områden: patientens fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Dessa är alla relaterade till varandra.

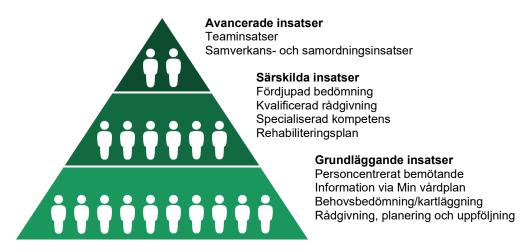
#### 5.4 Insatser på olika nivåer

Personer med cancersjukdom har olika behov av insatser utifrån vilken påverkan olika diagnoser och behandlingar har på funktioner, aktivitetsförmåga och livskvalitet.

Insatserna kan ges på tre olika nivåer, beroende på behovens omfattning och graden av komplexitet i omhändertagandet, se <u>Figur 3</u>. Nivåerna i pyramiden har inget med regionernas organisatoriska vårdnivåer att göra.

Den första nivån innehåller grundläggande insatser som alla patienter med cancer behöver få. Den andra nivån innehåller särskilda insatser för patienter som bedöms behöva fördjupad bedömning och eventuellt insatser med stöd från rehabiliteringskompetenser. Den tredje nivån innehåller avancerade insatser som kräver samverkan mellan professioner i ett team eller mellan enheter och/eller huvudmän för ett bra omhändertagande av patientens behov.

Figur 3. De tre nivåerna av insatser



Cancerrehabiliterande insatser på grundläggande, särskild och avancerad nivå.

#### 5.4.1 Insatser i relation till cancervårdförloppet

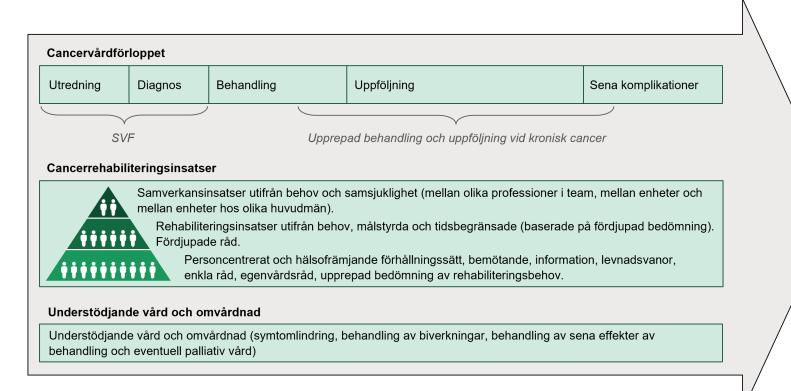
Cancerrehabilitering är nära integrerad med medicinsk behandling, vård och omvårdnad. Insatserna bör samordnas med övriga åtgärder i cancervårdförloppet, men även med vård av eventuell samsjuklighet. Detta innebär samverkan mellan enheter men också mellan huvudmän för att tillgodose patientens behov.

Insatser kan vara aktuella under hela cancervårdförloppet, se <u>Figur 4.</u> Det personcentrerade och hälsofrämjande förhållningssättet dvs bemötande, information, grundläggande rådgivning och bedömning av behov är viktigt i alla delar av förloppet.

Vissa rehabiliteringsinsatser behöver sättas in redan under utredning och innan cancerbehandlingen startar. Detta kallas prehabilitering eller multimodal optimering, se <u>Kapitel 7 Prehabilitering</u>.



Figur 4. Schematisk bild av cancerrehabiliteringsinsatser i förhållande till andra vårdprocesser



Cancerrehabiliteringsprocessen i förhållande till cancervårdförloppet, understödjande vård och omvårdnadInsatser på grundläggande nivå

#### 5.5 Insatser på grundläggande nivå

Grundläggande insatser är viktiga för alla personer som drabbas av cancersjukdom. Grunden är ett personcentrerat och hälsofrämjande förhållningssätt där hänsyn tas till individens förutsättningar, resurser och behov. På den grundläggande nivån bör även ohälsosamma levnadsvanor uppmärksammas och enkla råd erbjudas.

#### 5.5.1 Information

Den viktigaste insatsen på grundläggande nivå är att patienten får information på ett personcentrerat sätt, med hens behov och delaktighet i fokus. Enligt 3 kap. 1 § patientlagen har det cancerbehandlande teamet ansvar för att informera om:

- metoder för undersökningar
- förväntat vård- och behandlingsförlopp
- risker och biverkningar
- rehabilitering
- metoder för att förebygga sjukdom och skada
- tillgängliga hjälpmedel.

Målet med informationsinsatserna är att patienten ska vara införstådd med konsekvenserna av olika alternativ, kunna ta ansvar för och bemästra situationen och vara delaktig i sin vård och rehabilitering. Det är viktigt att även närstående får ta del av information och råd, om patienten tillåter det. Min vårdplan är det informationsstöd som används inom cancervården för att uppnå trygghet, delaktighet och inflytande för patienter genom vårdförloppet, se kapitel 5.5.6 Min vårdplan.

#### 5.5.2 Levnadsvanor

#### Rekommendationer

- Levnadsvanor bör återkommande diskuteras med patienten under utredning, behandling och uppföljning.
- Levnadsvanor som kan få konsekvenser för behandling- och/eller rehabilitering bör kartläggas tidigt, och insatser initieras vid ohälsosamma levnadsvanor.

 Varje verksamhetsområde bör ha rutiner för att systematiskt identifiera, bedöma och erbjuda stöd vid ohälsosamma levnadsvanor såsom tobaksbruk, alkoholbruk, osunda matvanor och fysisk inaktivitet.

Att uppmärksamma, bedöma och ge information om levnadsvanor ingår i grundläggande insatser i cancerrehabiliteringsprocessen och kan ske i både primärvård och specialiserad vård.

Arbetet med prevention och behandling av ohälsosamma levnadsvanor bör utgå från:

- Nationellt vårdprogram för ohälsosamma levnadsvanor prevention och behandling
- Generisk modell för levnadsvanor.
- Socialstyrelsens nationella riktlinjer för prevention och behandling vid ohälsosamma levnadsvanor – stöd för styrning och ledning

Vid samtal om hälsofrämjande levnadsvanor vid cancer rekommenderas följande stöd; <u>Samtal om hälsofrämjande levnadsvanor vid cancer.</u>

#### 5.5.3 Egenvård

#### Rekommendationer

- Det cancerbehandlande teamet behöver ge råd och stöd till egenvård.
- Egenvården utformas utifrån varje individs unika situation och förutsättningar.
- I dokumentation som rör egenvård behöver det tydligt framgå vad patienten själv ansvarar för.

Enligt lag om egenvård (2022:1250) definieras egenvård som när legitimerad hälso-och sjukvårdspersonal har bedömt att en person själv eller med hjälp av någon annan kan utföra en hälso- och sjukvårdsåtgärd [8].

#### I egenvård ingår

- medicinsk hantering: att dagligen hantera både sin medicinering och biverkningar av behandlingen
- beteendehantering: att upprätthålla, ändra eller skapa nya meningsfulla beteenden eller livsroller och att koordinera sin vård och hälsa
- emotionell hantering: att hitta strategier f\u00f6r att minska den emotionella b\u00f6rdan.

Egenvård är aktuell under hela cancerprocessen. Den kan utgöras av enkla åtgärder men kan också vara relativt komplicerad, beroende på individens situation, sjukdom, erfarenheter och förmåga. Målet är att patienten ska känna sig stärkt i förmågan att påverka sin situation och få förutsättningar att vara delaktig. Målet är en bättre hälsa och en mer effektiv vårdprocess. Individanpassad skriftlig information om egenvårdsråd finns i Min vårdplan.

#### 5.5.4 Kontaktsjuksköterska

#### Rekommendationer

- Varje patient med cancersjukdom behöver erbjudas kontaktsjuksköterska senast från diagnostillfället fram till avslutad uppföljning.
- Patienten behöver få muntlig och skriftlig information om vem som är kontaktsjuksköterska, hur hen kan nås och vad hen kan bidra med.
- Regioner och verksamhetsområden behöver ge kontaktsjuksköterskan förutsättningar att arbeta i enlighet med den nationella uppdragsbeskrivningen av kontaktsjuksköterskans roll och funktion.

Kontaktsjuksköterskans uppdrag är att förbättra information och kommunikation mellan patient och vårdenhet, möjliggöra tillgänglighet, kontinuitet och trygghet och stärka patientens möjligheter att vara delaktig i sin vård, se <u>SOU 2009:11</u>. Kontaktsjuksköterskan har ett övergripande samordningsansvar för patientens cancervård under hela vårdförloppet.

En <u>nationell uppdragsbeskrivning</u> finns framtagen för uppdraget. Att patienten har en kontaktsjuksköterska bör journalföras och om möjligt registreras i kvalitetsregister.

Kontaktsjuksköterskan kan vara den fasta vårdkontakt som patienter sedan 2010 har rätt till enligt <u>patientlagen</u>. Se även, <a href="https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/god-och-nara-vard/fast-lakarkontakt-och-vardkontakt/om-fast-vardkontakt/">https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/god-och-nara-vard/fast-lakarkontakt-och-vardkontakt/om-fast-vardkontakt/</a>

Kontaktsjuksköterskan ska enligt uppdragsbeskrivningen

- vara tydligt namngiven för patienten
- vara speciellt tillgänglig för patienten eller kunna hänvisa till annan kontakt
- informera om kommande steg i vårdprocessen
- göra evidensbaserade bedömningar av patientens behov och vidta åtgärder, antingen själv eller förmedla kontakt med andra yrkesgrupper,

samt följa upp insatta åtgärder. ansvara för att en individuell skriftlig vårdplan, Min vårdplan, upprättas. ge stöd till patienten och de närstående vid en normal krisreaktion

- säkerställa patientens delaktighet och inflytande i sin egen vård. aktivt bevaka ledtider i samverkan med SVF-koordinator
- genomföra aktiva överlämningar vid byte av ansvarig vårdkontakt
- delta i multidisciplinära ronder eller möten.

Kontaktsjuksköterskans uppdrag behöver beskrivas utifrån varje vårdprocess där diagnosspecifika aspekter lyfts, och varje vårdenhet behöver förtydliga hur kontaktsjuksköterskans uppdrag ska uppfyllas.

Kontaktsjuksköterskan övergripande uppdrag inom cancerrehabilitering är att genom strukturerade bedömningar identifiera rehabiliteringsbehov samt att utifrån identifierade behov sätta in och följa upp grundläggande insatser, se Bilaga 1 Insatstabell.

#### 5.5.5 Kartläggning och bedömning av behov

#### Rekommendationer

- Det team som ansvarar för patientens cancervård, ofta läkare och sjuksköterska bör i början av vårdprocessen, tillsammans med patienten göra en strukturerad bedömning av rehabiliteringsbehov.
- Utifrån bedömningen planera för åtgärd, uppföljning och vid behov hänvisa till andra professioner.
- Rehabiliteringsbehoven växlar under sjukdomsförloppet, så bedömningen bör upprepas fortlöpande utifrån patientens och de närståendes situation och behov.
- Den diagnosspecifika cancerprocessen behöver upprätta en lokal rutin för lämpliga tidsintervall för behovsbedömning och uppföljning samt vilken profession som ska ansvara för denna.

Strukturerade och återkommande behovsbedömningar är grunden i rehabiliteringsprocessen. Centrala delar är bedömningsinstrument och själva bedömningssamtalet som används för att, tillsammans med patienten, kartlägga patientens behov och komma överens om en gemensam planering [9].

Följande bedömningsinstrument kan användas vid kartläggning, behovsbedömning och samtal:

- Hälsoskattning är ett självskattningsformulär som innehåller ett antal problemområden som är vanligt förekommande hos cancerpatienter före, under och efter cancerbehandling. Patienten skattar själv sina symtom på en skala, från inget problem till mycket besvärande problem. En psykometrisk validering av den senaste versionen av Hälsoskattning med en jämförelse av Hantering av ångest, version 2. 2022 och EORTC-QLQ30 beräknas publiceras under hösten 2023. Se Bedömning av rehabiliteringsbehov RCC (cancercentrum.se)
- Hantering av ångest (version 2, 2022 [före detta Distresstermometern]) är ett självskattningsformulär som innehåller olika områden som kan upplevas problematiska i samband med cancersjukdom (problemlista). Till problemlistan finns en skala mellan 0-10, där patienten får skatta hur besvärande ett område upplevs. Namnet ändrades med den senaste versionen, och problemlistan är reviderad. National Comprehensive Cancer Network (NCCN) har copyright på formuläret, det kan hämtas kostnadsfritt från NCCN:s webbplats.

Verksamheterna kan välja mellan dessa formulär. Vårdprogramgruppen anser att det väsentliga är att ha ett systematiskt arbetssätt för att bedöma behov på grundläggande nivå.

Vid insatser på särskild nivå (nivå 2 i Figur 3) används professionsspecifika formulär och tester vid fördjupad bedömning av rehabiliteringsbehov och upprättande av rehabiliteringsplan. Till exempel funktionsskattningar för fysioterapeuter, ångest- eller depressionsenkäter för psykologer och psykoterapeuter och ADL-bedömning för arbetsterapeuter. Se avsnitt 5.6.3.

#### 5.5.6 Min vårdplan

#### Rekommendationer

- Patienter bör erbjudas Min vårdplan
- Om en nationell version av vårdplanen finns bör den erbjudas och den digitala versionen användas i första hand.
- Patienter ska få individanpassad information om sin vård, behandling och rehabilitering, både skriftligt och muntligt.

De nationella versionerna av Min vårdplan (MVP) är kunskapsstöd framtagna av RCC och som används för att skapa trygghet, delaktighet och inflytande för patienten genom vårdförloppet, samt för att göra vården överblickbar och sammanhållen. MVP finns tillgängliga digitalt på 1177:s e-tjänster och för pappersutskrift från Cancercentrum.se. Den digitala MVP innehåller fler interaktiva funktioner än pappersvarianten, till exempel möjlighet att skicka säkra meddelanden.

#### MVP innehåller bland annat

- sammanhållen allmän och fördjupad diagnosspecifik information om sjukdomen, vården och behandlingen
- information om rehabilitering och egenvårdsråd
- information om rättigheter i vården
- verktyg för kommunikation och planering
- kontaktuppgifter till ansvarig vårdgivare.

Delaktighet och samskapande i vården förutsätter att patienten får begriplig information om sjukdomen, behandlingen och dess följder. Patienten behöver också få råd och stöd kopplade till egenvård och rehabilitering. Informationen bör vara målgruppsanpassad och kommunikationen bör ske utifrån patientens individuella förutsättningar. MVP är patientens verktyg och inte en journalhandling. Innehållet i MVP ska alltid individ- och diagnosanpassas, vilket görs genom att behandlaren aktiverar information i MVP utifrån patientens behov. Detta förutsätter återkommande strukturerade behovsbedömningar, bedömningssamtal och uppdatering av innehåll och planering i MVP vid nyckeltillfällen i vårdprocessen.

MVP upprättas och utformas alltid gemensamt av patient och vårdprofession. Detta bör ske så tidigt som möjligt i vårdförloppet men senast vid diagnos. Efter avslutad behandling bör patienten få en sammanfattning av vården och behandlingens biverkningar, samt ger tydlig information om uppföljning och vem som är ansvarig för fortsatt vård. Sammanfattningen kan kopieras in i MVP från journalen.

Att MVP har upprättats behöver journalföras och koder för klassifikation av vårdåtgärd (KVÅ-koder) bör användas för att upprätta och revidera vårdplanen. Syftet med dokumentationen är att underlätta vårdprocessen och möjliggöra kvalitetsuppföljning.

När en rehabiliteringsplan upprättas och dokumenterats kan behandlaren aktivera information i MVP om att patienten kan se sin rehabiliteringsplan i journalen via 1177.

#### 5.5.6.1 Fördjupning

Läs mer om Min vårdplan på <a href="http://cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/min-vardplan/">http://cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/min-vardplan/</a>

#### 5.6 Insatser på särskild nivå

#### Rekommendation

 Varje region ansvarar f\u00f6r att s\u00e4kerst\u00e4lla tillg\u00e4ng till specialiserade kompetens som beh\u00f6vs f\u00f6r cancerrehabilitering.

Vid behov bör profession med specialiserad kompetens inom ett behovsområde initieras. På denna nivå bör en fördjupad bedömning göras, fördjupad rådgivning ges och tidsbegränsade målstyrda insatser sättas in. Målsättningen är att patienten utifrån behov, förmåga och intresse så långt det är möjligt ska bibehålla eller återfå funktions- och aktivitetsförmåga och livskvalitet, trots cancersjukdom och cancerbehandling. De flesta rehabiliteringsinsatser som kan behövas kräver en stor medverkan av patienten som därmed också behöver ta ett eget ansvar.

#### 5.6.1 Specialiserad kompetens

Varje diagnosspecifik vårdprocess bör bestämma vilka specialiserade kompetenser som behövs. Inom de flesta cancervårdprocesser behövs tillgång till hälso- och sjukvårdskurator, fysioterapeut, arbetsterapeut och dietist. Andra professioner med specialiserade kompetenser kan också behövas, beroende på vilken cancervårdprocess det gäller (till exempel logoped, uroterapeut, stomiterapeut, sexolog eller professioner med lymfödemkompetens eller professioner inom tandvård). Vissa kompetenser behövs mer sällan men inom många olika cancervårdprocesser, vilket gör att flera kliniker behöver dela på resurser eller kanske få konsultativt stöd av vissa professioner, eller så kan de aktuella kompetenserna organiseras på enheter eller i konsultativa team för cancerrehabilitering.

#### 5.6.2 Generisk modell för rehabilitering

Rehabilitering vid cancer skiljer sig inte från rehabilitering vid andra tillstånd mer än att specifika åtgärder krävs utifrån behov som uppstått på grund av cancersjukdomen och dess behandling. För en personcentrerad rehabilitering, och för att underlätta för professionen, bör Generisk modell för rehabilitering och delar av försäkringsmedicinskt arbete för klinisk verksamhet användas oavsett sjukdom och behov.

Den generiska modellen och rehabiliteringsplanen bygger på Internationell klassifikation av funktionstillstånd (ICF). Detta utgör ett standardiserat gemensamt språk och kan användas som ett stöd när patientens funktionstillstånd och funktionshinder ska beskrivas eller synliggöras i en rehabiliteringsplan. Socialstyrelsen rekommenderar användning av ICF och det underlättar också kommunikationen mellan olika hälso- och sjukvårdsprofessioner, verksamheter och huvudmän. Med ICF beskrivs en persons funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa utifrån ett biopsykosocialt synsätt.

# 5.6.3 Fördjupad bedömning av profession med specialiserad kompetens

Om den strukturerade behovsbedömningen på grundläggande nivå visar att patienten har behov av en fördjupad bedömning kan den göras av professioner med specialiserad kompetens inom området. Bedömningen kan omfatta en testning av funktion och/eller förmåga, eller ytterligare kartläggning med funktionsspecifika formulär. Det kan också gälla fördjupning kring till exempel psykisk hälsa och hantering av livssituation. Bedömningen utgör underlag för planering av insatser. Insatser på särskild nivå innefattar även att professionerna ger egenvårdsråd utifrån det patienten kan göra själv gällande till exempel träning av funktioner, hantering av oro, balans i aktivitet.

# 5.6.4 Rådgivande samtal och kvalificerad rådgivning vid ohälsosamma levnadsvanor

#### Rekommendationer

- Patienter som har ohälsosamma levnadsvanor och behöver mer stöd än enkla råd för att förändra dessa levnadsvanor bör erbjudas rådgivande samtal eller kvalificerad rådgivning.
- Rådgivande samtal och kvalificerad rådgivning kräver uppföljning.

Om patienten har ohälsosamma levnadsvanor, och enkla råd inte räcker för att förändra levnadsvanorna, bör hen erbjudas rådgivande samtal eller kvalificerad rådgivning i enlighet med nationellt vårdprogram vid ohälsosamma

levnadsvanor, se <u>Vårdprogram ohälsosamma levnadsvanor på Nationellt</u> <u>kliniskt kunskapsstöd.</u>

Både rådgivande samtal och kvalificerad rådgivning kräver särskild kompetens om levnadsvanor och en särskild samtalsmetodik. Dessa insatser kan behövas redan under prehabiliteringen, se <u>Kapitel 7 Prehabilitering</u>.

#### 5.7 Rehabiliteringsplan

#### Rekommendationer

- Rehabiliteringsplanen utgår från patientens individuella behov, förmåga, förutsättningar och intresse och upprättas tillsammans med patient och eventuellt närstående.
- Planen bör innehålla en sammanfattning av bedömning, patientens mål, planerade åtgärder, tidsplan, ansvarsfördelning och uppföljning.
- Rehabiliteringsplanen ska journalföras och inom varje vårdprocess behövs riktlinjer för när och hur den upprättas, uppdateras, avslutas och journalförs.

Patienter med rehabiliteringsbehov ska ha en individuell plan för rehabilitering i enlighet med 8 kap. § 7 hälso- och sjukvårdslagen. Arbetet med rehabiliteringsplan i cancervård bör utgå från Generisk modell för rehabilitering och delar av försäkringsmedicinskt arbete för klinisk verksamhet.

Rehabiliteringsplanen kan upprättas av en enskild profession, flera professioner tillsammans eller ett team. Ansvarsfördelningen i rehabiliteringsplanen behöver vara tydlig för patienten och professionen. När flera verksamheter eller huvudmän är involverade kan rehabiliteringsplanen underlätta samordningen. Rehabiliteringsplanen kan vara fristående eller ingå i en mer omfattande plan, till exempel vårdplan, SIP eller patientens plan för återgång i arbete.

Då rehabiliteringen syftar till att patienten ska återfå eller bibehålla bästa möjliga funktions- och aktivitetsförmåga och en god livskvalitet utgörs insatserna av tre huvudsakliga åtgärder:

- Eliminera eller minska symtom och behov. Åtgärder kan vara riktade mot olika funktionsnedsättningar och symtom, till exempel fatigue, illamående, smärta eller miljöhinder.
- *Träna*. Åtgärder kan vara inriktade på olika kroppsfunktioner och på aktivitet och delaktighet i vardagen. Målet med tränande åtgärder är att förbättra och bibehålla funktioner, aktivitet och delaktighet. Det kan till

- exempel gälla bäckenbottenträning, träning av muskelstyrka och balans, fysisk aktivering för att minska fatigue och ökade förutsättningar för att återhämta sig och orka med behandlingen.
- Kompensera. Patienten kan behöva kompensatoriska åtgärder i form av hjälpmedel eller andra medicintekniska produkter, eller behöva lära sig kompensatoriska strategier för att klara en vardagsaktivitet och underlätta sin vardag.

#### 5.7.1 Rehabiliteringsplanens innehåll

En fördjupad bedömning av rehabiliteringsbehov utgör grunden för rehabiliteringsplanen.

Rehabiliteringsplanen bör innehålla:

- **Sammanfattning** av utredning och bedömning av rehabiliteringsbehovet.
- Huvudmål och delmål. Utformas tillsammans med patient och eventuellt närstående.
- Planerade insatser/åtgärder. Dessa ska utgå från evidens eller beprövad erfarenhet och kan vara av fysisk, psykisk, social och/eller existentiell art. Utgår från patientens behov och mål och bygger på bedömningen. Här ingår även tidsplan och ansvarsfördelning.
- Uppföljning. Görs strukturerat; vid bestämda tidpunkter följer någon profession eller teamet upp de beslutade åtgärderna och måluppfyllelse. Rehabiliteringsplanen är tidsbegränsad och det förutsätter information och dialog med patienten i samband med utvärderingen av mål och åtgärder
- Avslut. Rehabilitering kräver oftast fortsatt planering och samordning för att patienten ska kunna bibehålla funktionstillståndet efter en rehabiliteringsperiod. Syftet då är att stödja patienten att ta ansvar utifrån egna förutsättningar, förmågor och mål, för att få ett så självständigt och aktivt liv som möjligt. När rehabiliteringsprocessen avslutas kommer man överens om eventuell uppföljning samt bestämmer vart patienten kan vända sig med frågor och vid behov av ny bedömning.

#### 5.8 Insatser på avancerad nivå

#### Rekommendation

- Varje region ansvarar för att patienter med komplexa behov av rehabilitering kan få bedömning av flera olika professioner som samverkar.
- Varje region ansvarar för att enheter och huvudmän kan samverka.

Om patienten har komplexa behov kan det krävas bedömningar och insatser från flera professioner som samverkar. Detta kan underlättas av arbete i team och att olika vårdgivare och huvudmän samverkar och planerar insatser tillsammans. I de fallen är det viktigt att en huvudman eller vårdgivare står som ansvarig för patientens vård och behandling.

Vissa rehabiliteringsbehov kräver både teamarbete och specifika kompetenser eller professioner, och då behövs en särskild struktur för detta i den ordinarie vårdstrukturen eller en särskild organisation för denna rehabilitering. Detta kan till exempel gälla bäckenrehabilitering, rehabilitering efter huvud-halscancer, neurologisk rehabilitering eller rehabilitering av rörelseapparaten på grund av cancer eller cancerbehandling.

#### 5.8.1 Team och teamarbete

#### Rekommendation

 Sammansättning av team samt teamarbetssätt bör anpassas utifrån patienternas behov.

Cancerrehabilitering förutsätter vid komplexa behov ett teamarbete med flera olika professioner. Sammansättningen av teamet ska anpassas till *patientens behov*. I varje diagnosspecifik cancerprocess bör klargöras om komplexa behov hos patientgruppen lämpar sig för omhändertagande av ett team och beskriva lämplig teamsammansättning och teamarbetsätt därefter. Hur team organiseras och arbetar bör utgå från patienternas behov men kan påverkas av geografiska och organisatoriska förutsättningar.

Arbete i team kan ha olika grader av integration mellan medarbetare i det dagliga arbetet. Ett **multiprofessionellt** eller multidisciplinärt team kännetecknas av att medlemmarna arbetar med bedömningar och åtgärder parallellt utifrån sin profession och delger sedan teamledaren [10] eller varandra vad de gjort. Detta kan till exempel vara ett arbetssätt på cancerkliniker som har rehabiliteringsprofessioner anställda eller konsultativt knutna till sig och där

parallella insatser från olika professioner med information till övriga i teamet är tillräcklig för att nå målen i rehabiliteringsplanen.

I ett **interprofessionellt** eller interdisciplinärt team samarbetar de olika teammedlemmarna i högre grad och samordnar sina insatser. Målen som skapas i planeneringen integrerar de olika professionernas kunskaper utifrån patientens behov. I ett interprofessionellt team är personen som behöver rehabilitering en medlem i teamet kring vilken de andra i teamet samarbetar [10]. Detta arbetssätt kräver gemensamma arbetsprocesser, mycket kommunikation mellan teammedlemmarna, teamkonferenser samt mer kunskap om teamarbete och grupprocesser.

Ett interprofessionellt arbetssätt kan vara lämpligt i konsultativa cancerrehabiliteringsteam, på rehabiliteringsenheter och cancerrehabiliteringsenheter. Det kan också vara ett bra arbetssätt på cancerkliniker där patientgrupper med väntade komplexa rehabiliteringsbehov omhändertas utifrån cancerdiagnos och behandling (till exempel vid bäckencancer, huvud-halscancer, CNS-tumörer). Detta arbetssätt kan också vara bra då patienten har psykosocial sårbarhet eller komplicerande samsjuklighet.

#### 5.8.1.1 Fördjupning

Rehabiliteringsmetodik [10]

#### 5.8.2 Samverkans- och samordningsinsatser

#### Rekommendationer

- Om patienten har komplexa rehabiliteringsbehov och flera enheter inom hälso- och sjukvården är involverade i patientens rehabilitering behöver dessa enheter samverka.
- Planerade rehabiliteringsinsatser och/eller en rehabiliteringsplan kan ingå i en SIP för patienter med cancer som har behov av samordning mellan socialtjänst och hälso- och sjukvården.

Samordnad vård och omsorg innebär att patienten inte behöver upprepa information och att kontinuitet erbjuds även om processen inte är personbunden [11]. För att uppnå detta behöver alla inblandade parter ha tillräcklig information om patientens sjukdom, dess behandling, behandlingens biverkningar, behandlingsmålen och prognosen, viket förutsätter ett strukturerat arbetssätt och dokumentation. En SIP utgör grunden för

samordningen av insatser [12]. Den ska omfatta rehabiliterande insatser som planeras för patienter, eller rehabiliteringsplanen om det finns en sådan.

# 5.9 Exempel på insatser på grundläggande, särskild och avancerad nivå

Bilaga 1 Insatstabell innehåller exempel på insatser på grundläggande, särskild och avancerad nivå, och anger vid vilka tidpunkter insatserna kan sättas in. Varje cancervårdprocess behöver komma överens om hur och på vilken vårdnivå insatserna ska göras under vårdförloppet. Digitala stöd och lösningar bör användas när det är möjligt och ändamålsenligt.

Vid tiden då behandlingsfasen övergår i uppföljningsfas eller paus i behandlingen är det extra viktig att bedöma patientens behov och skapa förutsättningar för rehabilitering och återhämtning.

#### KAPITEL 6

# Kvalitetsindikatorer och målnivåer

#### Rekommendationer

- Varje verksamhet som behandlar patienter med cancer behöver säkerställa att cancerrehabiliteringen på lokal, regional och nationell nivå följs upp systematiskt, för ett kontinuerligt förbättringsarbete.
- Rehabiliteringsindikatorer bör registreras systematiskt för att bidra till en jämlik cancerrehabilitering av god kvalitet.

Cancerrehabiliteringen behöver följas upp på lokal, regional och nationell nivå för att säkerställa att den är jämlik och håller god kvalitet. Detta kräver ett systematiskt arbetssätt för hela vårdprocessen. Alla rehabiliterande insatser som sätts in bör åtgärdskodas för att möjliggöra nationell uppföljning.

Generisk modell för rehabilitering och delar av försäkringsmedicinskt arbete för klinisk verksamhet visar på en övergripande systematisk struktur för att registrera både åtgärdskoder och indikatorer för rehabilitering. Målsättningen är att bidra till en likvärdig och strukturerad dokumentation som kan ligga till grund för arbetet med att utveckla indikatorer för uppföljning och analys på nationell och övergripande nivå.

Detta vårdprogram följer de rekommendationer för övergripande uppföljning som finns i den generiska modellen för rehabilitering och delar av försäkringsmedicinskt arbete för klinisk verksamhet. De diagnosspecifika kvalitetsregistren inom cancer ska dock följa upp diagnosspecifika åtgärder för rehabilitering inom den aktuella patientgruppen.

Utöver de övergripande indikatorerna för att följa upp rehabilitering rekommenderar vårdprogrammet följande indikatorer:

- andel unika patienter som erbjudits namngiven kontaktsjuksköterska
- andel unika patienter som erbjudits Min vårdplan som stöd i vård- och rehabiliteringsprocessen

 andel patienter som fått sina behov bedömda med till exempel Hälsoskattning för cancerrehabilitering eller likvärdigt bedömningsformulär. Obs! Eftersom bedömningen ska upprepas behöver tid definieras.

#### 6.1 Rekommenderade KVÅ-koder

#### Rekommendationer

- Rehabiliteringsinsatser bör åtgärdskodas enligt KVÅ-systemet.
- Varje verksamhet behöver en systematik för vilka KVÅ-koder som ska användas, vem som ska registrera koden och vid vilken tidpunkt.
- Verksamheterna bör använda rekommenderade KVÅ-koder gällande rehabiliteringsplan, Min vårdplan och samverkan.

Regionerna ansvarar för att säkerställa god kvalitet i sjukvården. Därför bör cancerrehabiliterande insatser mätas eller åtminstone registreras. Varje verksamhet som behandlar cancerpatienter behöver därför en systematik för vilken KVÅ-kod som är lämplig att använda i just den verksamheten, vem som ska registrera koden och vid vilken tidpunkt. I klassificeringssystemet ingår koder för rehabilitering, både övergripande och på detaljnivå. För professionsspecifika åtgärdskoder, se <u>Socialstyrelsen klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ)</u>.

Nedan följer en sammanställning av användbara och rekommenderade KVÅ-koder för uppföljning av rehabilitering. Koderna rekommenderas i Generisk modell för rehabilitering och delar av försäkringsmedicinskt arbete för klinisk verksamhet och finns framtagna och beskrivna av Socialstyrelsen. Med Socialstyrelsens hälsorelaterade kvalifikationer kan vårdpersonal dokumentera information om hälsotillstånd, funktionstillstånd, vårdåtgärder samt insatser och aktiviteter på ett systematisk och enhetligt sätt. Det möjliggör även ett system för uppföljning och systematiks kvalitetsarbete.

#### Kodning av rehabiliteringsplan:

- AW020 Upprättande av rehabiliteringsplan
- AW024 Uppföljning av rehabiliteringsplan
- AW027 Uppföljning och revidering av rehabiliteringsplan
- AW035 Avslutande av rehabiliteringsplan

# Fördjupad uppföljning av åtgärder listade i rehabiliteringsplanen och uppföljning av sjukskrivnings- och rehabiliteringsplan:

- AW030 Genomfört åtgärdspaket enligt rehabiliteringsplan inom sluten vård
- AW031 Genomförd rehabilitering enligt rehabiliteringsplan inom öppen vård
- DV077 Upprättande av sjukskrivnings-och rehabiliteringsplan för återgång i arbete eller annan sysselsättning
- AW026 Uppföljning och revidering av sjukskrivnings- och rehabiliteringsplan för återgång i arbete eller annan sysselsättning
- AW037 Avslutande av sjukskrivnings- och rehabiliteringsplan för återgång i arbete eller annan sysselsättning
- GC001 Koordineringsinsatser f\u00f6r att fr\u00e4mja \u00e4terg\u00e4ng eller intr\u00e4de i arbetslivet
- AU124 Upprättande av samordnad individuell plan (SIP)
- AW010 Uppföljning av samordnad individuell plan (SIP)
- DV076 Teamrehabilitering

## Kodning av Min vårdplan som del i cancerrehabiliteringsprocessen:

- XV019 Upprättande av Min vårdplan
- XV020 Revidering av Min vårdplan

## Kodning av levnadsvanor som en del i cancerrehabiliteringsprocessen:

#### Tobak:

- DV111 Enkla råd om tobak
- DV112 Rådgivande samtal om tobak
- DV113 Kvalificerat rådgivande samtal om tobak

## Matvanor:

- DV141 Enkla råd vid ohälsosamma matvanor
- DV142 Rådgivande samtal vid ohälsosamma matvanor
- DV143 Kvalificerat rådgivande samtal vid ohälsosamma matvanor

#### Riskbruk alkohol:

- DV121 Enkla råd
- DV122 Rådgivande samtal
- DV123 Kvalificerat rådgivande samtal

## Fysisk aktivitet:

- DV131 Enkla råd om fysisk aktivitet
- DV132 Rådgivande samtal om fysisk aktivitet
- DV133 Kvalificerat rådgivande samtal om fysisk aktivitet.
- DV200 Utfärdande av FaR
- AW005 Uppföljning av tidigare utfärdat recept på fysisk aktivitet (FaR)

# 6.2 Kvalitetsregister

### Rekommendation

• Kvalitetsindikatorer för cancerrehabilitering bör rapporteras i diagnosspecifika kvalitetsregister.

I dagsläget finns inget kvalitetsregister för cancerrehabilitering. De diagnosspecifika kvalitetsregistren bör därför innehålla indikatorer för cancerrehabilitering för den aktuella patientgruppen.

# 6.3 PROM och PREM-mätningar

Patientrapporterade utfallsmått och patientrapporterade erfarenhetsmått, så kallade PROM och PREM, samlas i flera diagnosspecifika kvalitetsregister inom cancervården, se <u>Patientrapporterade mått - insamling och ansvar | Kvalitetsregister | SKR</u>. Patientrapporterade mått är en viktig del i det systematiska arbetet för att följa upp patienters cancerrehabiliteringsprocess inom varje diagnos.

## KAPITEL 7

# **Prehabilitering**

#### Rekommendation

- Inför cancerbehandling (kirurgi, medicinsk onkologisk behandling och/eller strålbehandling) bedöms patientens behov av prehabiliteringsinsatser gällande:
  - fysisk aktivitet
  - nutritionsstatus
  - psykisk hälsa
  - tobak- och alkoholbruk
- Behovsbedömningen görs strukturerat med bedömningsinstrument. Om behov identifieras bör lämpliga insatser initieras.
- Prehabiliteringsinsatser eller program behöver utvecklas för varje diagnos då specifika insatser och behov kan skilja sig åt mellan diagnosgrupperna.

Prehabilitering kan definieras som en sammanhängande vårdprocess mellan diagnos och behandlingsstart som omfattar fysiska och psykologiska bedömningar för att fastställa funktionellt utgångsstatus, identifiera funktionsnedsättningar och erbjuda målinriktade åtgärder för att förbättra patientens hälsa samt minska förekomst och svårighetsgrad av komplikationer [13]. Termen "prehabilitering" har introducerats internationellt med saknar idag en svensk definition. I detta vårdprogram används termen prehabilitering och multimodal optimering synonymt.

Studier visar att ett multimodalt förhållningssätt (två eller flera insatser i kombination) som integrerar både fysiska och psykologiska insatser kan vara mer effektivt än ett unimodalt (en insats). Mer forskning behövs för att utvärdera de mest effektiva interventionerna och kombinationerna inom varje diagnos [14].

Prehabilitering pågår i genomsnitt i 4–6 veckor beroende på tidsspann mellan diagnos och start av behandling. Tidsintervallet kan påverka vilka insatser som är lämpliga att initiera och åtgärder kan fortsätta även under och efter behandling. Prehabiliteringsinsatser kan fortfarande vara effektiva om de påbörjats så nära som två veckor före behandling [15].

# 7.1 Fysisk aktivitet och träning

Systematiska översikter har visat på betydelsen av preoperativ fysisk träning inom olika typer av kirurgi [16-20]. Sammanfattningsvis visar de att denna insats har goda effekter postoperativa utfallsmått som ökad livskvalitet, kortare vårdtid samt färre lungkomplikationer [16, 17, 19, 20] Vidare visar studier att prehabilitering med fysisk träning är säkert, accepterat och genomförs av patienterna i hög grad, samt kan förbättra postoperativ gångsträcka [18].

Bristen i aktuell forskning beskrivs som att de patientgrupper som ingått i studierna är heterogena, att olika utfallsmått har använts och att det saknas riktlinjer för specifika träningsregimer [21].

## 7.2 Nutrition

Inför cancerbehandling bör alla patienter riskbedömas för undernäring. Alla verksamheter ska ha rutiner för att bedöma nutritionsstatus, se Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om förebyggande av och behandling vid undernäring. Undernäring i samband med kirurgi är en oberoende riskfaktor för komplikationer, försämrat immunförsvar, lång vårdtid och ökad dödlighet [22]. Undernäring riskerar också att försämra effekterna av andra prehabiliteringsinsatser [23]. För riskbedömning av undernäring se avsnitt 9.4 Nutrition.

Om patienten som ska genomgå kirurgi riskerar undernäring eller redan är undernärd rekommenderas lämpligt nutritionsstöd både under sjukhusvistelsen och efter utskrivning från sjukhus (+++) [24]. Preoperativt nutritionsstöd med näringsdrycker 7–14 dagar har visat sig reducera risken för postoperativa komplikationer hos patienter med risk för undernäring [24].

# 7.3 Psykisk hälsa

För att optimera den psykiska hälsan inför cancerbehandlingen har kontaktsjuksköterskan en central roll att i dialog med patienten bedöma behovet av insatser för att förebygga psykisk ohälsa och vid behov hänvisa till hälso- och sjukvårdskurator, psykolog eller psykiatrin för bedömning. Psykisk hälsa och behandlingsresultat förbättras om man identifierar de som behöver psykosocialt stöd tidigt [25].

Psykologisk prehabilitering i form av stresshantering, avslappningsövningar och vägledd meditation före cancerkirurgi kan ha positiv effekt på patienters immunologiska funktion och patientrapporterade utfallsmått såsom livskvalitet

och somatiska symtom. Ingen påverkan på traditionella kirurgiska utfall såsom komplikationer eller vårdtid har påvisats [26].

Psykoterapi som komplement till den onkologiska behandlingen för patienter som nyligen fått en cancerdiagnos, visade att det kan leda till en bättre fysisk och psykisk hälsa hos patienterna med minskade biverkningar av behandlingen, mindre fysiskt obehag, minskad oro och färre depressiva symtom [27].

Psykologiska faktorer kan ha en inverkan på kirurgiska resultat på både kort och lång sikt. Ett multimodalt tillvägagångssätt rekommenderas därför, där psykologiska interventioner integreras med optimering av nutrition och fysisk förmåga [14].

## 7.4 Tobak- och alkoholbruk

För att minska risker i samband med kirurgi och annan cancerbehandling som strålbehandling och cytostatikabehandling bör patientens bruk av tobak och alkohol uppmärksammas inför behandlingsstart. Patienter som använder tobak och/eller har ett riskbruk av alkohol bör erbjudas information om komplikationsrisker och vinsterna som kan uppnås om de kan avstå från tobak och avstå eller begränsa intaget av alkohol. Se <u>Nationellt vårdprogram vid ohälsosamma levnadsvanor – prevention och behandling</u>.

## 7.5 Multimodala insatser

I studier om prehabilitering undersöks ofta det unimodala och det multimodala. En metaanalys om multimodal prehabilitering visade att den preoperativa funktionskapaciteten förbättrades och gav kortare postoperativ vårdtid [28]. Multimodal prehabilitering har även visat förbättrade hälsoutfall från 30 dagar efter operation, förbättrad gånghastighet och fysisk funktion (även hjärt- och lungfunktion och urininkontinens, lungfunktion och sinnesstämning) hos patienten 30 dagar efter behandlingen. Studien visade att prehabilitering i kombination med rehabilitering gav större fördelar jämfört med enbart prehabilitering [15]. Detta belyser att prehabilitering har en viktig roll i rehabiliteringsprocessen men att rehabiliteringsåtgärder behöver fortsätta för att möta patientens behov som kan förändras under cancerförloppet.

# 7.6 Insatser på de olika nivåerna

**Grundläggande insatser** innefattar att patientens behov av prehabilitering kartläggs, att patienten får information om vad prehabilitering innebär och att lämpliga insatser sätts in.

Särskilda insatser kan vara kontakt med exempelvis dietist, fysioterapeut eller hälso – och sjukvårdskurator, för patienter med behov av prehabiliteringsinsatser. Det kan också finnas prehabiliteringsprogram på olika kliniker som patienter kan delta i.

**Avancerade insatser** kan behövas vid samsjuklighet, till exempel svårbehandlad diabetes, och innebär att teamet behöver koppla in andra kompetenser eller samverka med andra aktörer såsom psykiatri, kommunal omsorg och hemsjukvård.

# 7.7 Fördjupning

Internationella riktlinjer kring prehabilitering finns t.ex. från Macmillan, Storbritannien; Macmillan Cancer Rehabilitation Pathways och Principles and guidance for prehabilitation within the management and support of people with cancer (macmillan.org.uk) [29] samt kliniska rekommendationer från den kanadensiska gruppen McGill [30, 31].

Enhanced Recovery After Surgery (ERAS) är ett internationellt utvecklat behandlingsprogram för hela den perioperativa vården. I ERAS senaste riktlinjer finns också rekommendationer om prehabilitering <u>Guidelines - ERAS® Society.</u>

## **KAPITEL 8**

# Symtom och biverkningar som kan påverka funktionsförmåga

#### Rekommendationer

- Alla patienter som förbereds för cancerbehandling ska på ett strukturerat och individanpassat sätt informeras om behandlingens syfte, genomförande och biverkningar.
- Informationen bör ges både muntligt och skriftligt, och gärna tillsammans med de närstående.
- Under behandlingens gång bör biverkningar följas upp på ett strukturerat sätt enligt diagnosspecifika vårdprogram.

Att patienten är optimalt symtomlindrad är en central del i den understödjande vården och en förutsättning för en god rehabilitering. Nedan beskrivs ett urval av vanligt förekommande symtom och biverkningar vid onkologisk och/eller kirurgisk behandling. Dessa kan påverka patientens funktionsförmåga och livskvalitet samt leda till sämre rehabiliteringsresultat. Biverkningar och komplikationer kan uppstå både tidigt och sent i förloppet.

För diagnosspecifik hantering av symtom och biverkningar, se:

- Nationella vårdprogram, stöddokument och nationella regimbiblioteket på Kunskapsbanken
- <u>Vårdhandboken/cytotoxiska läkemedel</u>.

# 8.1 Fatigue

#### Rekommendationer

- Patienter med cancer behöver systematiskt och regelbundet bedömas för fatigue.
- Fysisk aktivitet är den intervention som har visat effekt vid cancerrelaterad fatigue. Aktiviteten bör vara regelbunden och om möjligt utökas successivt samt anpassas till individens förmåga.
- Det saknas för närvarande tillräcklig evidens för att rekommendera centralstimulerande läkemedel som symtomlindring.

Fatigue är ett vanligt symtom vid cancer, och innebär extrem trötthet som inte går att vila bort. Symtomet kan uppkomma under och efter cancerbehandling. Cancerrelaterad fatigue är i dagsläget inte en medicinsk diagnos, även om The Fatigue Coalition har föreslagit diagnoskriterier [32]. Studier har visat att ungefär hälften av alla patienter drabbas. Det finns dock en stor variation i prevalensen mellan studier beroende på vilka patienter som studerats och vilka mätinstrument som använts [33].

Det finns flera olika definitioner av cancerrelaterad fatigue. National Comprehensive Cancer Network (NCCN) beskriver tillståndet som en påfrestande, subjektiv, ihållande, fysisk, känslomässig och/eller kognitiv känsla av trötthet eller utmattning som är relaterad till cancer och/eller dess behandling, som inte står i proportion till den aktivitet som genomförts och som påverkar individens funktion [34]. Orsaken till att patienter drabbas av fatigue är inte klarlagd men det finns hypoteser om att fatigue är multifaktoriell och kan bero på inflammatoriska processer från både sjukdom och behandling samt nedsatt kondition och styrka [35].

# 8.1.1 Bedömning och utredning av fatigue

Utredning av eventuell differentialdiagnos vid fatigue är viktigt; exempelvis kan anemier, sömnrubbningar och andra tillstånd orsaka extrem trötthet. Vid utredning bör samsjuklighet och andra medicinska behandlingsbara orsaker uteslutas och behandlas [34]. Fatigue bör uppmärksammas som ett symtom och bedömning göras om det finns en behandlingsbar orsak. Att mäta fatigue med till exempel visuell analog skala (VAS) eller numerisk skala (NRS) är ofta värdefullt. Man kan också använda bedömningsinstrumenten Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Fatigue (FACIT-F) [36] eller Multidimensional Fatigue Inventory (MFI-20) [37, 38].

Alla professioner i cancervården behöver ha kunskap om fatigue. I den återkommande dialogen mellan patienten, de närstående och vårdpersonalen finns utrymme för att ge information och evidensbaserade råd [39].

## 8.1.2 Behandling av cancerrelaterad fatigue

Fysisk träning är den bäst vetenskapligt underbyggda insatsen vid cancerrelaterad fatigue, för flera cancerdiagnoser och behandlingar och både under och efter behandling [33, 40-42]. Fysioterapeuten bidrar med information om lämplig fysisk aktivitet och träning, ofta i samråd med en arbetsterapeut för att finna bra strategier i vardagen. Arbetsterapeuten kan bidra med stöd och träning om ergonomi och information om energibesparing eller aktivitetsbalans samt bedömning om det föreligger behov av hjälpmedel som kan underlätta [43]. För att hantera fatigue kan patienten exempelvis planera in pauser eller vila under dagen, försöka distrahera sig på olika sätt eller utföra fysiska aktiviteter, såsom promenader [44].

Ett exempel på en arbetsterapeutisk insats är <u>Fatigue-management – en</u> sexveckors kurs att lära sig hantera fatigue i sin vardag.

NCCN beskriver i amerikanska kliniska riktlinjer hur man kan stödja patienter i att hantera fatigue på olika sätt [34]. Sådana strategier bidrar till ökad livskvalitet, något man sett i samband med en studie av personer med myelom [44]. Information och utbildning som syftar till att öka förståelsen (psykoedukation) och ge stöd i egenvård för att må så bara som möjligt trots symtom på fatigue är viktigt [45]. De närståendes situation behöver också uppmärksammas. De kan behöva information och stöd i hur de kan hjälpa patienten med fatigue [46].

Det finns inga läkemedel som kan rekommenderas för behandling av fatigue [47]

# 8.2 Håravfall

## Rekommendationer

- Alla regioner bör ha riktlinjer för behandlingsrelaterat håravfall.
- Eventuell egenavgift för peruk och andra hjälpmedel vid håravfall behöver av jämlikhetsskäl samordnas mellan regionerna.

Håravfall (hår, ögonbryn, ögonfransar, skägg och könshår) beskrivs som en besvärande biverkning av cancerbehandling [48]. Kroppsbehåringen har en

praktisk betydelse; håret på ögonlocken skyddar ögonen och näshåren skyddar andningsorganen, och håret på huvudet ger skydd mot solen. Hår har också betydelse inom områden såsom sexualitet och religion [49]. Håret kan dessutom vara kopplat till identiteten. Omgivningen kan vidare reagera på att man inte har hår, och patienten kan antingen känna stöd eller uppleva att bemötandet blir annorlunda. Patienter som drabbas av håravfall bör erbjudas peruk [50]

Det finns måttligt vetenskapligt stöd för behandling med s.k. kylmössa för att reducera håravfallet under cytostatikabehandling, se SBU:s publikation Nedkylning av hårbotten för att förhindra håravfall i samband med cytostatikabehandling. Det saknas idag prospektiva studier som belyser risken för metastaser i hårbotten vid användning av kylmössa, men med stor sannolikhet är denna risk försumbar [51, 52], vilket innebär att metoden även kan användas vid adjuvant behandling. Det finns inga hälsoekonomiska data från Sverige men kostnaderna för kylmössa bör bedömas i relation till minskade kostnader för peruk [53]. Det är inte möjligt att på vetenskaplig grund bedöma vilken av de förekommande kylmetoderna som är bäst.

Patienten och de närstående bör erbjudas samtal och information om hur behandlingen påverkar håravfall och vilka förebyggande åtgärder som finns samt information om regionens riktlinjer för hjälpmedel vid håravfall.

Information om regionernas bidrag till hjälpmedel vid håravfall vid cancerbehandling, se <u>Enkelt om peruker.se</u>.

# 8.3 Illamående

### Rekommendation

- Varje verksamhetsområde som behandlar patienter med cancer behöver utarbeta skriftliga rutiner för att hantera illamående och kräkningar som är relaterat till cancersjukdomen och dess behandlingar
- Skriftliga rutiner bör följa internationella och nationella riktlinjer inom området.

Illamående förekommer hos en stor andel av patienterna med cancer, och illamående och kräkningar kan uppträda som separata symtom eller tillsammans. Illamående och kräkningar som inte är behandlingsrelaterade kan vara utmanande att behandla och där är evidensen för antiemetikabehandling bristfällig [54].

En effektiv antiemetikabehandling utgår från ett strukturerat arbetssätt med en personcentrerad bedömning och följsamhet till nationella antiemetikariktlinjer. Förebyggande behandling med kontinuerlig uppföljning är avgörande för att säkerställa optimal hantering av biverkningar. Skriftliga riktlinjer i verksamheten bör följa internationella och nationella riktlinjer:

- Vårdhandboken/cytotoxiska läkemedel.
- Antiemetika vuxen stöddokument (cancercentrum.se)
- MASCC (Multinational association of supportive care in cancer)
- ESMO (European society for medical oncology)

Information, riskbedömning och uppföljning utgår alltid från en helhetsbedömning. Sjuksköterskan ansvarar tillsammans med läkaren för att kartlägga riskfaktorer och orsak till illamåendet, undervisa patienten och kontinuerligt följa upp och utvärdera antiemetikabehandlingen [55]. En ickefarmakologisk behandling som kan provas är akupunktur, även om det vetenskapliga underlaget för effekten bland personer med till exempel cytostatikautlöst illamående har låg tillförlitlighet [56].

# 8.4 Kognitiv funktionsnedsättning

## Rekommendation

• Patienter som upplever eller visar tecken på kognitiv funktionsnedsättning bör bedömas avseende sina kognitiva funktioner.

En patient som uppvisar svårigheter med uppmärksamhet, minne eller planerings- eller beslutsförmåga kan behöva en bedömning av den kognitiva funktions- och aktivitetspåverkan. Kognitiva funktioner omfattar uppmärksamhet, exekutiva funktioner (planera och genomföra handlingar samt lösa problem och uppgifter som personen ställs inför), minne, språk, visuospatiala förmågor (förmåga att urskilja former och konturer, bedöma avstånd och rörelse samt bestämma föremåls plats i förhållande till varandra) och social kognition.

Nedsättning i dessa funktioner kan bero på konfusion, demens, depression, ångest eller stress eller vara en biverkan av behandlingen alternativt själva sjukdomen, t.ex. hjärntumör eller hjärnmetastaser. Svårigheter med språkliga och kommunikativa funktioner kan leda till kognitiva kommunikationssvårigheter där patienten kan få svårt att följa med i ett samtal, hålla sig till ämnet, komma ihåg information, förstås skämt eller metaforer eller följa anvisningar.

Kognitiv funktionsnedsättning kan förekomma efter medicinsk cancerbehandling. Den neurobiologiska mekanismen för funktionsnedsättningen är ännu inte klarlagd [57], men är dock sannolikt korrelerad till typ av behandling och given dos. Andelen patienter som drabbas är inte klarlagd. För en del är funktionsnedsättningen övergående, men ibland blir den dessvärre bestående och är ibland orsak till att patienten inte klarar att återgå i arbete efter avslutad cancerbehandling [58-60].

Patienter som upplever nedsatt kognitiv förmåga och som påverkar vardagliga aktiviteter eller arbetsförmåga kan utredas via arbetsterapeut eller neuropsykolog, ibland kan bägge professioner vara aktuella. Detta gäller patienter med behandlingsbiverkningar och patienter med hjärntumör, metastaser i centrala nervsystemet (CNS) eller CNS-lymfom, se Nationellt vårdprogram tumörer i hjärna och ryggmärg.

Remiss till teambaserad hjärnskaderehabilitering rekommenderas i dessa fall. En neuropsykolog eller arbetsterapeut med kompetens inom kognition kan bedöma vilken kognitiv funktion som är påverkad och i vilken grad, samt ge rekommendationer om kognitiv funktionsträning och kompensatoriska strategier.

Arbetsterapeuten kan bedöma funktions- och aktivitetsförmåga i vardagen och hjälpa patienten och de närstående att hitta strategier för att hantera vardagen eller arbetet. En logoped kan bedöma språkliga och kommunikativa svårigheter och ge patienten och de närstående stöd i att hitta strategier och prova ut hjälpmedel för att underlätta kommunikation i vardagen.

# 8.5 Lymfödem

#### Rekommendationer

- Alla verksamhetsområden där cancer behandlas bör ha utarbetade rutiner för att hantera lymfödem.
- Samtliga patienter som opereras med lymfkörtelutrymning ska före och efter operationen informeras om riskfaktorer för att utveckla lymfödem, och erbjudas regelbundna undersökningar där cancervård bedrivs.
- Lymfödem som är relaterat till cancer ska bedömas och behandlas av en lymfterapeut med medicinsk grundutbildning.
- Patienten bör kunna träffa en lymfterapeut i anslutning till den cancerbehandlande verksamheten.

- Egenvård är central för lymfödembehandling och patientundervisning är därför mycket angelägen.
- Regionerna bör utforma riktlinjer för ansvarsfördelningen när det gäller behandling av lymfödem, se till exempel <u>Regional tillämpningsrutin för</u> <u>lymfödem</u>, <u>RCC Syd</u>.
- Regler för förskrivning av hjälpmedel samt patientens eventuella egenavgift bör av jämlikhetsskäl samordnas nationellt.

## 8.5.1 Bakgrund och orsaker

Ett sekundärt lymfödem till följd av cancersjukdom och behandling kan uppstå i till exempel huvud eller hals, bröst eller bål, genitalier, armar och ben till följd av operation med lymfkörtelutrymning och/eller strålbehandling. Andra riskfaktorer är behandling med cytostatika, övervikt och inaktivitet [61, 62]. Svullnaden som uppstår kan ge tyngd- och spänningskänsla och påverka funktion, aktiviteter och upplevd livskvalitet genom nedsatt arbetsförmåga, problem i sociala aktiviteter, svårigheter att hitta anpassade kläder, samt psykiska påfrestningar [63, 64]. Komplikationer i form av hud- eller vävnadsinfektioner, speciellt rosfeber (erysipelas), är vanligare hos patienter med lymfödem [65].

Lymfödem kan indelas i olika stadier efter graden av vävnadsförändringar [66]. Initialt är lymfödemet mindre och reversibelt trots att lymfsystemet inte längre fungerar normalt. Om patienten inte får behandling kan lymfödemet med tiden bli irreversibelt och leda till kronisk inflammation med fettvävsnybildning [67]. Vid tidig behandling kan progression av lymfödemet förhindras [68-70].

# 8.5.2 Prevention och diagnostik

Patienter som opererats med lymfkörtelutrymning, och som därmed riskerar att utveckla lymfödem, bör informeras om prevention av lymfödem och erbjudas regelbundna undersökningar för tidig diagnostik av legitimerad personal med kunskaper om tillståndet. Se Regional tillämpningsrutin för lymfödem, RCC Syd. I preventionen ingår information om att inaktivitet och övervikt är riskfaktorer för att utveckla lymfödem. Patienten behöver vid behov erbjudas professionell hjälp med att reducera övervikt.

Differentialdiagnoser såsom hjärt- och kärlsjukdomar, njursjukdomar, endokrina sjukdomar och djup ventrombos kan ge upphov till lymfödemliknande symtom och bör uteslutas. Diagnos kan i regel ställas kliniskt på grundval av anamnes, inspektion, palpation och objektiva

mätningar. Tidig diagnostik och behandling bör vara rutin och kräver återkommande objektiv och subjektiv mätning. Tidig diagnos av lymfödem, se <u>Vårdhandboken/Lymfödem</u> och <u>NVP Lymfödem</u> [66], ska innefatta två av nedanstående tre kriterier:

- Konsistensökning i subcutis på den ödematösa sidan jämfört med ickeödemsidan [71].
- 2. Ökad extremitetsvolym [72, 73] som kan jämföras med icke-ödemsidan eller med preoperativa värden. Extremitetsvolymen mäts med pletysmografi, omkretsmätning [66] eller perometer. Mätning av volymen kan även kompletteras med mätning av ökad generell vävnadsvätska i extremiteten, s.k. bioimpedans. Mätvärden jämförs med icke-ödemsidan och med preoperativa värden eller normalvärden [74].
- 3. **Ökad lokal vävnadsvätska** mäts med Tissue Dielectric Constant (TDC) eller med lymfskanning för Percentage Water Content (PWC) [66, 75-77].

Uppkommer lymfödem på ett förväntat sätt under cancerbehandlingen, eller inom ett år efteråt, kan en lymfterapeut ställa diagnosen. Uppkommer lymfödem senare i förloppet ska en läkare alltid bedöma om man behöver utreda eventuell progress av grundsjukdomen och om det finns kontraindikationer mot lymfödembehandling.

## 8.5.3 Insatser särskild nivå

Alla patienter med lymfödem bör erbjudas information eller rådgivning, förskrivning av kompressionsdelar (dvs plagg) och utbildning i egenvård av en lymfterapeut. Behandlingen består av en kombination av metoder, där kompressionsdelar är viktigast, se nedan. En förutsättning för ett gott behandlingsresultat är tidig diagnostik, uppföljning, utvärdering med såväl objektiva som subjektiva metoder. Målet är att reducera ödemet och minska känslan av tyngd och spänning i vävnaden, samt att bibehålla eller förbättra funktionen och aktivitetsförmågan och därmed förbättra livskvaliteten.

Extremitetsvolym kan mätas med till exempel måttband, pletysmografi eller bioimpedans. Ytlig vätska kan mätas med TDC eller Lymphscanner (PWC) [66, 78, 79]. Spänningskänsla, tyngdkänsla och smärta kan mätas med VAS [80]. Livskvalitet kan mätas med Lymphedema Quality of Life Inventory (LyQLI) [81]. Även kroppsvikten bör följas.

Behandlingen av lymfödem bör endast utföras av legitimerad personal med medicinsk grundutbildning samt tilläggsutbildning i lymfödembehandling som omfattar minst 200 timmar alternativt 7,5 högskolepoäng.

En del patienter kan uppleva en sorg över sin förändrade kropp och kan behöva psykosocialt stöd i processen för att bearbeta sorgen och lära sig leva med kroppens förändring.

Patientutbildning är en viktig del av behandlingen och bör innehålla undervisning om lymfsystemets anatomi och fysiologi och egenvård. Undervisningen kan ges individuellt eller i grupp och vara muntlig, skriftlig och praktisk. Efterhand bör undervisningen vara mer individuellt anpassad och målet bör vara att motivera patienten och stärka hens egen förmåga att utföra egenvård.

Kompressionsbehandling är den viktigaste komponenten i behandlingen, och det finns starkt vetenskapligt stöd för effekt i form av minskad lymfödemvolym (++++) [82]. Vid tidig diagnos, och vid mindre lymfödem utan pitting (relativ lymfödemvolym < 10 %), rekommenderas kompressionsdelar. Vid större lymfödem och/eller förekomst av pitting rekommenderas i första hand daglig bandagering som får sitta dygnet runt tills lymfödemet minskat och en stabil lymfödemvolym uppnåtts. Alternativ till bandagering kan vara att använda justerbar kompression eller att sy in kompressionsdelarna. När optimal ödemreduktion uppnåtts provas nya kompressionsdelar ut som ska stabilisera ödemvolymen. Det är också viktigt att kontrollera att patienten klarar på- och avtagning, eventuellt med speciella hjälpmedel. Hur kompressionsdelarna ska användas i den fortsatta behandlingen anpassas till individen, och omfattningen kan variera från hela dygnet till delar av dygnet. I de fall närstående eller vårdnadspersonal hjälper patienten bör dessa personer utbildas av lymfterapeuten.

# 8.5.4 Egenvård

Fysisk aktivitet och träning är en del av egenvården av lymfödem. Det är viktigt för att minska symtomen av cancerbehandlingen (++++) [83, 84] och kan även minska risken för att utveckla lymfödem hos vissa undergrupper [78, 85]. Träningen bör gradvis stegras och anpassas efter patientens intressen, möjligheter och tidigare träningserfarenheter.

God hudvård är viktigt vid lymfödem eftersom huden kan bli torr och oelastisk och behöver smörjas regelbundet med mjukgörande hudkräm med lågt pH-värde. En oskadad, elastisk hud minskar risken för infektioner. Patienten bör upplysas om att småskador, sår och insektsbett i områden med lymfödem lätt kan bli infekterade och bör behandlas så snart som möjligt. Vid tecken på rosfeber (rodnad, svullnad, smärta, feber och ofta illamående) ska läkare kontaktas och patienten behandlas med antibiotika. Patienter med

återkommande rosfeber kan med fördel ha en förberedd ordination med recept på antibiotika för att snabbt kunna påbörja behandling, eller stå på lågdosantibiotika i ett år [86].

Instruktion i egenmassage kan ges för att minska tyngd- och spänningskänslan i vävnaden, baserat på teorin att beröring kan frisätta hormoner såsom oxytocin och endorfiner som kan minska symtomen. Det finns begränsat vetenskapligt underlag för att egenmassage kan minska lymfödemvolymen (+) [87].

## 8.5.5 Tilläggsbehandling

Tilläggsbehandling av en lymfterapeut kan ges på sjukhus där cancervård bedrivs, inom primärvården eller som specialiserad cancerrehabilitering. **Manuellt lymfdränage (MLD)** är en massagemetod som anses stimulera det lymfatiska flödet och därmed dränera ödematös vävnad. Det finns begränsat eller lågt vetenskapligt underlag (++) för att manuellt lymfdränage kan minska lymfödem i arm eller ben [82, 88, 89], men klinisk erfarenhet talar för att vissa patienter upplever symtomlindring. Behandlingen bör följas upp och utvärderas objektivt med volymmätning och med symtomskattning med VAS [66].

Lymfpulsatorbehandling genomförs med tryckmanschetter som är utformade för olika kroppsdelar och där lufttrycket regleras via en elektrisk pump. Behandlingen kan ske i hemmet med en utlånad eller hyrd apparat, men apparaten ska provas ut och följas upp av lymfterapeutDet finns begränsat eller lågt vetenskapligt underlag för att lymfpulsatorbehandling kan minska lymfödemvolymen mer än vid kompressionsbehandling (++) [90], men vid t.ex. smärta eller hypersensibilitet kan den vara ett alternativ eller komplement till kompressionsbehandling. Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag för behandling med laser, kinesiotejpning, LPG (bindvävsmassage), Lymphatouch och Deep Oscillation vad gäller minskning av lymfödemvolym (+), men klinisk erfarenhet talar för att vissa patienter kan uppleva symtomlindring.

I vissa fall, där konservativ behandling inte är tillräcklig, kan kirurgisk behandling övervägas. Bedömning och behandling genomförs på centrum med erfarenhet av lymfödemkirurgi. Kirurgisk behandling med fettsugning kan vara aktuell om lymfödembehandlingen nått stabil lymfödemvolym och patienten fortfarande har en besvärande volymskillnad med minimal eller ingen pitting. Volymökningen består då framför allt av fettvävnad som inte påverkas av fortsatt konservativ behandling. Fettsugning kan göras på både arm- och benlymfödem och återställer extremitetens normala volym (++++) [91-94].

Efter operationen behöver patienten fortsätta med kompression, dygnet runt och resten av livet.

Mikrokirurgi med lymfovenösa anastomoser och lymfkörteltransplantationer utförs på vissa sjukhus. Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag för dessa metoder, eftersom resultaten är svårtolkade, långtidsresultat saknas och annan behandling såsom kompression givits samtidigt (+) [95, 96].

Läkemedelsbehandling med vätskedrivande (diuretika) bör undvikas eftersom det inte hjälper vid lymfödem. Undantag är om patienten har någon svullnad av annan genes samtidigt med lymfödem [66].

## 8.5.6 Uppföljning och utvärdering

Lymfödem ska följas upp och utvärderas regelbundet, se till exempel Regional tillämpningsrutin för lymfödem, RCC Syd. Vid uppföljningen mäts lymfödemets volym, kompressionsdelarnas passform och patientens egenvård såsom fysisk aktivitet eller träning, hudvård och egenmassage. Om patienten upplever symtomlindring av egenmassage kan hen rådas till att fortsätta med detta, men i annat fall avsluta. Vid fortsatt ödem eller pitting bör kompressionen revideras och optimeras. Vid obefintlig pitting bedöms kvarstående volymskillnad som fettomvandlad, och om den är besvärande kan fettsugning vara aktuell. Vid försämring av befintligt lymfödem, trots optimal lymfödembehandling, eller vid tillkomst av smärta eller neuropati bör läkare bedöma status med hänsyn till eventuell infektion eller tumörprogress.

## 8.6 Smärta

#### Rekommendationer

- Patienter med cancer bör återkommande bedömas gällande smärta.
   Bedömning av smärta görs genom en smärtanalys. Efter smärtanalysen bör riktad behandling utifrån smärttyp erbjudas för att lindra och förebygga smärta
- Utvidgat validerat bedömningshjälpmedel bör användas frikostigt och alltid när patienten anger smärta t.ex. VAS/NRS > 4.
- I smärtanalysen är det viktigt att beakta psykologiska, sociala och
  existentiella påverkansfaktorer och också väga in dessa vid behandling av
  smärtan.
- Icke-farmakologisk och farmakologisk behandling ska väljas i samråd mellan patienten och vårdteamet, med fortlöpande värdering av effekt och biverkningar.

• Verksamheten bör fastställa rutiner för konsultation och samarbete med en smärtenhet för patienter med särskilda eller avancerade behov.

Det är viktigt att tidigt upptäcka och diagnostisera smärta för att öka möjligheten för patienten att tolerera och fullfölja cancerbehandlingen samt för att upprätthålla funktion, aktivitet och livskvalitet.

Smärta är ett vanligt symtom vid cancer och delas in i smärta direkt orsakad av cancern (till exempel infiltrativ växt, tryck på nerv inflammatoriska processer som orsakas av cancercellerna) och indirekt smärta som orsakas av cancerbehandlingen (tex strålbehandling, cytostatika, skada efter operativt ingrepp). Det är också viktigt att beakta att patienter med cancer kan ha ett annat smärttillstånd som är oberoende av cancersjukdomen då ca 20% av befolkningen har långvarig smärta. Smärtan kan också vara orsakad av en komplikation [97].

Cancerrelaterade smärttillstånd är sammansatta då den kan innehålla både akuta och långvariga smärtkomponenter, genombrottsmärta och de cancerspecifika respektive behandlingsrelaterade smärtkomponenterna. Det kan också ofta finnas psykologiska, sociala och existentiella komponenter i smärtupplevelsen i form av tex ångest, oro, nedstämdhet, förtvivlan, påverkade familjerelationer, nedsatt arbetsförmåga, försämrad ekonomi, känsla av skuld, meningslöshet och dödsångest). Detta är viktigt att ta med när smärtanalysen görs [27].

Smärtanalysen syftar till att ta reda på om smärtan är av nociceptivinflammatorisk karaktär (som kan vara visceral eller somatisk), av neuropatisk karaktär eller en blandning av dessa. Detta är viktigt för att kunna sätta in en riktad behandling då dessa smärttyper kräver olika behandlingsstrategier. Det är också viktigt att ta reda på förekomst av genombrottssmärta som kan kräva justering i den farmakologiska behandlingen. Om patienten har kognitiva svårigheter kan det vara svårt att beskriva smärtan vilket är viktigt att beakta i bedömningen av smärta [97].

Om det finns psykologiska, sociala eller existentiella påverkansfaktorer kan bemötandet med förståelse, medmänsklig värme och samtal vara en viktig del i att lindra smärtan. Det är också viktigt att få patienten att förstå hur detta kan påverka smärtupplevelsen för att underlätta hanteringen av smärtan. I vissa fall där ångest och depression är medelsvår till svår bör man överväga om ångestlindrande eller antidepressiv behandling behövs vilket i sin tur kan lindra smärtupplevelsen [97].

För att bedöma smärta bör smärtskattningsinstrument användas. Smärta finns med i <u>Hälsoskattning</u> som används för bedömning av rehabiliteringsbehov. För tätare smärtskattning och utvärdering används lämpligen VAS eller NRS [98]. Smärttillstånd med skattningar VAS/NRS > 4 ska särskilt beaktas och aktivt behandlas samt utvärderas. Smärtskattningshjälpmedlet Brief Pain Inventory [99] bidrar med en kroppsbild som kan användas för en fördjupad värdering av smärtans karaktär, intensitet, lokalisation och utbredning i dialog med patienten. Se, <u>ESMO guidelines</u> [100].

Smärtan kan ibland bli långvarig, flera faktorer kan bidra till detta. Förklaringsfaktorerna är ännu inte helt klarlagda. Riskfaktorer för att utveckla långvarig smärta är mest utforskad bland personer som haft bröstcancer. Enligt en metaanalys som gjorts minst 1 år efter diagnos och 6 månader efter avslutad behandling förefaller lymfödem och cytostatikabehandling vara de två främsta bidragande faktorerna för långvarig smärta [101]. Vid en långvarig smärta krävs ofta en annan behandlingsstrategi och då kan det vara bra att konsultera en smärtenhet.

Antitumoral behandling och strålbehandling har ofta god smärtlindrande effekt. Bland läkemedlen utgör ofta opioider basbehandling på grund av gynnsam balans mellan effekt och biverkningar. Opioidbehandling kan ofta avvecklas efter framgångsrik behandling av grundsjukdomen, och då finns viss risk för abstinens och läkemedelsberoende. Vårdteamet måste uppmärksamma detta och vid behov samråda med en smärtenhet eller med en beroendeenhet.

Icke-farmakologiska smärtlindrande behandlingar kan fungera som viktiga komplement till farmakologisk behandling. Flera av dem kan ofta utföras av patienten själv eller med stöd av närstående, sjuksköterska, fysioterapeut och/eller arbetsterapeut. I de kliniska riktlinjerna från NCCN om smärta och smärthantering bland cancerpatienter [102] nämns olika icke-farmakologiska insatser. Även om evidensläget i dagsläget är oklart för specifika cancerpopulationer så kan icke-farmakologiska insatser för smärthantering så som fysisk aktivitet akupunktur [103, 104],TENS (transkutan elektrisk stimulering) eller kognitivt baserade insatser [105] provas. Exempel på insatser som syftar till ökad känsla av kontroll, är andningsövningar, avspänning och pedagogiska insatser riktade till både patienter och närstående [102].

# 8.7 Strålningsrelaterade besvär

### Rekommendation

Patienten behöver informeras om att det finns risk för besvär som till exempel stramhet/nedsatt rörlighet i samband med strålbehandling och bör erbjudas kontakt med en fysioterapeut för råd om rörelseträning/stretching av berörd muskulatur och bindväv.

Yttre strålning framkallar en inflammation i vävnaden och stimulerar omvandling av fibroblaster till myofibroblaster vilka producerar kollagen, vilket på lång sikt leder till fibros i vävnaden som strålbehandlats. Fibrosbildning kan förekomma i hud, muskler och andra organ i behandlingsområdet, vilket kan resultera i flertalet symptom och påverka upplevd livskvalitet. Besvär förekommer vanligtvis 4–12 månader efter strålbehandling men kan även förekomma flera år efter avslutad behandling.

Graden av besvär varierar beroende på dos, fraktion, behandlingstid och storleken på behandlat område [106]. Vanliga besvär är till exempel förhårdnad/ tjockare hud och korta muskler/atrofi vilket kan leda till nedsatt rörlighet/stramhet i vävnaden. Andra besvär som smärta, lymfödem kan också förekomma och det finns även risk för sår och påverkan på skelett och slemhinnor [106]. Vid bröstcancer är det till exempel vanligt med stramhet i bröstmuskulatur och operationsärr, vilket kan leda till nedsatt rörlighet i den opererade sidans arm. Vid huvud/hals cancer kan strålbehandlingen leda till nedsatt gapfunktion, muntorrhet, sväljsvårigheter, nedsatt röstkvalitet och i sällsynta fall nekros av ben [106]. För handläggning av strålskador efter cancer i lilla bäckenet, se Nationellt vårdprogram för bäckencancerrehabilitering.

# 8.7.1 Behandling

Patienten bör informeras om att det finns risk för besvär som till exempel stramhet/nedsatt rörlighet i samband med strålbehandling och erbjudas kontakt med en fysioterapeut för råd om rörelseträning/stretching av berörd muskulatur och bindväv.

Det finns enstaka studier som visar på förbättrad rörlighet och minskad smärta vid tidig rörelseträning efter bröstcancer (+++) [107]. Fysioterapi kan förbättra styrka och rörlighet i den opererade sidans arm samt minska på muskelspänning i bröst efter bröstcancerbehandling [108].

Träning av skuldra efter operation och strålbehandling vid huvud/hals cancer kan förbättra funktion, rörlighet och minska smärta [109]. Vid stramhet i

käkmuskulatur, så kallad trisimus kan gapträning för bättra rörligheten i käkleder (++++) [110], vilket kan ha stor betydelse för att kunna äta normal kost.

Enstaka studier har visat effekt av akupunktur vid muntorrhet/salivering men de studier som finns är av låg kvalitet och det går därför inte dra några slutsatser om effekt (+) [111].

# 8.8 Cytostatikautlöst perifer neuropati

### Rekommendation

- Vid behandling med cancerläkemedel som kan ge upphov till neuropati bör patienten informeras om risken för neuropati och neuropatirelaterade symtom.
- Fysisk aktivitet kan rekommenderas under behandlingen (+).
- Vid smärta bör lindrande läkemedelsbehandling prövas.

Cytostatikautlöst perifer neuropati (Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy [CIPN]) drabbar 50–90 % av alla patienter som behandlas med cytostatika [112-114]. CIPN som innefattar parestesier, allodyni, ataxi och smärta är ett vanligt symtom som ofta motiverar dosreduktion eller byte av preparat [115]. Information om behandlingar som kan ge CIPN, se Läkemedelsregimer - vuxna - RCC Kunskapsbanken (cancercentrum.se). Riskfaktorer för att utveckla neuropati är obesitas och tidigare eller pågående neuropati samt genetiska faktorer [116].

# 8.8.1 Behandling

Behandlingsmöjligheterna vid smärtsam CIPN är begränsade, och inga förebyggande behandlingar har visat någon betydande klinisk effekt. Sedan 2020 finns det uppdaterade kliniska riktlinjer för bedömning och medicinsk behandling både under och efter avslutad cytostatikabehandling samt genomgång av icke-farmakologiska behandlingsmetoder [117, 118].

Det finns enstaka studier som visat att fysisk aktivitet kan minska risken för att utveckla neuropati som är relaterad till medicinsk onkologisk behandling [119]. Patienten bör informeras om detta och erbjudas kontakt med en fysioterapeut för råd om lämplig träning. Icke-farmakologiska metoder såsom TENS kan prövas [120], även om det vetenskapliga underlaget ännu är otillräckligt för olika cancerpopulationer [121].

Program som fokuserar på ökad kunskap och hanteringsstrategier (selfmanagement) kan underlätta, men det behövs ökad kunskap om specifika program som kan ha effekt [122, 123]. Arbetsterapeut kan bedöma hjälpmedelsbehov och förskriva hjälpmedel vid behov.

## 8.8.2 Fördjupning

Nedan följer exempel på olika cytostatikapreparat som är associerat med CIPN. Cirka 80 % av patienterna som behandlas med oxaliplatin eller paklitaxel förväntas utveckla CIPN, vilket försämrar livskvaliteten och utfallet av behandlingen. Vid behandling med oxaliplatin finns korrelation mellan akut neuropati och senare utveckling av kronisk neuropati [124]. Vid behandling med platinumderivat och vinkaalkaloider bör man vara uppmärksam på CIPN med anledning av risken för irreversibla tillstånd såsom bestående domningar i händer och fötter [125]. Cytostatikabehandling med taxaner kan utlösa "akut taxanutlöst smärta" med muskel- och [126] ledsmärta samt neuropati med eller utan [127] smärta. Akut taxanutlöst smärta kan predisponera för senare utveckling av neuropati [128].

## KAPITEL 9

# Fysiska insatsområden

# 9.1 Aktiviteter i dagliga livet

### Rekommendationer

- Patienter bör uppmuntras till att bibehålla sina aktiviteter och struktur för aktiviteter i det dagliga livet.
- Problem med dagliga aktiviteter bör uppmärksammas och överrapporteras om arbetsterapeut inte finns i det egna vård-, omsorgseller rehabiliteringsteamet.

Arbetsterapeutiska insatser har målsättningen att utveckla aktivitetsförmåga, förhindra nedsatt aktivitetsförmåga eller kompensera för en nedsatt aktivitetsförmåga. En förändrad aktivitetsförmåga eller vanor som påverkar patienten på ett för hen negativt sätt, kan vara en indikation på behov av bedömning via arbetsterapeut.

Arbetsterapeuten utreder aktivitetsförmågan utifrån ett personcentrerat perspektiv och fokuserar på de aktiviteter som personen själv anser är meningsfulla men upplever svårigheter med i vardagen [129]. Målet är att främja individens möjlighet att leva ett så värdefullt liv som möjligt utifrån hens önskemål och behov, och även i relation till omgivningens krav.

Arbetsterapi handlar inte enbart om kompensation (hjälpmedel) utan arbetsterapeutiska insatser är också träning av och i aktiviteter, funktionsträning (som till exempel träning av handstyrka eller finmotorik) eller psykoedukation [130].

Insatserna är individ- eller miljöinriktade och avser aktiviteter i patientens dagliga liv. Syftet är att personer som behöver stöd ska skapa förutsättningarna för ett liv som de själva skattar som värdefullt [113].

## 9.1.1 Insatser på de olika nivåerna

## 9.1.1.1 Grundläggande insatser

På grundläggande nivå behöver alla patienter kartläggas och bedömas gällande svårigheter eller risk för svårigheter som rör dagliga livets aktiviteter. Hälsoskattning för cancerrehabilitering är ett lämpligt formulär som kan användas av personal inom hälso- och sjukvård för kartläggning av vilken påverkan som olika besvär har för patienten i det vardagliga livet. När patienten själv, de närstående eller vård, omsorgs- eller rehabiliteringspersonalen uppmärksammar problem med dagliga aktiviteter bör arbetsterapeutkontakt initieras.

#### 9.1.1.2 Särskilda insatser

Arbetsterapeuten gör en bedömning utifrån sin kunskap och erfarenhet, med hjälp av lämpligt standardiserat bedömningsinstrument.

Bedömningsinstrument används för att identifiera viktiga aktiviteter och de hinder som finns för att utföra dem. Arbetsterapeutiska åtgärder fokuserar på ett eller flera av följande områden: information och undervisning, aktivitetsträning och/eller kompensation med exempelvis hjälpmedel [130]. Behövs hjälpmedel bör patienten få dessa utprovade och förskrivna.

Vid långvariga eller bestående funktionsnedsättningar kan mer avancerade rehabiliteringsåtgärder och en mer långvarig kontakt med arbetsterapeut behövas. Individuellt anpassade insatser och mer omfattande kontakt (tidsmässigt och insatsmässigt) behövs exempelvis för patienter med hjärntumörer, kognitiv funktionsnedsättning, uttalad fatigue, eller neurologisk påverkan. Rehabiliteringen för dessa patientgrupper skiljer sig inte från den som används inom rehabilitering med annan genes än cancer. Åtgärder kan omfatta funktionsträning, aktivitetsträning, hjälpmedel och anpassning av hjälpmedel, bostadsanpassning eller anpassning av arbetssituationen, vilket till exempel beskrivs i nationellt vårdprogram tumörer i hjärna och ryggmärg. Se även i nationellt vårdprogram för palliativ vård för arbetsterapeutens insatser i livets slutskede.

Observera att cancerdiagnos och behandling inte är tillräckligt för att avgöra behovet av arbetsterapeutisk insats, och de diagnoser och aktivitetsproblem som nämns här är enbart exempel.

#### 9.1.1.3 Avancerade insatser

Avancerade insatser kan handla om att arbetsterapeuten behöver samverka och samordna sina insatser med andra arbetsterapeuter (till exempel hjälpmedelskonsulent eller bostadsanpassningshandläggare) eller med andra professioner inom den egna verksamheten eller med andra enheter och huvudmän.

Exempel på avancerade insatser är individuellt anpassade hjälpmedel där flera professioner är involverade i utprovning, förskrivning och träning. Ett annat exempel är arbetsterapeutiska insatser från olika enheter och huvudmän, exempelvis att arbetsterapeut inom både slutenvård och öppenvård samarbetar eller arbetsterapeut med specialistkompetens utöver onkologisk kunskap (t ex psykiatri eller neurologi) är involverad i rehabiliteringen.

## 9.1.2 Fördjupning

Internationellt sett finns riktlinjer för arbetsterapeutiska insatser för cancerpatienter [131, 132] men det vetenskapliga underlaget är fortfarande begränsat [133]. När det gäller arbetsterapi vid cancer finns en del kunskap om bröstcancer, hjärntumörer och gastrointestinala cancersjukdomar, men det behövs mer om andra diagnoser och diagnosgrupper.

## 9.1.2.1 Personlig ADL och instrumentell ADL

Personlig ADL (P-ADL) rör förmågan att sköta sin personliga omvårdnad och överlevnad, medan instrumentell ADL (I-ADL) innefattar det som görs i hemmet inklusive att göra inköp och sköta barn. Man behöver klara både P-ADL och I-ADL för att utöva sitt samhällsansvar, sköta exempelvis arbete eller skola, hälsa på närstående, ta del av kultur- och fritidsaktiviteter i samhället och utöva fritt valda aktiviteter [134].

Aktiviteter i det dagliga livet (ADL) omfattar flera domäner där arbetsterapeutiska insatser kan bli aktuella. Insatser har som mål att stödja patienter i att kunna utföra olika göromål i sin vardag, t ex med hjälp av strategier, träning eller hjälpmedel.

## 9.1.2.2 Balans i aktivitet och hälsa

Aktivitetsbalans är ett stort ämne både i kliniskt arbete och inom arbetsterapeutisk forskning. Balans i aktiviteter är viktigt för alla människor och bidrar till hälsa [135]. Arbetsterapeuten motiverar och stödjer bland annat personer att uppnå aktivitetsbalans genom strategier för att medvetandegöra och anpassa aktivitetsmönster, vanor, rutiner och roller som påverkar deras

aktivitetsutförande (Kompetensbeskrivningar - Sveriges Arbetsterapeuter (arbetsterapeuterna.se)

En studie om kvinnor med bröstcancer och deras dagliga liv sju år efter behandling visar att information och guidning, aktivt stöd till patienter och deras närstående samt balans mellan aktiviteter i hemmet och i förvärvsarbetet var viktigt för att kunna hantera utmaningar [136].

I den här referensens artiklar, som dock inte specifikt berör cancerområdet, finns möjlighet att fördjupa sig i ämnet aktivitetsbalans [135, 137-140].

### 9.1.2.3 Fatigue

Vid trötthet eller fatigue kan patienten behöva stöd i att balansera aktiviteter mot varandra för att orka med vardagen, se även 1177/Trötthet vid cancer - fatigue. Energibesparing eller aktivitetsprioritering handlar om att lära sig vad som gör att det krävs mycket energi, t.ex. att göra för många aktiviteter i rad utan paus emellan eller att prioritera aktiviteter som hade kunnat göras vid en annan tidpunkt. Via yrkes/fackförbundet Sveriges arbetsterapeuter finns möjlighet att fördjupa sig i ett program med fokus på att stödja patienter i att hantera fatigue [34, 43, 141].

## 9.1.2.4 Bedömningsinstrument

Exempel på bedömningsinstrument som arbetsterapeuter kan använda sig av i sitt kliniska arbete är ADL-taxonomin, Canadian Occupational Performance Measure och Assessment of Motor and Process Skills [142-147]. Andra bedömningsinstrument som kan vara användbara är Assessment of Motor and Process Skills (AMPS), Perceive, Real, Plan, Perform (PRPP), Work Environment Impact Scale (WEIS) och Worker Role Interview (WRI) [142, 148-150]. Vissa bedömningsinstrument kan kräva särskild utbildning.

# 9.2 Fysisk aktivitet och träning

### Rekommendationer

- Personer med cancer bör rekommenderas aerob fysisk aktivitet (konditionsträning) och muskelstärkande fysisk aktivitet för att
- minska fatigue, förbättra funktionsförmåga och öka sin hälsorelaterade livskvalitet (++++).
- öka kondition och muskelstyrka (+++).
- minska risken för återfall och förbättra överlevnaden vid bröst-, prostataoch koloncancer (++).

- Personer med cancer bör rekommenderas att minska stillasittandet (++).
- Pågående infektion är en absolut kontraindikation för träning.
- Aktivitetens intensitet, typ, varaktighet och frekvens samt eventuell träningslokal bör anpassas efter patientens dagsform, infektionskänslighet, risk för fraktur, samsjuklighet och preferenser.
- En förändrad fysisk aktivitetsnivå eller besvär som påverkar patienten och den fysiska aktiviteten negativt (till exempel nedsatt balans eller smärta) kan vara en indikation på behov av bedömning via fysioterapeut.

Det är viktigt att patienten är så fysiskt aktiv som hens förutsättningar tillåter. Patienten bör också uppmuntras till att återgå till sina dagliga fysiska göromål efter en operation och fortsätta med dem under den onkologiska behandlingen [151]. Studier har beskrivit betydelsen av att läkare och sjuksköterskor informerar om vikten av fysisk aktivitet [152, 153]. Alla patienter bör ha möjlighet att snabbt och enkelt få information och råd om fysisk träning, gärna i skriftlig form [154].

Fysisk aktivitet definieras som "all kroppsrörelse som resulterar i ökad energiförbrukning utöver viloförbrukning" och kan innefatta allt från hushållsarbete till promenader och ansträngande träning. Träning definieras som "strukturerad fysisk aktivitet som syftar till att bibehålla eller förbättra fysisk förmåga såsom kondition och styrka" [155]. Träningens fysiologiska effekt på kroppen påverkas av träningens intensitet (hur hårt träningen genomförs), duration (hur länge träningspasset pågår), frekvens (hur ofta träningen genomförs) och typ (till exempel joggning, cykling eller styrketräning).

# 9.2.1 Rekommendationer för fysisk aktivitet

### Rekommendationer

- Aerob fysisk aktivitet genomförs i minst 150 minuter i veckan på minst måttlig intensitet. Vid hög intensitet rekommenderas minst 75 minuter per vecka. Aktivitet av måttlig och hög intensitet kan även kombineras.
- Muskelstärkande fysisk aktivitet (styrketräning) genomförs minst 2 ggr/vecka och innefattar de stora muskelgrupperna.

Alla patienter bör rekommenderas fysisk aktivitet enligt de rekommendationer som gäller övriga befolkningen utifrån internationella riktlinjer [151, 156, 157]. Den rekommenderade dosen av fysisk aktivitet vid cancer motsvarar de allmänna rekommendationerna för att förebygga sjukdomar såsom fetma, typ 2-diabetes och högt blodtryck, och beskrivs bland annat i Fysisk aktivitet i

sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling (FYSS), kapitel Fysisk aktivitet vid cancer [154].

Den fysiska aktiviteten bör alltså innefatta både konditions- och styrketräning och ska anpassas till individens förmåga och tidigare erfarenhet av fysisk aktivitet och träning [151]. Det finns även rekommendationer som är specifika för personer med cancer [157]. De liknar till stor del WHO:s och FYSS:s rekommendationer men specificerar hur fysisk aktivitet och träning kan anpassas ytterligare beroende på patientens behov.

# 9.2.2 Effekter av fysisk aktivitet och träning under och efter cancerbehandling

Fysisk aktivitet och träning, både under och efter cancerbehandling ger

- bibehållen eller ökad muskelstyrka och syreupptagningsförmåga [84]
- minskad stress
- minskade behandlingsbiverkningar såsom cancerrelaterad fatigue, illamående och ledvärk [158, 159]
- bättre hälsorelaterad livskvalitet och minskad nedstämdhet [160-162].

För bäst effekt på konditionen kan både högintensiv intervallträning och måttlig intensiv kontinuerlig konditionsträning rekommenderas. När det gäller syreupptagningsförmåga under pågående onkologisk behandling har en metaanalys visat att träningsvolym (intensitet, duration och frekvens) troligen är viktigare än andra träningsfaktorer såsom enbart träningsintensitet [163, 164].

# 9.2.3 Betydelse av att begränsa fysisk inaktivitet och stillasittande

Fysisk aktivitet och träning är en av de viktigaste insatserna för att minska biverkningar såsom cancerrelaterad fatigue, nedsatt kondition och minskad muskelstyrka, i samband med den onkologiska behandlingen [165]. WHO har publicerat nya riktlinjer för fysisk aktivitet [166] som betonar att all rörelse är bättre än ingen och att långvarigt sittande bör begränsas. Motsvarande svenska riktlinjer utgör ett stöd i det regionala och lokala arbetet [167].

Förutom rekommendationer om fysisk aktivitet bör även patienter som är fysiskt inaktiva rekommenderas att minska stillasittandet eftersom det finns viss epidemiologisk evidens för att stillasittande ökar risken för cancerdödlighet [168]. Långvarigt stillasittande har negativa effekter hos individer med låga nivåer av fysisk aktivitet, men forskning tyder på att dessa effekter försvinner hos dem som är fysisk aktiva med minst måttlig intensitet en timme eller mer per dag. Lägre intensitet ger också ett visst skydd mot de negativa konsekvenserna av att sitta och ligga mycket, men inte bland dem som är stillastående eller -sittande i mer än 8 timmar per dag [169].

## 9.2.4 Särskilda hänsynstagande vid träning

Viss typ av cytostatika och strålbehandling som är riktad mot bröstbenet kan öka risken för hjärt- och kärlsjukdomar [170], så fysisk aktivitet och träning är troligen viktig för dessa individer för att minska risken för hjärtsjukdom [171]. Dock saknas det kunskap om i vilken utsträckning fysisk aktivitet och träning kan minska riskerna och om det gäller alla behandlingar som kan påverka hjärtat negativt.

Inför operation och strålbehandling bör patienten informeras om förebyggande rörlighetsträning för att minska kirurgi- och strålningsrelaterad stramhet [107, 109, 172]. Detta är särskilt viktigt när det som ska opereras och strålbehandlas ligger nära en led som kan påverkas, till exempel vid operation eller strålbehandling mot axel/skuldra, käkled, nacke eller närliggande områden.

Patienten bör få individanpassad information om och anpassa träningen till den pågående behandlingen och eventuella biverkningar [151]. Pågående infektion är en absolut kontraindikation för träning. För att hitta en lämplig fysisk aktivitet och aktivitetsnivå bör patienten i många fall träffa en fysioterapeut som också har kompetens att bedöma fallrisk. Läs mer om rekommendationer, rådgivning och riskbedömning i FYSS [154].

Patienten bör bedömas av en fysioterapeut och få anpassad träning och råd, om hen har genomgått lung- eller bukkirurgi (eller annan stor kirurgi som under läkningsfasen eller efter kan påverkas negativt av viss typ av träning eller övning), fått stomi, lider av svåra biverkningar (såsom svår fatigue, neuropati eller exacerbation av lymfödem), malnutrition och skelettmetastaser [157]. Läkare bedömer om eventuella rörelserestriktioner ska föreligga.

Aktivitetens intensitet, typ, varaktighet och frekvens samt eventuell träningslokal bör anpassas efter patientens dagsform, infektionskänslighet, risk för fraktur, samsjuklighet och preferenser. I FYSS [154] och i internationella riktlinjer [157] finns mer specifika råd om hur testning och träning kan anpassas utifrån patientens behov.

## 9.2.5 Insatser på de olika nivåerna

## 9.2.5.1 Grundläggande insatser

På grundläggande nivå bör alla patienter med cancer, i samband med diagnos och inledande behandling, informeras muntligt och skriftligt om betydelsen av fysisk aktivitet, enkla råd om hur de kan öka sin fysiska aktivitet samt om hur de vid behov får kontakt med fysioterapeut och arbetsterapeut för utökat stöd och bedömning. Bedömningsverktyget Hälsoskattning kan användas för att identifiera patienter i behov av utökat stöd. Socialstyrelsen indikatorfrågor för fysisk aktivitet kan användas för kartläggning och bedömning av fysisk aktivitetsnivå.

På 1177.se finns råd om fysisk aktivitet och cancersjukdom. På 1177.se finns även filmer om träning som riktar sig till den allmänna befolkningen.

#### 9.2.5.2 Särskilda insatser

Särskilda insatser innebär att en fysioterapeut gör en fördjupad bedömning av fysiska, psykologiska och sociala faktorer som påverkar fysisk aktivitet och träning.

Träning bör erbjudas individuellt, i grupp eller som egenträning. Fysisk aktivitet på recept (FaR) kan också vara ett användbart hjälpmedel.

## 9.2.5.3 Avancerade insatser

Patienter med en komplex situation med till exempel samtidiga nutritionsproblem, som försvårar delaktighet i fysisk aktivitet och träning, kan behöva avancerade insatser, till exempel samordning med dietist för att optimera effekten av träningen. Andra avancerade insatser kan vara att konsultera hjärtläkare om patienten har en konstaterad hjärtpåverkan. Patienter med skelettmetastaser kan behöva bedömas av läkare avseende eventuella träningsrestriktioner.

## 9.2.6 Fördjupning

Aktiv mot kreft är en privat norsk stiftelse som publicerar filmer med hemmaträning anpassad för personer med cancer.

Kræftens Bekæmpelse är en dansk organisation som har en sida för fysisk aktivitet för cancerpatienter.

# 9.2.6.1 Vetenskapligt underlag för fysisk aktivitet och träning vid cancersjukdom

De flesta träningsstudier är gjorda på patienter med bröst-, tjocktarms- och prostatacancer men systematiska översikter av studier finns också för patienter med cancer i bukspottskörteln [173] och huvud- och halscancer [174]. Båda visar att fysisk träning är säkert och genomförbart. Det finns även översikter som visar god genomförbarhet av fysisk aktivitet i palliativt skede av cancersjukdomen [175] och bland personer med skelettmetastaser [176].

### 9.2.6.2 Fysioterapeut- eller instruktörsledd träning

Patienter med cancer kan föredra att träna med andra i samma situation eftersom många har följdverkningar av sin sjukdom och behandling, och därför kan gruppträning också erbjudas [177].

Att delta i övervakad träning ger på ett enkelt sätt tillfälle till direktkontakt med en fysioterapeut (eller annan profession med god kunskap om träningsfysiologi vid cancersjukdom), som kan ge råd om egenträning och vid behov kan hänvisa patienten vidare.

En systematisk översikt visar att övervakad eller handledd träning ger bättre effekt på cancerrelaterad fatigue [42, 178], hälsorelaterad livskvalitet och fysisk funktion än träning på egen hand [179]. Detta skulle kunna bero på ökad följsamhet till träningen tack vare handledningen. Det finns också enstaka studier som visar att en högre andel återgår till arbete efter träningsintervention [180].

### 9.2.6.3 Fysisk träning och återinsjuknande

Vad gäller återinsjuknande i cancer finns begränsad evidens från epidemiologiska studier om att fysisk aktivitet kan minska risken för återfall under och efter behandling [168, 181]. Det finns olika teorier om varför träning kan minska risken för återinsjuknande. En är att träningen ger en gynnsam kroppssammansättning och hormonbalans [182], och en annan teori är att träning normaliserar immunförsvarets funktion [162, 183]. Det behövs dock fler randomiserade kontrollerade studier med återfall som utfallsmått för att stärka det vetenskapliga underlaget.

### 9.2.6.4 Fysisk aktivitet och träning vid samsjuklighet

Patienter med samsjuklighet kan behöva anpassningar av fysisk aktivitet eller träning [157], exempelvis vid problem i rörelseapparaten såsom artros, reumatisk sjukdom eller fibromyalgi. Dessa patienter kan behöva remitteras till

fysioterapeut för att få ett anpassat träningsprogram. Patienter med sjukdomar i lungor och hjärta såsom avancerad kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) och hjärtsvikt kan också behöva anpassade träningsprogram. FYSS innehåller exempelvis råd om hur träningen kan anpassas för patienter med till exempel hjärtsvikt.

## 9.2.6.5 Allvarliga händelser och skador relaterat till träning under och efter cancerbehandling

Allvarliga händelser relaterat till träning är väldigt ovanligt bland personer med cancer [151, 184, 185] men en nyligen publicerad metaanalys avseende risker med träning under pågående behandling fann att evidensen för att göra en riskestimering var otillräckligt på grund av att studier inte i tillräcklig grad rapporterar oväntade negativa händelser eller skador [186]. Vad gäller mindre allvarliga skador såsom stukningar och muskelsträckningar är det vetenskapliga underlaget bristande eftersom det saknas både studier och konsensus om hur mindre allvarliga händelser ska rapporteras. En svensk studie tyder dock på att det är vanligare med mindre allvarliga skador i högintensiv träning än i träning med låg till måttlig intensitet bland patienter med bröst-, prostata- eller kolorektalcancer under neoadjuvant eller adjuvant cancerbehandling [187]. Det finns inga tecken på ökad risk för lymfödem hos dem som är fysiskt aktiva eller en försämring hos dem som redan utvecklat ett ödem, åtminstone inte bland kvinnor som behandlats mot bröstcancer [188]. Detta gäller både övre och nedre extremiteter förutsatt att lymfödemet behandlas enligt gällande riktlinjer och att träningen långsamt trappas upp [188-190].

## 9.3 Mun- och tandhälsa

#### Rekommendationer

- De verksamheter som möter patienter med risk för påverkan på slemhinnor i mun och svalg behöver ha skriftliga rutiner för handläggning inklusive användning av bedömningsinstrument.
- Vid konstaterad eller förväntad påverkan på munslemhinna eller tänder behöver det finnas ett organiserat samarbete med specialisttandvården som belyses i lokala riktlinjer.

Cancerbehandling medför ofta komplikationer eller risk för komplikationer i munnen. För handläggning hänvisas till diagnosspecifika vårdprogram, och till internationella rekommendationer [191]. Se även 1177/tandvård i samband med vissa sjukdomar och sjukdomsbehandlingar.

Eftersom muntorrhet är en vanligt förekommande komplikation är det viktigt med saliversättning. Saliv innehåller många viktiga substanser som skyddar tänder och slemhinnor i munnen. Muntorrhet ökar risken för karies, så munsköljning med fluor bör insättas. Minskad saliv ökar även risken för stomatit, dvs. inflammation i munslemhinnan, vilket kan ge sveda, orsaka svårigheter att tala, tugga och svälja och ge förändrad smak. Många patienter kan känna oro för att muntorrhet också ger dålig andedräkt. Patienter med muntorrhet, nedsatt allmäntillstånd och/eller nedsatt immunförsvar löper dessutom större risk för infektioner i munhålan, till exempel svampinfektion.

Infektioner kan i sig orsaka symtom såsom sveda och i sitt akuta skede förorsaka nutritionsproblem. Information och råd till patienter och närstående bör ges muntligt och skriftligt. Vårdhandboken beskriver allmänna aspekter på munvård, se <u>Vårdhandboken/Munhälsa</u> - Översikt.

Vid svampinfektion i munhålan bör medicinsk behandling sättas in snarast. Vid återkommande svampinfektioner kan underhållsbehandling övervägas. Risken för resistensutveckling måste då beaktas. Vissa läkemedel mot svampinfektion interagerar med flera läkemedel. Mineralvatten (till exempel Vichyvatten) har ingen dokumenterad effekt mot svampinfektion men kan kännas behagligt att skölja munnen med.

Kryobehandling (is i munnen) under cytostatikatillförsel i samband med stamcellstransplantation har visat sig minska risken för symtom från munslemhinnan [192]. Is kan även mildra redan uppkomna symtom.

En komplikation av immunbehandling kan vara symtom från munslemhinnan, främst i form av afteliknande sår, lichenoida förändringar eller oral mukosit, men även pigmenteringar finns beskrivna. Vilka symtom som uppstår beror på typen av behandling [193].

# 9.3.1 Insatser på de olika nivåerna

### 9.3.1.1 Grundläggande insatser

Om det finns en risk för påverkan på munslemhinnan av behandlingen eller cancersjukdomen bör patienten på en grundläggande nivå få information om detta och råd om egenvårdsåtgärder för att minska risken och uppkomna symtom. Noggrann munhygien och saliversättning är åtgärder som visat sig effektiva [194]

Under behandlingsförloppet bör en bedömning göras vid alla mottagningsbesök och dagligen under slutenvård på sjukhus; Revised Oral Assessment Guide (ROAG) är ett rekommenderat bedömningsinstrument, se Vårdhandboken/Riskbedömning av ohälsa i munnen.

#### 9.3.1.2 Särskilda insatser

Inför start av vissa typer av behandlingar ska tänderna och käken undersökas för att utesluta infektion som först måste behandlas. Särskilda insatser kan behövas, till exempel remiss till tandläkare för vidare utredning och/eller behandling. Det finns begränsat vetenskapligt underlag för att tänder inte bör dras ut närmare än två veckor före start av strål- eller cytostatikabehandling mot huvud- och halscancer [195].

## 9.4 Nutrition

#### Rekommendationer

- I samband med in- och utskrivning på vårdavdelning, och vid mottagningsbesök, bör patientens nutritionsstatus bedömas enligt riktlinjer för verksamhetsområdet.
- Alla verksamheter ska ha rutiner för att bedöma nutritionsstatus.
   Riktlinjerna bör även följa rekommendationerna i diagnosspecifika vårdprogram.
- Patienter med nutritionsproblem bör erbjudas dietistkontakt eftersom det är angeläget med tidig bedömning och insats.
- Om patienten har svårt att tugga eller svälja bör en logoped konsulteras.

Cancersjukdom och onkologisk behandling innebär hög risk för undernäring och kakexi [196]. Ett gott näringstillstånd ökar förutsättningarna för att uppnå optimal effekt av både kirurgi och onkologisk behandling samt bidrar till att patienten kan bibehålla så god livskvalitet som möjligt.

Patienter med cancer har ofta ett förhöjt proteinbehov, vilket kan medföra förlust av muskelmassa trots viktstabilitet [196]. Låg muskelmassa är förknippad med sämre tolerans av cytostatikabehandling, ökad risk för postoperativa komplikationer, längre sjukhusvistelser och sämre överlevnad bland patienter med cancer [197, 198]. Nutritionsbehandlingen bör kombineras med fysisk aktivitet för att patienten ska bibehålla eller öka muskelmassa och aptit, se avsnitt 9.2 Fysisk aktivitet och träning.

Vid övervikt som bedöms påverka tillståndet och cancerbehandlingen bör samråd med dietist ske. I samband med cancer och cancerbehandling kan övervikt dölja en potentiell näringsbrist eller ett otillräckligt näringsintag, vilket leder till förlust av muskelmassa. Det är mycket viktigt att patienten inte minskar näringsintaget enligt egen bedömning, eftersom tillgång till en rad näringsämnen är viktig för optimal effekt av cancerbehandling och cancerrehabilitering. Patienter som ökar i vikt under behandlingen kan också behöva stöd och kontakt med dietist.

Om patienten inte har några nutritionsproblem rekommenderas kost enligt de nordiska näringsrekommendationerna, de rekommendationer som gäller för hela befolkningen, se <u>Livsmedelsverket/matvanor</u>. Det innebär ett intag av frukt och grönsaker motsvarande minst 500 g/dag, fisk 2–3 ggr i veckan och någon form av fullkorn till varje måltid. Intaget av rött kött och charkprodukter bör begränsas, likaså intaget av alkohol, söta livsmedel och drycker med tillsatt socker.

Stöd för samtal om hälsosamma matvanor, se <u>Nationellt vårdprogram vid</u> ohälsosamma levnadsvanor prevention och behandling. Råd som avviker från dessa generella kostråd ska vara evidensbaserade. Det finns i nuläget inte evidens för att specifika dieter är mer gynnsamma vid cancersjukdom. En restriktiv kost där många livsmedel utesluts (exempelvis ketogen kost och fasta) rekommenderas inte då den kan öka risken för undernäring [196]. Vid osäkerhet bör dietist konsulteras.

En vanlig uppfattning bland patienter och närstående är att socker påverkar cancer genom att specifikt "göda" cancerceller. Ibland leder denna felaktiga föreställning till att patientens totala kaloriintag blir för lågt. Dietisten, men även kontaktsjuksköterskan och läkaren, behöver vara lyhörda och vid behov ge lämplig information. Se <u>Cancerfonden – Frågor och svar om kost och cancer</u>.

Det är vanligt att nutritionsproblem kvarstår en längre tid efter avslutad behandling och då rekommenderas dietistkontakt. Patienter med övervikt eller snabb viktökning efter behandling kan behöva fortsatt kontakt med dietist eftersom övervikt i sig är en riskfaktor för flera cancersjukdomar och andra livsstilsrelaterade sjukdomar, även för den som redan varit sjuk i cancer och behandlats för den [199].

Om patienten inte har några nutritionsproblem efter avslutad cancerbehandling gäller samma råd som vid förebyggande av cancer. Se <u>World Cancer Research</u> <u>Fund/Cancer Prevention Recommendations</u>.

## 9.4.1 Insatser på de olika nivåerna

## 9.4.1.1 Grundläggande insatser

På grundläggande nivå bör alla patienter riskbedömas för undernäring. Alla verksamheter ska ha rutiner för att bedöma nutritionsstatus, se <u>Socialstyrelsens</u> föreskrifter och allmänna råd om förebyggande av och behandling vid <u>undernäring</u>.

En enkel riskbedömning kan göras utifrån följande faktorer:

- ofrivillig viktförlust oavsett tidsförlopp och omfattning
- ätsvårigheter, t.ex. aptitlöshet, sväljnings- och tuggproblem och illamående
- undervikt, dvs. BMI under 20 för vuxna patienter upp till 70 år och under 22 för patienter äldre än 70 år.

Patienter med en eller flera av dessa riskfaktorer riskerar undernäring. Riskbedömningen bör göras regelbundet under behandlingens gång, oavsett BMI eller tidigare vikthistorik [196, 199].

Patienter bör informeras om möjligheten att träffa en dietist alternativt överrapporteras eller remitteras till dietist vid nutritionsproblem.

Patienter bör få skriftlig information eller gruppinformation om matens betydelse vid cancersjukdom samt hälsosamma matvanor.

#### 9.4.1.2 Särskilda insatser

Patienter med risk för undernäring behöver särskilda insatser i form av vidare utredning för att ta reda på orsaken till viktnedgången eller ätsvårigheterna vilket vanligtvis görs av dietist, se Att förebygga och behandla undernäring – Kunskapsstöd från Socialstyrelsen. Graden av undernäring bör bedömas och diagnostiseras enligt GLIM-kriterierna (Global Leadership Initiative on Malnutrition) [200]. GLIM-kriterierna innebär att diagnosen undernäring ställs genom olika kombinationer av fenotypiska kriterier (exempelvis viktförlust i %, låg vikt, förlust av muskelmassa) och etiologiska kriterier, (exempelvis minskat intag/upptag eller inflammation). En vårdplan för nutrition bör upprättas för patienter med eller risk för undernäring och patienter som förväntas få nutritionsproblem av kirurgisk och onkologisk behandling. Vårdplanen skrivs i samråd mellan patient, dietist, sjuksköterska och läkare.

Nutritionsbehandlingen utformas individuellt och anpassas till sjukdom, behandling, nutritionsstatus och energi- och näringsbehov. Vanliga åtgärder är: energi- och proteinberikning, konsistensanpassning och anpassad portionsstorlek och måltidsfrekvens. Vid behov kan berikningsprodukter eller kosttillägg användas för att optimera det perorala intaget [194]

Patienter som har svårt att svälja (dysfagi) bör få kontakt med en logoped, så att en orofaryngeal sväljbedömning och oralmotorisk bedömning kan genomföras.

#### 9.4.1.3 Avancerade insatser

Grunden för nutritionsbehandling är peroralt kostintag, inklusive kosttillägg. Om det perorala intaget inte är tillräckligt kan patienten behöva avancerade insatser då artificiell nutrition ges i form av enteral nutrition via magtarmkanalen och/eller parenteral nutrition via blodbanan. Patienter med enteral eller parenteral nutrition i hemmet behöver ofta stöd från flera instanser, där specialistvård, hemsjukvård och kommunal eller privat omsorg behöver samverka.

Patienter med vissa cancertyper, exempelvis pankreascancer och huvud- och halscancer, kan också behöva mycket avancerade insatser, se de diagnosspecifika vårdprogrammen.

# 9.4.2 Fördjupning

- Informationsmaterial till patient och närstående som belyser nutrition
- <u>Dietisternas Riksförbunds webbplats</u>
- Informationsmaterial från Dietister Inom Onkologi.

Mer information kring enteral och parenteral nutrition, administrering, praktiska råd med mera finns i Vårdhandboken, se <u>Nutrition, enteral - Vårdhandboken</u> och <u>Nutrition, parenteral - Vårdhandboken</u>.

Se också avsnitt 14.2 Växtbaserade läkemedel och kosttillskott.

# 9.5 Sexuell och reproduktiv hälsa

#### Rekommendationer

- Patientens läkare och kontaktsjuksköterska behöver informera om sjukdomens och behandlingens potentiella påverkan på den sexuella och reproduktiva hälsan och i dialog med patienten uppmärksamma behov av rehabilitering.
- Inom varje region behöver kompetens inom sexuell hälsa och cancer säkerställas.

#### 9.5.1 Sexuell hälsa

All cancer och cancerbehandling kan påverka den sexuella hälsan och det är sjukvårdens ansvar att ta upp ämnet sexuell hälsa med patienten. Det är viktigt att prata och informera om hur olika behandlingar kan påverka sexuell funktion och vilka åtgärder som finns att tillgå för att kompensera för eventuella funktionsbortfall och svårigheter. Om patienten har en partner bör denna erbjudas att delta i samtalen, med patientens medgivande.

Sexuell och reproduktiv hälsa definieras som ett tillstånd av fysiskt, känslomässigt, psykiskt och socialt välbefinnande i förhållande till alla aspekter av sexualitet och reproduktion, se Folkhälsomyndigheten/Sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter. Se även Vårdprogram för bäckencancerrehabilitering.

Enligt WHO är sexualitet en del av att vara människa samt ett grundbehov och en aspekt av att vara mänsklig och är därför inte enbart synonymt med sex. Sexualiteten påverkar tankar, känslor, handlingar och gensvar, och genom detta den psykiska och fysiska hälsan, se <a href="WHO/Sexual and reproductive health">WHO/Sexual and reproductive health</a>. Alla människor har rätt att fatta beslut om sina egna kroppar och ha tillgång till hälso- och sjukvård och andra hälsofrämjande insatser som stödjer den rätten.

Närhet är ett av människans grundläggande behov, och i samband med allvarlig sjukdom såsom cancer kan behovet av psykisk och fysisk närhet öka eller förändras. Fysisk närhet kan vara av sexuell och icke-sexuell karaktär. Sexuell närhet kan vara smekningar, fysisk närhet eller ord. Patienter och deras närstående berättar att det inte är ovanligt att avståndet i relationen kan öka i samband med cancer [201]. Det kan finnas flera orsaker till detta, t.ex. svårigheter att kommunicera, farhågor och missriktad hänsyn [202]. Ett öppet och positivt förhållningssätt från sjukvårdens sida vad gäller samtal om sexualitet, reproduktion, sexuella relationer och intimitet är viktigt, inte bara ur

ett cancerrehabiliterande perspektiv utan även för det allmänna välbefinnandet hos människor.

# 9.5.2 Insatser på de olika nivåerna

#### 9.5.2.1 Grundläggande insatser

Alla professioner i cancervården behöver ha grundläggande kunskap om hur cancersjukdomen och dess behandling kan påverka sexuella funktioner och den sexuella och reproduktiva hälsan, så att de kan ge individanpassad information, råd och stöd på ett strukturerat sätt.

Den profession som enligt lokala rutiner samtalar med patienten om sexuell hälsa, sexualitet och relationer bör

- erbjuda muntlig och skriftlig information [202], se även
   <u>Cancerfonden/Sex och cancer</u> och 1177/Reportage: Sexualiteten efter
   <u>cancerbehandlingen</u>
- bjuda in till dialog tidigt i kontakten och därefter återkommande efter individuell bedömning
- erbjuda dialog oavsett patientens ålder, kön, partnerstatus, ursprungsland
- välja ord och formuleringar som patienten önskar använda.

Se även checklista för sexuell hälsa vid cancersjukdom.

Som stöd i samtal om sexualitet kan PLISSIT-modellen användas. Modellen förtydligar och konkretiserar den professionella hållningen till frågor som rör sexualitet och sexuell hälsa, och beskriver olika nivåer för behandling av sexuella problem. PLISSIT står för: P – "permission", dvs. tillåtelse (nivå 1), LI – "limited information", dvs. begränsad information (nivå 2), SS – "specific suggestions", dvs. specifika förslag (nivå 3), IT – "intensive therapy", dvs. intensiv behandling (nivå 4) [203].

#### 9.5.2.2 Särskilda insatser

#### Rekommendationer

- Varje region ska säkerställa att särskild kompetens finns för bedömning och insatser avseende sexuell hälsa.
- Varje region bör utforma riktlinjer för fertilitetsfrågor vid cancer.

- I samband med operation, strålbehandling eller cytostatikabehandling som kan påverka fertiliteten bör patienter i fertil ålder erbjudas rådgivning hos en reproduktionsmedicinsk specialist för att ta ställning till vilka fertilitetsbevarande åtgärder som är möjliga.
- Kvinnor bör om det är medicinskt möjligt erbjudas kryoförvaring av oocyter, embryon eller ovarialvävnad, eller behandling som skyddar äggstockarna.
- Män bör erbjudas spermienedfrysning före behandlingsstart, om det är medicinskt möjligt.

Förlust av fertilitet kan påverka identiteten och självbilden, även hos personer som inte planerat barn eller fler barn. Information om risken för infertilitet är därför betydelsefull och bör upprepas under processen. Alla patienter och eventuella partners som är aktuella i sammanhanget bör få möjlighet att diskutera fertilitetsbevarande tekniker, även när möjligheterna till fertilitetsbevarande tekniker är begränsade. Samtalet bör kompletteras med skriftligt material och material på internet.

På 1177.se finns uppdaterad information till patienter och närstående, Fertiliteten efter cancerbehandlingen, på Vävnadsrådets webbplats finns filmer som vänder sig till unga och på en webbplats från Göteborgs universitet, www.eftercancern.se, finns information och erbjudande om att chatta med kompentent personal.

#### 9.5.2.3 Avancerade insatser

Vid komplex problematik, behov av samverkan mellan enheter och huvudmän och/eller påtaglig funktionsnedsättning när det gäller sexuell hälsa och fertilitet behövs avancerade insatser.

## KAPITEL 10

# Psykiska insatsområden

#### Rekommendationer

- Alla professioner i cancervården behöver kunna samtala om psykisk hälsa och tidigt fånga upp behov.
- Patientens psykiska hälsa bör bedömas på ett strukturerat sätt så tidigt som möjligt under vårdförloppet.
- Bedömningen upprepas utifrån patientens situation och behov, framför allt i samband med diagnos, behandlingsavslut och förändringar i sjukdom eller behandling.
- En strukturerad suicidriskbedömning ska genomföras vid misstanke om suicidrisk.
- Somatiska orsaker ska alltid utredas som möjlig orsak till patientens psykiska ohälsa.

#### 10.1 Samtal och information

Patienten behöver få grundläggande psykosocialt stöd vid återkommande kontakter med cancervården. Läkaren, kontaktsjuksköterskan och övriga teammedlemmar ger ett gott omhändertagandet som underlättar patientens anpassning till sin nya situation. Grunden i det psykosociala stödet är information och samtal om den förändrade livssituationen och psykisk ohälsa. Patienten och/eller de närstående får då möjlighet att lyfta frågor, problem och farhågor och kan planera insatser tillsammans med cancerteamet, se Psychosocial Support Options for People with Cancer.

Alla professioner i cancervården bör kunna möta en patient med kris- eller sorgereaktion på ett stödjande sätt samt kunna bedöma när patienten kan behöva professionellt samtalsstöd. Det är viktigt att ha ett empatiskt bemötande och vara öppen för frågor och känslomässiga reaktioner. Klar och tydlig information om sjukdom, behandling och konsekvenser är grundläggande. Informationen bör ges både muntligt och skriftligt och upprepas vid flera tillfällen efter patientens behov. Det är viktigt att varje verksamhet som behandlar cancerpatienter har riktlinjer för att bedöma patientens psykiska hälsa, som en del i cancerrehabiliteringsprocessen.

# 10.2 Kartläggning och fördjupad bedömning

Ibland behöver patienten och de närstående mer hjälp, råd och stöd för att förstå vad situationen innebär samt se vilka inre och yttre resurser som finns för att hantera situationen. Känslor av oro, nedstämdhet och sorg är vanliga. Det är viktigt att vårdpersonalen uppmärksammar, bekräftar och normaliserar dessa känslor för att tydliggöra att de är en naturlig del av processen. I vissa fall utvecklar patienten eller de närstående symtom på psykisk ohälsa, såsom ångest, nedstämdhet eller depression. Det är viktigt att tidigt upptäcka detta och initiera psykosocialt stöd alternativt psykologisk eller farmakologisk behandling.

Patientens psykiska hälsa ska bedömas tidigt under förloppet, på ett strukturerat sätt och med validerade bedömningsinstrument. Vid psykisk ohälsa behövs fördjupad bedömning, rådgivning och ibland behandling av hälso- och sjukvårdskurator, psykolog eller av annan profession med specifik samtalsutbildning. Professionell klinisk bedömning och differentialdiagnostik är viktig eftersom både symtom av somatisk sjukdom och biverkningar av behandlingar kan manifestera sig som psykiska besvär eller blandas samman med sådana symtom. Vid misstanke om svårare psykiatrisk problematik eller psykiatrisk sjukdom i patientens sjukdomshistoria bör den behandlande läkaren samråda med psykiatrin enligt lokala riktlinjer [204, 205].

# 10.2.1 Identifiering av sårbarhetsfaktorer och resurser

Patienter med sårbarhetsfaktorer bör uppmärksammas och aktivt erbjudas stöd och behandling. Studier visar att de har sämre prognos vad beträffar sin cancer [206].

Exempel på sårbarhetsfaktorer är:

- barn under 18 år i familjen
- beroendesjukdom
- bristande socialt stöd
- ekonomiskt belastad situation eller arbetslöshet
- ensamstående, skild eller änka eller änkling
- ung ålder vid cancerdiagnos
- fysisk eller psykisk samsjuklighet
- tidigare psykiatrisk sjukdom.

Vid kartläggning är det viktigt att tillsammans med patienten få information om andra pågående vårdkontakter som har med patientens psykiska ohälsa att göra. Det kan till exempel vara en etablerad kontakt med psykiatriker för farmakologisk behandling eller pågående samtalsterapi. Det är också viktigt att samtala om och kartlägga patientens egna resurser, till exempel stödjande personer i patientens omgivning eller tidigare behandlingar som hjälpt patienten. Sårbarhetsfaktorer, pågående vårdkontakter och resurser bör dokumenteras i rehabiliteringsplanen, som upprättas tillsammans med patienten. I dokumentationen är det viktigt att förtydliga vad patienten kan göra själv och vilka insatser vården ska sätta in för att hjälpa patienten att bemästra sin situation på bästa sätt.

# 10.3 Suicidrisk

#### Rekommendationer

- Verksamheter som möter cancerpatienter behöver ha rutiner för att handlägga risk för suicid.
- En strukturerad suicidriskbedömning ska ingå som en del av bedömningen vid psykisk ohälsa.
- Vid misstanke om hög suicidrisk ska patienten omgående bedömas av läkare.

Studier visar att patienter med cancer löper en förhöjd risk för suicid jämfört med bakgrundsbefolkningen (++). Högst risk rapporteras sex månader efter diagnostillfället [207, 208]. Fullbordade suicid är vanligare bland patienter med cancer i matstrupe, lever, bukspottkörtel, lunga och CNS [209].

De särskilda riskfaktorerna för suicid i befolkningen gäller också patienter med cancer, såsom ålder > 50 år, manligt kön och substansberoende. Depression, särskilt med samtidig hög ångest och sömnstörning ska speciellt uppmärksammas.

Kända preventiva insatser är desamma för cancerpopulationen som för andra riskgrupper. Insatser som rekommenderas är effektiv farmakologisk och psykologisk behandling av depression, utökade screeningprogram i primärvården och ökad medvetenhet om suicid i befolkningen (+++) [210].

Grundläggande är att det cancerbehandlande teamet behöver kunna prata öppet om suicid och suicidtankar med både patienter och närstående. Det ingår i det systematiska arbetet med psykisk hälsa i cancervården – i synnerhet när behandlingen inte går som förväntat, vid återfall, eller när specialistvården

lämnar över patienten till primärvården. Denna tid innebär ofta färre kontroller och patenten tappar en del av sin kontinuerliga kontakt med kontaktsjuksköterska och läkare.

# 10.3.1 Strukturerad suicidriskbedömning

Suicidriskbedömning ska fokusera både på risk- och skyddsfaktorer. Riskfaktorer för suicid är bland annat depression, både förstagångsdepression, depression med måttligt djup, svår depression och återkommande depression. Risken för suicid vid depression förstärks om patienten även har en sömnstörning och om det även finns ett ångest- eller agitationsinslag.

Det är väsentligt med en helhetsbedömning. En patient med många riskfaktorer behöver inte vara akut suicidal så länge det som skyddar överväger. Patientens sårbarhet har också betydelse. Det är till exempel skyddande att ha ett stödjande nätverk och vara omgiven av engagerade människor. Vem som helst kan hamna i ett tillstånd av förtvivlan där man förlorar kontrollen över sina impulser och gör något oöverlagt. Som behandlare bör man sträva efter balans i samtalet genom att prata om både svårigheter och möjligheter, liv och död. I samtal om suicidrisk bör man använda patientens kompetens och expertis om sitt eget liv. Målet är att förhindra att självmordstankar övergår i handling, och det målet kan patienten och behandlaren ofta enas om, likaså om att försöka förstärka det som gör livet värt att leva.

I den kliniska praktiken används olika bedömningsinstrument, och några av de mest använda strukturerade instrumenten är <u>suicidstegen</u>, Suicide Intent Scale (SIS) [211] och Suicide Assessment Scale (SUAS) [212].

Se även Suicidriskbedömning (nationelltklinisktkunskapsstod.se).

#### 10.4 Krisreaktion

#### Rekommendationer

- Vid förmedling av allvarliga besked behöver omständigheterna kring samtalet vara så goda som möjligt.
- Vid allvarligt sjukdomsbesked ska information anpassas till individen
- Vid kraftig krisreaktion behöver patienten erbjudas snabb kontakt med hälso- och sjukvårdskurator.

Cancerbeskedet utlöser oftast en krisreaktion som kan te sig helt olika från en person till en annan. Den som ska förmedla ett allvarligt besked bör förbereda sig så att omständigheterna kring samtalet är så ostörda och lugna som möjligt och ger utrymme för patientens emotionella reaktion. Patienten rekommenderas att ha med sin en närstående.

Krisreaktionen innebär att förmågan att uppfatta och tolka information ofta blir selektiv. Vissa människor minns i efterhand inte mer än fragment av sjukdomsbeskedet, medan andra ordagrant kan återge vad läkaren sagt. Oavsett vilket innebär krisreaktionen ofta att det tar tid, timmar, dagar eller veckor, innan den drabbade helt förstått innebörden av informationen. Den som lämnar ett allvarligt sjukdomsbesked måste anpassa informationen till individen under beaktande av personens reaktion. Information måste ofta delas upp och behöver ofta upprepas. Informationen ska vara både muntlig och skriftlig. Allvarliga besked bör inte ges per telefon eftersom man då inte kan bedöma patientens reaktion och det är svårare att ge stöd.

Även vid en krisreaktion som tar sig starka känslomässiga uttryck räcker ofta det stöd och den trygghet som de närstående kan ge. När det stödet är otillräckligt eller reaktionen kraftigare ska patienten erbjudas snabb kontakt med hälso- och sjukvårdskurator.

# 10.5 Akut och förlängd stressreaktion

#### Rekommendationer

- Den psykiska stress som orsakas av cancerdiagnosen och efterföljande cancerbehandling behöver bedömas.
- Professioner i cancervården behöver vara observant på om patientens och de närståendes reaktionsmönster starkt avviker från en normal förekommande stressreaktion, och då erbjuda kontakt med hälso och sjukvårdskurator, psykolog eller annan profession med adekvat vidareutbildning.
- Vid behov bör en strukturerad suicidriskbedömning göras.

Cancerutredningen, diagnosen och den efterföljande behandlingen innebär en stor psykologisk påfrestning för både patient och de närstående och kan innebära ökad risk för att med tiden utveckla psykisk ohälsa. Hög nivå av stress samt känslor av utsatthet, rädsla, oro, osäkerhet, sorg och ilska är vanligt förekommande under hela sjukdomsförloppet och även flera år efteråt [213, 214]. Både patienter och närstående löper under hela cancerprocessen risk för att drabbas av stressreaktioner.

Akut stressreaktion (ASD) är en övergående reaktion på en händelse eller upplevelse som utgör en extrem fysisk och/eller psykisk belastning hos en person som inte uppvisar tecken på annan psykisk åkomma. Tillståndet uppkommer i anslutning till traumat (oftast inom några minuter) och karakteriseras av en förändrad verklighetsuppfattning och/eller dissociation. Detta klingar i regel av efter ett par dagar.

En särskilt sårbar tid vad gäller akut stress är i samband med utredningen och diagnostillfället. Det är viktigt att vården tar hänsyn till att patienter och närstående inledningsvis ofta befinner sig i en psykisk chock; personen kan "befinna sig i en bubbla" och kan verka avskärmad, avstängd eller frånvarande och ha svårt att ta in sin omgivning. Vid akuta stressreaktioner är det i regel svårare än annars att ta till sig information, instruktioner eller stödjande samtalsbehandling. Patienten behöver i den inledande chockfasen ha någon hos sig, både i vårdsituationen och i hemmet.

När den akuta fasen lagt sig bör man säkerställa hur patienten och de närstående uppfattat informationen, och följa upp patientens psykiska mående och behov. Då kan det bli aktuellt med mer långsiktiga åtgärder. Grundläggande psykiskt stöd ges återkommande under hela vårdförloppet, och bygger på samtal om psykisk hälsa och öppenhet för frågor. Det är viktigt att samtala med patienten och de närstående om att emotionella processer i samband med kriser tar tid.

Professioner i specialistvården, liksom i primärvården som möter patienter med cancer, behöver vara uppmärksamma på om förväntade stressreaktioner hos patienter och närstående inte går över som förväntat. Stressreaktioner är förväntade i samband med utredning, diagnos, progress och komplikationer eller när specialistvården lämnar över patienten till primärvården. Om patienten drabbas av mycket svåra eller förlängda stressreaktioner samt börjar fungera sämre jämfört med tiden före cancersjukdomen, ska en ny bedömning av patientens psykiskas hälsa genomföras av lämplig profession.

## 10.6 Posttraumatisk stress

Posttraumatiskt stressyndrom (PTSD) eller andra psykiska skador vid cancer och dess behandling är antagligen underdiagnostiserat hos både patienter och närstående och kräver behandling. När misstanke uppkommer bör remittering till psykiater ske för diagnostik. De flesta patienter med cancer återhämtar sig väl psykiskt, men en subgrupp av patienter och närstående rapporterar symtom på posttraumatisk stress flera år efter avslutad behandling [215]. Det är viktigt

att vara uppmärksam på att posttraumatisk stress kan ge både psykiska och fysiska reaktioner, vid tankar eller situationer som påminner om händelsen som varit traumatisk för patienten. I sällsynta fall kan traumat uppstå vid tillfället då patienten informeras om sin diagnos, troligen är det vanligaste att det uppkommer vid andra traumatiska vårdhändelser som till exempel akuta komplikationer, plågsamma behandlingar eller undersökningar. Särskilt om de upprepas och är förknippad med smärta eller en känsla av hjälplöshet. Det är den drabbades *upplevelse* som är avgörande för om en påfrestande händelse utvecklas till ett trauma.

Sjukvårdspersonal kan minska risken för utveckling av traumatiska besvär genom ett personcentrerat förhållningssätt, information, psykologisk förberedelse, kontinuitet, trygg miljö och gott bemötande. Detta innefattar lyhördhet för patientens situation, reaktioner, behov och uttryckta önskemål.

En fullt utvecklad PTSD visar sig som påträngande och ofrivilliga återupplevanden, undvikande beteende, nedstämdhet och negativ förväntan samt fysiologisk hyperaktivitet. Innan fullt utvecklad PTSD är det vanligt med till exempel sömnstörningar, irritabilitet och störda relationer. Att en person är traumatiserad kan i sjukvården visa sig på olika sätt, exempelvis svårigheter att ta till sig information eller problem i kommunikation med vårdgivare. Bristande följsamhet till vård och behandling eller oproportionerligt behov av smärtstillande läkemedel är andra exempel.

Se även Posttraumatiskt stressyndrom (nationelltklinisktkunskapsstod.se).

# 10.7 Ångest

#### Rekommendation

- Bedömning av oro eller ångest bör göras fortlöpande.
- Patienter med symtom som inger misstanke om ångest bör genomgå en fördjupad bedömning med erbjudande om behandling.

Vid ångest bör alltid underliggande somatiska tillstånd såsom obehandlad smärta, andningspåverkan eller cirkulationsproblem beaktas. Även läkemedel som ofta används i cancervården kan ge ångest som biverkan. Det gäller till exempel kortison, antikolinergika och antiemetika. Snabb utsättning av bensodiazepiner, antidepressiva medel, opioider eller alkohol och narkotika kan ge abstinenssymtom och ökad ångest, vilket är ett observandum vid till exempel akut inläggning.

# 10.8 Depression

#### Rekommendation

- En patient med symtom som inger misstanke om depression bör genomgå en utvidgad bedömning enligt samma riktlinjer som för patienter utan cancerdiagnos.
- Remitteringsvägar och rutiner för akut remittering till psykiatrisk bedömning ska finnas.
- I förekommande fall bör en strukturerad suicidriskbedömning utföras.

Depression är vanligast under den akuta behandlingen och kan ibland utlösas av densamma, särskilt av vissa läkemedel. Att ställa diagnosen depression hos patienter med cancer kan vara svårare än hos patienter utan somatisk sjukdom [216]. En cancerdiagnos innebär en psykologisk utmaning med teman såsom hot, förlust och trauma, och det är förväntat att patienten blir nedstämd och orolig. Det kan vara svårt att avgöra när en normal krisreaktion övergått i depression. Dessutom är somatiska besvär vid cancer även symtom vid depression, såsom viktförändringar, trötthet, svaghetskänsla och sömnsvårigheter.

Cancersjukdomen kan också medföra återfall i en tidigare depressionssjukdom. Av dessa skäl kan det vara motiverat att ställa frågor om patientens stämningsläge samt förmåga och motivation att orka med cancerbehandlingen. En viktig sammanfattande fråga är om patienten känner att personligheten och funktionen har förändrats jämfört med tidigare och om hen fortfarande kan känna glädje. Upplevelse av hopplöshet som del av depression kan ligga bakom behandlingsvägran. Det är inte ovanligt att depression och ångest uppstår när patienten är färdigbehandlad, särskilt om sjukdomen eller behandlingen haft fysiska konsekvenser med påverkan på livskvaliteten.

Det finns olika screeningsinstrument för ångest och depression som professionen kan använda som stöd vid diagnostisering av psykisk ohälsa, se Kunskapsguiden/Depression och ångestsyndrom.

Det är viktigt att uppmärksamma och behandla depression av flera skäl, dels för att tillståndet minskar livskvaliteten [217-219], dels för att bristande följsamhet till behandling är tre gånger vanligare hos patienter med depression [220]. Behandling av cancerpatienter med depression och ångest sker med fördel genom multidisciplinära team innehållande psykiater. Patienter med

svårare depressionstillstånd eller misstänkt bipolär sjukdom eller som reagerar med allvarlig uppvarvning på cortison ska remitteras till psykiater för bedömning och behandling.

## 10.9 Rädsla för återfall

#### Rekommendationer

- Professioner i cancervården behöver bemöta patientens rädsla för återfall och samtala om det.
- Möjliga somatiska orsaker till oron ska uteslutas.
- Fördjupad bedömning av patientens psykiska status bör genomföras vid kraftig eller långvarig oro.
- Samtalsstöd bör erbjudas vid behov.

Oro för att cancern ska komma tillbaka är vanligt hos patienter med cancer, överlevare och närstående. Det är en av de vanligaste orsakerna till att personer som har/eller haft cancer söker vård på nytt efter att de har blivit färdigbehandlade [221]. Att leva med oro och rädsla för återfall i cancer kan vara mycket stressande för patienten och ha stor negativ inverkan på personens liv och upplevda livskvalitet [222].

Både primär- och specialistvård behöver vara förberedda på att bemöta dessa upplevelser och känslor hos både patienter och närstående, och sätta in insatser vid behov. Samtalsstöd ska erbjudas om det bedöms att patienten behöver utökade psykologiska insatser för att bemästra sin oro. Vid misstanke om somatiska bakomliggande orsaker till oron, till exempel ett faktiskt återfall, ska läkare alltid kontaktas och utredning startas.

Patient och närstående behöver få information om att rädsla för återfall är vanligt. De behöver också få information om vart de ska vända sig vid nytillkomna symtom, eller om oron blir så stor att den går ut över funktion och vardagsliv. Enstaka patienter utvecklar en svår oro för återfall, särskilt i samband med kontroller. I sådana fall kan patienten remitteras för behandling.

Både patienten och de närstående behöver känna att vården tar oron på allvar. Ibland kan det hjälpa att träffa andra, utanför sjukvården, som är eller har varit i en liknande situation. Vården kan hänvisa patienter och närstående till exempelvis patientorganisationer eller ideella föreningar.

# 10.10 Uppföljning av psykisk hälsa

#### Rekommendationer

 Ansvaret för att följa upp patientens psykiska hälsa fördelas mellan primärvård och specialiserad vård enligt regionala rutiner.

# 10.11 Insatser på de olika nivåerna

# 10.11.1 Grundläggande insatser

Grundläggande insatser innefattar att ge information och kartlägga och bedöma patientens psykiska status. Vid krisreaktioner bör man samtala om psykisk hälsa och ge stöd, liksom vid förändring i patientens situation eller sjukdom. Insatserna innefattar även stöd till närstående.

#### 10.11.2 Särskilda insatser

Särskilda insatser innefattar fördjupad bedömning av patientens psykiska status vid till exempel svårare ångesttillstånd, depressionsmisstanke eller misstanke om suicidrisk. Det innefattar även remittering till en profession som kan göra mer omfattande psykiatriska eller psykologiska insatser såsom samtalsbehandlingar.

#### 10.11.3 Avancerade insatser

Avancerade insatser innefattar multiprofessionell bedömning av patientens behov vid svåra psykiatriska tillstånd eller samsjuklighet. De innefattar även teaminsatser och samordningsinsatser.

# KAPITEL 11

# Sociala insatsområden

# 11.1 Kartläggning

#### Rekommendation

- Patientens rehabiliteringsbehov bör återkommande bedömas under vårdprocessen. Sociala och psykosociala aspekter bör ingå i bedömningen samt dokumenteras i rehabiliteringsplanen.
- Behandlande läkare och kontaktsjuksköterska ansvarar för att initiera de insatser som kan behövas.
- Om patienten uttrycker behov av sociala eller psykosociala insatser bör hen hänvisas till en profession som arbetar med det aktuella problemområdet. Detsamma gäller om vårdpersonal bedömer att patienten behöver utökat stöd i sin situation.

Sociala aspekter handlar om hur en person har det i olika sammanhang, vilka möjligheter och förutsättningar som finns för att delta i vardagslivet och i samhället. Det är därför viktigt att kartlägga patientens sociala situation och behov, i samband med diagnos och när rehabiliteringsplanen upprättas. Denna kartläggning bör sedan upprepas fortlöpande eftersom förutsättningarna kan förändras.

De sociala aspekterna kan omfatta patientens familjesituation, relationer, boende, arbete, studier, fritid, nätverk och ekonomi. Insatser och stöd i sociala frågor till patienten och de närstående kan handla om praktiska sociala åtgärder, information, rådgivning och hänvisning. Informationen kan röra hemtjänst, hemsjukvård, boende, hjälpmedel, färdtjänst, handikapparkering, socialförsäkringsfrågor och skolgång. Insatserna kan också handla om hjälp inom områden såsom barnomsorg, juridik och ekonomi.

Praktiska sociala insatser syftar till att patienten ska få hjälp till en hållbar social situation under sjukdomsprocessen, och det kan handla om att förmedla kontakter till andra myndigheter såsom socialtjänsten och Försäkringskassan. Det kan även handla om kontakt med en annan aktör inom civilsamhället, exempelvis patientens fackförbund. Behandlande läkare och

kontaktsjuksköterska initierar kontakt med den profession som kan hjälpa patienten med dessa saker.

# 11.2 Hälso- och sjukvårdskuratorns insatser

#### Rekommendation

- Varje enhet som vårdar patienter med cancer bör ha en hälso- och sjukvårdskurator i teamet.
- Alla patienter och närstående bör få skriftlig information om hur de får kontakt med hälso- och sjukvårdskurator.

Hälso- och sjukvårdskurator kan ge stöd i sociala frågor, och ge information om samhällets stödresurser parallellt med psykosociala och psykologiska insatser, eftersom dessa områden ofta går in i varandra [223, 224]. Patienter bör informeras om att hälso- och sjukvårdskurator ingår i teamet på kliniken och om hur de kan komma i kontakt med hen.

Sociala och psykologiska insatser syftar till att ge stöd i att hantera situationen, och att normalisera och/eller bearbeta sorg- och krisreaktionen till följd av en cancerdiagnos och efterföljande behandling. Samtalen med en hälso- och sjukvårdskurator kan vara klargörande, motiverande och/eller bearbetande, och patienten kan få stöd i att använda sina egna resurser för att göra livet mer hanterbart. Insatserna kan skapa förutsättningar för att bibehålla så mycket av vardagen som möjligt under processen samt främja återgången till vardagsliv och arbete [224]. Psykosociala insatser kan också vara kostnadseffektiva och minska förekomsten av psykisk ohälsa såsom depression och ångest [225, 226].

Följande patienter ska erbjudas att träffa hälso- och sjukvårdskurator:

- patienter med barn under 18 år, se <u>5 kap. 7 \ hälso- och sjukvårdslagen</u>
- patienter i palliativ vård, se Nationellt vårdprogram för palliativ vård
- patienter eller närstående som önskar kontakt med hälso- och sjukvårdskurator
- patienter eller närstående som utifrån en strukturerad behovsbedömning bedöms behöva kontakt med hälso- och sjukvårdskurator.

Hälso- och sjukvårdskuratorn och patienten eller de närstående planerar därefter tillsammans eventuell fortsatt kontakt. Efter samråd kan man komma fram till att ytterligare åtgärder inte är aktuellt kontakten med hälso- och sjukvårdskuratorn fortsätter patienten eller de närstående behöver stöd från en

annan teammedlem, från en profession inom annan verksamhet, vårdnivå eller myndighet, eller från en aktör inom civilsamhället.

Om patienten eller de närstående inte önskar kontakt med hälso- och sjukvårdskurator ansvarar kontaktsjuksköterskan och läkaren för att fortlöpande bedöma behovet av fortsatta stödinsatser.

## 11.3 Närstående

#### Rekommendation

 Inom alla verksamheter som behandlar patienter med cancer bör det finnas riktlinjer för stöd till närstående.

En cancerdiagnos drabbar inte bara den person som får diagnosen utan även hens närstående. Närstående personer kan vara patientens partner, barn, syskon eller föräldrar, men även nära vänner. Patienten definierar själv vem eller vilka som är familj och närstående i den aktuella situationen, oavsett om de är släkt eller inte.

Studier visar att närstående ofta sätter den cancersjuka personens behov och önskemål i centrum, ibland på bekostnad av det egna välbefinnandet. Många tar stort ansvar för att samordna patientens kontakter med vården och kan ta på sig en projektledande roll för att hjälpa till i vardagen och stötta under behandlingsperioden. Närstående kan hamna i en existentiell kris när en nära person insjuknar i cancer. Många upplever att det är svårt att söka stöd för sin egen del, vilket kan leda till utmattning, depression, ensamhet och isolering [227]. Livskvaliteten kan förbättras genom att närstående erbjuds psykosociala och psykologiska insatser samt blir involverade och får information under sjukdomsprocessen. Stödet till närstående behöver vara individ- och behovsanpassat [226].

Det är viktigt att tidigt i sjukdomsprocessen samtala med patienten om hur det sociala nätverket ser ut och vilket stöd patienten och de närstående har, både individuellt och tillsammans. Kommunikation och samverkan inom patientens nätverk kan påverkas av relationen mellan de olika personerna och hur den förändrats under sjukdomsprocessen. Närstående kan vara delaktiga i patientens vård och rehabilitering, med patientens medgivande. Stöd till de närstående kan påverka hur patienten klarar av sin sjukdom, behandling och rehabilitering. För att stärka både patienten och de närstående, och förebygga framtida ohälsa, bör de närstående med patientens medgivande erbjudas att vara delaktiga och informeras om vilka stödinsatser som finns. De bör även

erbjudas information och kunskap om patientens sjukdom samt förloppet, behandlingen och rehabiliteringen, dock med patientens medgivande. Vilka insatser som är aktuella och var de kan tillgodoses måste bedömas individuellt.

Närståendes medverkan i vården av patienten måste bygga på frivillighet, och patienten måste godkänna det. Utöver att vara med vid läkarbesök kan närstående vara ett värdefullt stöd även vid undersökningar och sjukvårdande och rehabiliterande behandlingar [228].

Stöd till närstående är motiverat utifrån patientens situation och behov samt sjukdomens påverkan på relationen. Patienten och de närstående bör informeras om möjligheten att tillsammans träffa en hälso- och sjukvårdskurator som kan erbjuda psykosociala och psykologiska insatser utifrån de aktuella behoven [229]. Hälso- och sjukvårdskuratorn kan också informera om det stöd som andra vårdaktörer kan erbjuda till närstående, men de har själva ansvar för att söka hjälp. Om behoven rör sjukdom är vårdcentralen vanligen rätt instans, och om det handlar om samtalsstöd kan närstående vända sig till kommunens anhörigstöd.

Kommunen har en lagreglerad skyldighet att erbjuda stöd till närstående enligt 5 kap. 10 § socialtjänstlagen (2001:453) vilket innebär att stöd ska erbjudas till närstående som vårdar en person som är långvarigt sjuk eller äldre, eller som stödjer en person med funktionshinder. Det kan vara aktuellt att informera om att socialtjänsten kan ha anhörigkonsulenter, anhörigstödjare som erbjuder insatser till närståendevårdare. Se Om stöd till anhöriga - Kunskapsguiden.

Närstående kan få närståendepenning för att vara tillsammans med en person som är svårt sjuk, men det förutsätter att de avstår från förvärvsarbete. Med svårt sjuk menas sjukdomstillstånd som innebär ett påtagligt hot mot den sjuka personens liv. Detta utesluter dock inte fall där det finns hopp om att hälsotillståndet kan förbättras. Vården handlar om att vara nära patienten och ge stöd, men också om att uträtta ärenden eller följa med på läkarbesök. Den närstående kan få närståendepenning även när patienten vårdas på sjukhus. Antalet dagar med närståendepenning är begränsat till 100 dagar, kopplat till varje person som vårdas. (Försäkringskassan/Närståendepenning. Vägledning 2003:3. Version 10)

Närstående bör informeras om värdet av att ha kontakt med andra i liknande situation, och vissa patientorganisationer erbjuder möjlighet till kontakt med andra närstående. <u>Cancerkompisar</u> är en ideell organisation som har en internettjänst där närstående kan få kontakt med varandra. Ett annat exempel

är <u>Ung Cancer</u>, en ideell organisation för personer 16–30 år som är berörda av cancer, och den gäller även närstående.

Ytterligare information och stödmaterial till närstående:

- Närståendestöd
- Vägledning för närstående
- Att vara närstående
- Närstående vid cancer
- Närstående till någon som får en allvarlig sjukdom
- Anhörighandboken.

# 11.4 Barn som anhöriga

#### Rekommendation

- Verksamhetschefen vid den klinik som behandlar patienter med cancer har ansvar för att det finns lokala rutiner för stöd till barn som anhöriga.
- Den fasta vårdkontakten ansvarar för att inventera om patienten har minderåriga barn och vem som är vårdnadshavare. Ansvaret innefattar att säkerställa att barnet får lämpligt stöd.
- Barnets eller barnens födelseår bör dokumenteras i patientens journal.
- Vårdnadshavaren eller någon annan person som barnet varaktigt bor tillsammans med bör erbjudas och rekommenderas samtal med hälsooch sjukvårdskurator, som efter en individuell bedömning kan förmedla vidare kontakter.

Hälso- och sjukvården har en lagstadgad skyldighet att särskilt uppmärksamma barn som anhöriga och se till att de får information, råd och stöd. Se <u>5 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen</u>. Alla barn som anhöriga är lika viktiga oavsett ålder och i vilken kontext de befinner sig. Det är även viktigt att uppmärksamma barn i samhällsvård eller med flyktingbakgrund [<u>230</u>]. Barnen ska särskilt uppmärksammas när en förälder eller annan betydelsefull närstående vårdas hemma eller befinner sig i ett palliativt skede [<u>231</u>].

När en förälder får cancer påverkas alla i familjen. Barn påverkas fysiskt, socialt och emotionellt när någon i familjen blir sjuk. Barns behov och förståelse för sjukdom är kopplat till ålder och mognad, men tidigare erfarenheter påverkar också, liksom familjens sätt att kommunicera och hantera situationen. Barn reagerar inte på samma sätt som vuxna och uttrycker sig inte heller som en vuxen person.

Barn som anhöriga ska få ett särskilt stöd som är anpassat efter deras ålder och behov. Att tidigt uppmärksamma barnens situation och behov är viktigt för barns framtida psykiska och fysiska hälsa. Vårdpersonalen har därför en viktig roll i att uppmärksamma barns behov och hjälpa föräldrarna att stödja barn i familjen, och deras kommunikation och bemötande har stor betydelse. Barn som anhöriga ska få information som är åldersanpassad och den bör ges vid upprepade tillfällen för att barnet ska kunna ta till sig den. Unga vuxna som närstående behöver stöd som är anpassat efter deras speciella behov; de befinner sig i övergången mellan barndomen och vuxenlivet, vilket kan innebära andra utmaningar än för vuxna eller barn som närstående [232]. Med unga vuxna avses normalt unga i åldrarna 16–29 år.

Stöd till de vuxna i barnets närhet kan i vissa fall vara tillräckligt för att barnet ska få den information, de råd och det stöd som behövs [233]. Patienten kan tacka nej till information och stöd till barnet, och detta ska respekteras om personalen bedömer att barnets behov tillgodoses. Vårdpersonal har ett fortsatt ansvar för att arbeta motiverande med patienten, med fokus på barnets behov och bästa. Genom att tidigt samtala om barnens situation kan barnfamiljer få psykosociala och psykologiska insatser från hälso- och sjukvårdskurator [234].

Som en del i det psykosociala stödet för patient och närstående kan hälso- och sjukvårdskuratorn erbjuda psykosociala insatser för att hjälpa familjer som behöver ytterligare kontakter. 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 socialtjänsten, barn- och ungdomspsykiatrin, stödgrupp, elevhälsan eller en ideell organisation. Socialtjänsten har det yttersta ansvaret för att trygga barns uppväxt och ge stöd till familjer, om de vuxna inte orkar eller förmår göra det på egen hand [235].

FN:s barnkonvention, som sedan 2021 är svensk lag, betonar också barns rätt till stöd och information. Barnkonventionen fastslår att barn ska få uttrycka sin mening och bli lyssnade på, en rättighet som är central för det enskilda barnet men också för att säkerställa goda uppväxtvillkor för alla barn. En central princip i konventionen är att barnets bästa ska beaktas vid alla åtgärder som rör ett barn, vilket naturligtvis även gäller när barn är anhöriga inom cancervården.

Vid misstanke om att barn far illa ska en orosanmälan göras i enlighet med 14 kap. 1 § socialtjänstlagen, se Anmälan till socialnämnden vid kännedom eller misstanke om att ett barn far illa.

För mer information till vårdnadshavare och andra involverade vuxna:

- Att prata med barn när en förälder är allvarligt sjuk
- Film: Barn som närstående
- Cancerfonden. Prata med barn om cancer.
- Nationellt kompetenscentrum anhöriga
- Nära Cancer
- Randiga huset
- Ung Cancer
- Hur känns det? När någon nära dig har cancer.

#### Information till vårdpersonal:

- Nationell webbutbildning Våga fråga
- Kunskapsguiden: Barn som anhöriga
- Att samtala med barn.

# 11.5 Särskilt sårbara grupper

#### Rekommendation

Vid bedömning av rehabiliteringsbehov bör hänsyn tas till att vissa grupper av patienter kan vara särskilt sårbara under en cancerprocess och de behöver erbjudas extra psykosociala och psykologiska insatser [232].

#### I rapporten Cancerrehabilitering - Förslag till utveckling, 2022

uppmärksammar Socialstyrelsen unga vuxna som en särskilt sårbar grupp, eftersom ett cancerbesked kan innebära en stor påfrestning och en omställning på många plan. Unga vuxna befinner sig mellan barndom och vuxenliv; de kanske fortfarande studerar och har inte hunnit etablera sig på arbetsmarknaden än, eller så planerar de för att bilda familj.

Cancersjukdomen påverkar personen på ett fysiskt plan, men även psykologiskt, socialt och ekonomiskt. Att inte ha kontroll över sin ekonomi kan skapa rädslor och försämra välbefinnandet. Unga vuxna kan behöva extra stöd i kontakt med Försäkringskassan för att exempelvis minska risken för att bli utförsäkrad. Vidare är psykisk ohälsa vanligare bland patienter med cancer än befolkningen i övrigt, och det är extra viktigt att beakta unga vuxna cancerpatienters psykiska hälsa och erbjuda stöd tidigt i sjukdomsförloppet. Denna patientgrupp har unika behov som vi behöver uppmärksamma.

Personer med kronisk cancer behöver uppmärksammas, eftersom de under lång tid lever med allvarlig sjukdom kan både välbefinnandet och livskvaliteten försämras. Detta gäller även patienter med recidiv och patienter med ärftlig cancer.

# 11.6 Försäkringsmedicin

#### Rekommendation

 Läkare som ansvarar för cancerbehandlingen bör bedöma sjukskrivningsbehovet.

I hälso- och sjukvårdens försäkringsmedicinska arbete ingår bland annat att bedöma funktionstillstånd kopplat till arbete, prognos för arbetsåtergång och bedöma behov av åtgärder för att patienten ska återfå sin arbetsförmåga [236].

Vid misstanke om och behandling av cancer har läkaren ansvar för att, i dialog med patienten, bedöma om hen behöver sjukskrivas. Cancersjukdomen och dess behandling påverkar ofta grundläggande funktioner och begränsar olika aktiviteter, däribland arbete. Patientens arbetsförmåga kan också påverkas av oro och stress som rör cancersjukdomen. Försäkringsmedicinskt beslutsstöd för sjukskrivning ger övergripande principer för och rekommendationer om bedömning av arbetsförmåga för flera cancerdiagnoser. Bedömningen ska alltid vara individuell och utgå från individens unika förutsättningar.

Den läkare som har ansvar för patientens cancerbehandling bör vara den som bedömer sjukskrivningsbehovet, och det är därför viktigt att sjukskrivning sker på den vårdnivå som har huvudansvaret för patienten. Läkaren ska tydligt dokumentera sin bedömning i läkarintyget och i patientjournalen. Detsamma gäller vid förnyat ställningstagande. Beslut om att förlänga en sjukskrivning ska alltid bygga på en ny bedömning av sjukdomen och funktionsnedsättningen med aktivitetsbegränsning, och en ny värdering av behandling och förlopp. Fysioterapeut/arbetsterapeut kan vid behov bedöma och beskriva patientens funktions- och aktivitetsförmåga.

Hälso- och sjukvården ansvarar för den medicinska rehabiliteringen av patienter med cancer. Rehabiliteringsåtgärderna ska leda till att en person så långt som möjligt behåller eller får tillbaka sin fysiska och psykiska funktionsförmåga [226].

Under sjuk- och behandlingsperioden kan patienter i arbetsför ålder ha rätt till olika ersättningar inom ramen för socialförsäkringen när det gäller sjukskrivning, arbetsåtergång och rehabilitering. Försäkringskassan utreder

rätten till ersättning, och för aktuell information hänvisas till <u>Försäkringskassan.se.</u>

Försäkringskassan har ansvaret för att uppmärksamma om patienten behöver rehabilitering för att kunna återgå i arbete, ta initiativ till de åtgärder som behövs samt samordna och ha tillsyn över dem. En rehabiliteringsåtgärd kan vara arbetsträning, som bara kan användas när den bedöms leda till att patienten blir arbetsför och kan återgå i arbete. Om patienten behöver avstå från att arbeta på grund av rehabilitering kan hen få förebyggande sjukpenning eller rehabiliteringspenning. Rehabiliteringen syftar till att förebygga eller förkorta sjukskrivningstiden [237].

# 11.7 Inträde i arbetslivet eller återgång till tidigare arbete eller annan sysselsättning

#### Rekommendation

- Varje region bör utforma riktlinjer för när patienter med cancer ska erbjudas koordineringsinsatser för att främja återgång eller inträde i arbetslivet.
- I cancervården behöver rehabiliteringsprofessioner finnas som kan stödja patienten i inträde i arbetslivet eller återgå till sin tidigare sysselsättning.

En funktionsnedsättning till följd av cancersjukdom och behandling kan påverka personens aktivitets- och arbetsförmåga samt möjlighet att vara delaktig i samhället. Många personer med cancer ser dock arbetet som en viktig del i vardagslivet [238]. Att kunna arbeta igen ses av många cancerberörda som en del av återhämtning [239] och som en symbol för normalitet, [240, 241] vilket också understryks i Socialstyrelsens rapport från 2022 [226]. Där påpekas även att unga vuxna som ännu inte inträtt i arbetslivet kan behöva fördjupat stöd.

Inträde i arbetslivet eller återgång i arbete eller annan sysselsättning bör adresseras tidigt under cancerbehandling. Det är även angeläget att samtala om vikten av att bibehålla sin sysselsättning medan cancerbehandlingen pågår, om det är möjligt. Patienter som inte klarar ett lönearbete eller som planerar att studera behöver också uppmärksammas, liksom patienter som diagnostiseras med cancer i ung ålder och ännu inte hunnit etablera sig på arbetsmarknaden.

Vid återgång i arbete är ofta flera aktörer och professioner involverade. Enligt lag om koordineringsinsatser för sjukskrivna patienter (2019:1297) ska

sjukskrivna patienter som har behov av koordineringsinsatser för att främja återgång till eller inträde i arbetslivet erbjudas detta. Varje region bör ta fram riktlinjer för hur koordineringsinsatser ska erbjudas och vem som har ansvaret. [232]. Insatserna kan bestå av personligt stöd till patienten, intern samordning inom vården och samverkan med andra aktörer såsom arbetsgivare, företagshälsovård, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen för att återgången till arbete ska bli så effektiv och bra som möjligt för individen.

Insatserna behöver utformas och genomföras i samråd med patienten. För att stödja patienten på ett så bra sätt som möjligt är det viktigt att ge patienten och externa aktörer tydlig information om möjligheter och begränsningar när det gäller vilken typ av stöd och insats som kan vara aktuell. Det bör finnas en dokumenterad planering. Patienten har ansvar för att delta i planeringen och åtgärderna som ska medföra att hen kan börja arbeta igen så snart som möjligt.

Patienter som har fysiskt krävande arbete kan behöva råd av fysioterapeut kring ergonomi och även stöd med fysisk träning för att kunna stärka kroppen för att klara av att orka återgå till arbetet.

Stöd inför återgång i arbete kan även handla om psykoedukativa eller kompensatoriska insatser såsom hjälpmedel. Exempel på psykoedukativa insatser är stöd i att få en struktur för återhämtning under dagen, stöd i att ändra omgivningsfaktorer som blir hinder (till exempel störande ljud eller ljus) stöd i att arbeta mera hjärnvänligt, med så god kognitiv ergonomi som möjligt. Andra insatser är rådgivning om hjälpmedel som kan behövas på arbetsplatsen, exempelvis dikteringsmjukvara eller anpassad kontorsstol.

Arbetsgivare har en lagstadgad skyldighet att ha en plan för återgång i arbete för en sjukskriven medarbetare. Det finns även en broschyr för chefer och medarbetare med råd om hur man kan bemöta en kollega som fått en cancerdiagnos, se Har du en medarbetare som drabbats av cancer?.

# 11.8 Stöd tillsammans med ideella organisationer

#### Rekommendationer

- Cancerbehandlande verksamheter bör utarbeta rutiner för samverkan med berörda patientföreningar.
- Rutiner bör bland annat beskriva när och hur patienten och närstående får information om patientföreningar. Information om aktuella föreningar finns i Min Vårdplan.
- Regionerna bör stödja etableringen av stödcentrum och mötesplatser som drivs av ideella föreningar. Genom att erbjuda stöd kan dessa ideella aktörer utveckla en ny roll i den svenska cancervården, i gränslandet mellan offentlig vård och övriga samhällsfunktioner.

Det finns flera exempel på cancerrehabilitering som organiseras av patientföreningar eller andra ideella aktörer. Detta får dock inte medföra att sjukvården avstår från att utveckla motsvarande aktiviteter, då aktörer inom civilsamhället inte kan ta över ansvaret för rehabilitering utan endast komplettera sjukvårdens rehabilitering vid cancer.

När det gäller att utveckla cancerrehabilitering, informationsmaterial, utbildningsaktiviteter med mera bör verksamheter samverka med patientföreträdare och patientföreningar. RCC kan bistå med råd om hur samverkan kan utformas.

I <u>Socialstyrelsens rapport</u> om cancerrehabilitering från 2022, lyfter patienter och närstående vikten av att möta andra i liknande situation, och att verksamheter som ligger utanför sjukvården varit till stor hjälp efter cancerbehandlingens slut. Rapporten tar även upp att det behövs mötesplatser både lokalt, regionalt och nationellt samt digitalt, där personer med cancer och deras närstående kan träffa andra personer med liknade erfarenheter [226]. Det kan vara platser där olika aktiviteter och föreläsningar erbjuds parallellt med informella möten, stöd och information [242]. Dessa verksamheter är ett komplement till den cancerrehabilitering som erbjuds inom sjukvården.

# 11.8.1 Exempel på regionala initiativ

Här beskrivs kort några regionala initiativ, i ett urval från hösten 2023. Det finns även digitala mötesplatser/forum som drivs av patientföreningar.

#### 11.8.1.1 Hjärtats hus

Hjärtats hus finns i Jönköping, Eksjö, Tranås och Värnamo. Verksamheten syftar till att stärka livskvaliteten för både cancerdrabbade och närstående samt ge stöd och inspiration till ett hälsosamt liv. Hjärtats hus vänder sig i dag till fler patientgrupper än de med cancer. Se Hjärtats hus.

#### 11.8.1.2 Kraftens hus

Kraftens hus är mötesplatser för cancerberörda, och är ett resultat av samarbete mellan cancerberörda, sjukvården, regionen, kommunen, Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen och näringslivet. Verksamheterna drivs som ideella föreningar och en verksamhetsmodell har utvecklats som innebär samverkan mellan användare, offentligt och privat. Aktiviteter tas fram i tätt samråd med besökare och utformas för att ge socialt, emotionellt, fysiskt och praktiskt stöd till alla som känner sig berörda av cancer, både patienter och närstående. Kraftens hus finns i Borås, Göteborg och Stockholm. Riksföreningen Kraftens hus Sverige har bildats under 2023 och kommer att arbeta för att fler Kraftens hus-verksamheter startas i Sverige, se Kraftens hus.

#### 11.8.1.3 Livsgnistan

Föreningen Livsgnistan bildades av fyra patientföreningar i Örebroregionen för att ge stöd till cancerberörda. Livsgnistan är en mötesplats som drivs av volontärer som själva har erfarenhet av cancer, se <u>Livsgnistan</u>.

#### 11.8.1.4 Ljuspunkten

Ljuspunkten är en mötesplats för cancerpatienter och närstående i Gävleborg. Bakom initiativet står sex lokala patientföreningar. Ljuspunkten bedriver verksamhet på olika ställen i länet, se <u>Ljuspunkten</u>.

### 11.9 Internet som informationskälla

#### Rekommendation

Vårdpersonal bör enbart rekommendera faktagranskade och etablerade kunskapskällor, i dialog med patienter och närstående om information via internet.

För många människor fungerar internet som den främsta källan till information om cancer och cancerrehabilitering. Därför bör vårdpersonalen rekommendera faktagranskad information.

1177/Att leva med cancer och <u>Cancerfonden.se</u> innehåller uppdaterad och faktagranskad information om cancer och cancerrehabilitering. På 1177.se finns även material som mer liknar personliga berättelser om hur det är att leva med cancer när behandlingen är över. Se även <u>1177/Personliga berättelser</u>.

Stöd via digitala kanaler och grupper i sociala medier, så kallat peer support, kan vara en resurs, men också något som vårdpersonal kan behöva uppmärksamma och följa upp.

# 11.10 Insatser på de olika nivåerna

# 11.10.1 Grundläggande insatser

Grundläggande insatser innefattar att göra en strukturerad behovsbedömning, med frågor om den sociala situationen, och att vid behov av sociala insatser initiera kontakt med en lämplig rehabiliteringsprofession. Insatser på denna nivå kan omfatta både patienten och de närstående. Patienten bör även informeras om patientföreningar som finns lokalt, regionalt eller nationellt.

#### 11.10.2 Särskilda insatser

Särskilda insatser kan innefatta stöd och behandling från professioner med fördjupad kompetens i att hantera sociala och psykosociala problem. Insatser ges av olika professioner inom cancervården och inom olika verksamheter och vårdnivåer.

#### 11.10.3 Avancerade insatser

Avancerade insatser kan innefatta att en rehabiliteringsprofession eller teamet inom cancervården tar kontakt med en annan myndighet eller aktör i civilsamhället, när man behöver samverka i rehabiliteringsprocessen eller när patienten eller familjen behöver stöd i sin sociala situation. Insatserna kan även innefatta kompetens från specialiserad rehabilitering eller psykiatrin.

# **KAPITEL 12**

# Existentiella insatsområden

# 12.1 Existentiella frågor och existentiell kris

#### Rekommendation

- Existentiella frågor aktualiseras ofta inom cancervården, så all vårdpersonal bör ha kompetens att ge grundläggande insatser, vilket innefattar stöd och individanpassad information för att uppmärksamma och möta patienters och närståendes existentiella frågor och existentiella krisreaktioner
- Vårdpersonalen kan möta patientens och de närståendes existentiella behov genom att vara närvarande, finnas kvar och lyssna på frågor och livsberättelser.

Existentiella frågor rör människors existens, och innefattar frågor om liv och död, osäkerhet om behandlingsutfall, återfallsrädsla, begriplighet och mening [243]. Existentiella frågor är komplexa, mångfacetterade och subjektiva samt påverkar varje individ på ett unikt sätt, men de berör alla oavsett livsåskådning, kultur, kön eller ålder. De aktualiseras ofta vid allvarlig sjukdom och vid händelser som påverkar eller kan påverka vår existens. Existentiella problem och behov kan vara relevanta i hela vårdprocessen [244].

För patienter som fått en cancerdiagnos kan existentiella frågor och problem inbegripa

- beroende och kontrollförlust
- förändring i och förlust av viktiga roller och livsmål
- en osäker framtid och förändrade relationer
- ånger över det förflutna
- det ovissa om döden och döendet.

Cancersjukdom kan innebära att viktiga delar av livet omvärderas och på så sätt kan individen tappa fotfästet och meningen med livet [243]. Sjukdomen kan även väcka tankar om lidande och död, men också om skuld, ansvar, trygghet,

förlåtelse och tillit hos den cancerdrabbade och de närstående [245]. Mer forskning behövs, men det finns studier som visar att många patienter lider av existentiell ångest, även de som har en botbar sjukdom [244].

En existentiell kris uppkommer när en persons strategier eller försvar för att avvärja existentiell ångest bryts ner. Den som är i existentiell kris saknar därför känslomässigt skydd och tidigare copingstrategier fungerar inte längre. Vid en existentiell kris kan personen känna sig skyddslös, ensam, utlämnad, rädd och försvarslös. Vanliga skydd mot existentiell ångest är exempelvis föreställningar om att "jag själv är speciell" och "jag kommer att klara mig", eller föreställningar om att en räddning kommer att dyka upp till exempel en ny behandling. Många pendlar mellan ytterligheter för att hantera kriser, sorg, förlust och även existentiell kris.

Hur väl en person klarar av att hantera dödsångest beror bland annat på hur personen tidigare i livet har hanterat svåra situationer [243]. Det beror också på hur personen tidigare har hanterat ovisshet, separationer, ensamhet och hur personen ser på vad som händer efter döden. Unga personer har ofta inte hunnit möta så många utmanande situationer i livet och har därför begränsad erfarenhet av att hantera svåra situationer, läs mer om ungas behov i avsnitt 11.5 Särskilt sårbara grupper. De tvingas konfronteras med sin dödlighet på ett sätt som de flesta i den åldern inte behöver göra.

#### 12.2 Existentiell ensamhet

#### Rekommendation

Existentiell ensamhet kan underlättas genom att vårdpersonal uppmuntrar fortsatta relationer med närstående, ger tips på stödgrupper och understryker vikten av andra betydelsefulla relationer.

Existentiell ensamhet kan definieras som en medvetenhet om att varje människa i grunden är ensam och separerad från andra människor. Denna medvetenhet är förknippad med en negativ upplevelse och uppträder i situationer då människan inser sin egen dödlighet eller vid olika kriser, särskilt om man inte känner sig sedd eller mött i situationen [246]. Känslan av att vi människor i grunden är ensamma aktiveras starkt i samband med cancersjukdom [243].

Det är viktigt att personalen förstår närvarons betydelse, även den ordlösa närvaron och vikten av gemenskap. Att våga stanna kvar hos en patient som fått ett dåligt besked kan minska hens existentiella lidande och göra det uthärdligt. Om en patient och närstående känner sig "sedd" och "förstådd" minskar den existentiella ensamheten och lidandet. Vårdpersonalen kan hjälpa patienten genom att uppmuntra fortsatta relationer med närstående, ge tips på stödgrupper med andra patienter och lyfta att relationen till exempel husdjur och naturen kan underlätta existentiell ensamhet [243].

Upplevelser av ensamhet och isolering är vanligt bland unga vuxna. De upplever ofta ett avstånd gentemot jämnåriga, som inte delar deras erfarenheter av cancer och existentiella funderingar. För dessa kan det vara särskilt värdefullt att rekommendera kontakt med andra unga i en liknande situation, antingen genom vården eller via ideella organisation som exempelvis <u>Ung Cancer</u>.

# 12.3 Andliga och religiösa frågor

#### Rekommendation

- Vårdpersonal behöver uppmärksamma olika kulturers och religioners betydelse för patienten och vilken inverkan det kan få för vård och behandling.
- Patienten bör vid behov hänvisas till företrädare för olika trossamfund och religioner. Sjukhuskyrkan är en värdefull samarbetspartner som vid behov förmedlar kontakt med företrädare för andra trossamfund och religioner.

Andliga frågor handlar om mål och mening med livet, sökande efter något större och tillit till kraften utanför människan. En person kan vara andlig och tro på något större utan att vara religiös och ha en gudstro. Religiösa frågor handlar om gudstro, tillhörighet, skuld och förlåtelse, andakt, ritualer och bikt. Religionen kan få betydelse vid planering av vård och behandling, exempelvis religiös fasta, se <u>Vårdhandboken.se</u>.

Forskningen inom området existentiella, religiösa och andliga frågor har hittills mest fokuserat på patienter som lever med avancerad cancer, men dessa frågor är aktuella i alla faser av cancersjukdomen [244, 247]. I alla faser är det viktigt att hitta mening, sammanhang och begriplighet [244, 247]. Detta innebär att vårdpersonalen behöver ha förutsättningar för att möta patienternas existentiella behov, oavsett profession [247, 248].

Vid behov kan patienter hänvisas till företrädare för olika trossamfund [249]. Sjukhuskyrkans personal möter människor genom att lyssna och samtala, under sekretess, och förmedlar vid behov kontakt med företrädare för andra trossamfund och religioner.

# 12.4 Existentiellt förhållningsätt och stöd

#### Rekommendation

- Existentiella behov och problem bör bedömas kontinuerligt genom vårdprocessen.
- Vid behov hänvisas patient och närstående till kvalificerat samtalsstöd av en profession med specialiserad kompetens.

Existentiella behov och problem bör precis som andra behov uppmärksammas och bedömas kontinuerligt genom vårdprocessen. Kärnan i existentiella samtal handlar om att hjälpa patienten att komma till egna insikter, och som stöd kan man använda bedömningsinstrument såsom Hälsoskattning eller Hantering av ångest, tillsammans med ett bedömningssamtal. Instrumenten inkluderar existentiella frågor som kan vara ingången till att identifiera existentiella behov.

Efter bedömningsinstrumenten kan fortsatt samtalsstöd utgå från nedanstående frågor:

- Med tanke på det du har berättat: Hur ser du själv på din egen sjukdom och din närmsta framtid? I den bästa av världar? I värsta fall?
- Vad är viktigast för dig just nu? Vad hoppas du mest på?
- Vad är den största farhågan? Vad oroar dig? Är det något du är speciellt rädd för?
- Vad har varit till hjälp för dig tidigare i livet när du har varit i svåra situationer? [250].

För att uppmärksamma existentiella frågor bör vården ha ett personcentrerat förhållningssätt, vilket innebär att nyfiket utforska och förhålla sig öppen inför existentiella behov. Vårdpersonal kan inte ge entydiga svar på existentiella frågor utifrån ett objektivt, naturvetenskapligt perspektiv, utan bör kunna presentera olika sätt att förhålla sig. Det innebär att ha tillvägagångssätt som stödjer och bekräftar patienters olika behov. Vårdpersonalen behöver utveckla förmågan att aktivt lyssna och skapa förutsättningar för existentiella samtal där patientens förluster, oro och rädslor valideras [248]. Sådana samtal fungerar bättre när läget är stabilt och mindre bra i akuta delar av patientens vårdförlopp, med svåra situationer och svåra beslut [248].

För att kunna möta, stödja och förstå patienten eller den närstående behövs ett personcentrerat förhållningssätt. Detta blir möjligt genom samtal, närvaro och en relation som i sin tur skapar trygghet. Personalen kan stödja patienten

genom att vara närvarande och autentisk, ställa öppna frågor och visa att man lyssnar och orkar ta emot patientens berättelse.

Exempel på frågor att ställa till patienten eller närstående:

- Är det något särskilt du tänker på som du vill prata om?
- Finns det något jag kan göra som skulle kunna vara till hjälp för dig nu?
- Kan du berätta mer om hur du tänker? [248]

Den som går igenom en existentiell kris behöver främst hjälp med att härda ut. Vårdpersonal behöver vara medveten om att patienten kämpar med att hantera situationen så att den inte blir känslomässigt överväldigande. Patienten behöver stöd i att behålla känslomässig kontroll och hantera det som hotar. För att kunna bearbeta det som hen går igenom behöver hen känna sig trygg och få hjälp med att göra situationen begriplig, hanterbar och meningsfull – på sitt sätt och i sin takt [251]. Vårdpersonalen kan stödja patienten genom att förklara att det är normalt att pendla mellan tro och tvivel och mellan hopp och förtvivlan.

# 12.5 Insatser på de olika nivåerna

# 12.5.1 Grundläggande insatser

Grundläggande insatser innefattar att ha ett existentiellt förhållningssätt och ett gott bemötande, och att göra strukturerade behovsbedömningar med frågor om existentiella behov, och utifrån det ge stöd och individanpassad information. Grundläggande insatser gäller all vårdpersonal och innefattar att ge stöd och individanpassad information för att uppmärksamma och möta patienters och närståendes existentiella frågor och existentiella krisreaktioner. På den grundläggande nivån ska man även identifiera om patienten eller de närstående behöver utökat stöd och eventuellt hänvisa vidare.

#### 12.5.2 Särskilda insatser

Särskilda insatser kan innefatta stöd och behandling av professioner med specialiserad kompetens i att hantera existentiella kriser, exempelvis hälso- och sjukvårdskurator eller psykolog. Insatserna ges av olika professioner. En särskild insats kan också vara att hänvisa patienten vidare till företrädare för olika trossamfund och religioner.

#### 12.5.3 Avancerade insatser

Avancerade insatser innefattar insatser i team och samverkan mellan enheter.

# **KAPITEL 13**

# Långvariga eller sena komplikationer

#### Rekommendationer

- Varje region bör utforma riktlinjer för hur långtidsuppföljning av patienter med cancer ska organiseras. Detta bör framgå av nationella vårdprogram och regionala tillämpningar för varje cancerdiagnos.
- På motsvarande sätt bör långtidsuppföljning av patienter som behandlats för cancer i barnaåren belysas i nationella vårdprogram och regionala riktlinjer.

# 13.1 Grundläggande insatser

Grundläggande vid all uppföljning av patienter som behandlats för cancer är att kartlägga om patienten fått långvariga problem eller sena komplikationer av cancersjukdomen. Patienter som är färdigbehandlade för sin cancer kan ha kvarstående problem, sena effekter eller följdsjukdomar av behandlingen eller sjukdomen. Dessa kan kvarstå lång tid efter avslutad behandling och kan även vara bestående. Uppföljning bör planeras utifrån dagens kunskap om kända riskfaktorer för att utveckla problem, både på kort och på lång sikt. Det gäller i synnerhet när det finns risk för att problemen förvärras eller uppkommer efter lång tid.

# 13.1.1 Behandlingssammanfattning

När cancerbehandlingen avslutas är det viktigt att patienten får skriftlig och muntlig information om diagnos, genomgången behandling och förväntade biverkningar samt vart patienten kan vända sig om problem uppstår. Detta kan med fördel sammanfattas i en behandlingssammanfattning och ligga till grund för en aktiv överlämning till annan vårdgivare.

Behandlingssammanfattningen bör innehålla information om

- vilka symtom och tecken som patienten och de närstående ska vara uppmärksamma på
- vart patienten ska vända sig vid misstanke om återfall
- vart patienten ska vända sig för fortsatt cancerrehabilitering.

Problem kan även uppstå eller bli mer påtagliga efter avslutad uppföljning, när patienten inte längre har någon aktiv kontakt med cancervården utan själv ska ta kontakt med sin vårdcentral eller motsvarande. Det kan då vara svårt för patienten och primärvården att bedöma om eventuella symtom har med den genomgångna cancerbehandlingen att göra. Behandlingssammanfattningen blir då till hjälp för både patienten och personalen.

# 13.1.2 Uppföljning efter avslutad cancerbehandling

För varje diagnos eller diagnosgrupp bör det finnas en regional plan för hur problem systematiskt ska uppmärksammas. Varje verksamhet som möter patienter med cancer behöver ha en struktur för hur patienter med kvarstående problem ska behandlas och följas i både specialistvård och primärvård. Planen ska utgå från de diagnosspecifika vårdprogrammen och de intervaller för uppföljning som finns.

De uppföljande kontrollerna efter en cancerbehandling är bra tillfällen att uppmärksamma och söka kvarstående men och sena effekter samt på nytt bedöma patientens behov av cancerrehabilitering. Uppföljningen bör innehålla

- ny behovsbedömning
- remiss till verksamhet där patientens behov av specialiserad kompetens inom rehabilitering kan tillgodoses.

# 13.1.3 Egenvård

Patienten behöver kunskap om komplikationer, kvarstående besvär och sena effekter eller följdsjukdomar. Det gäller både problem som patienten faktiskt har under och efter cancerbehandlingen, och problem som kan förväntas uppkomma. Patienten behöver med stöd av vården få egna färdigheter för att så långt det är möjligt uppmärksamma, kommunicera kring och själv hantera sin situation med kvarstående problem och besvär.

# 13.2 Särskilda insatser

En del patienter behöver insatser från specialiserad kompetens för sina långvariga eller sena komplikationer. Varje region bör fastställa vilken enhet som ska erbjuda dessa patienter vård, och ordna aktiva överlämningar mellan vårdgivare.

# 13.3 Avancerade insatser

Avancerade insatser kan också bli aktuella vid komplex problematik, kvarstående funktionsnedsättningar och behov av kontakt med olika specialister och samarbete mellan specialiserade verksamheter. Då krävs ett omhändertagande av patienten som innefattar samverkans- och samordningsinsatser.

# **KAPITEL 14**

# Komplementär- och integrativ medicin (KIM)

Många personer med cancer använder metoder som inte tillhandahålls inom den vanliga hälso- och sjukvården (komplementär medicin). I regel sker denna användning i egenvårdssyfte för förbättrat välmående och symtomlindring. I och med ökande forskning på området integreras en del av de komplementärmedicinska metoderna allt mer inom cancervården (integrativ medicin). Gränsen mellan komplementär- och integrativ medicin (KIM) är flytande. Studier visar att två av tre patienter som använder komplementär medicin inte pratar om detta med cancervården, trots att majoriteten av patienter vill kunna diskutera detta [252, 253].

Det kommer allt fler forskningsresultat om specifika metoders kliniska effekter och risker. För att möta patienters behov och värna om patientsäkerheten behöver cancervården kunna bemöta frågor om KIM och ge situationsanpassade råd.

# 14.1 Kropp-och-själ-metoder

För en del cancerrelaterade symtom som stress, smärta, ångest, oro, depressiva symtom, cancerrelaterad fatigue, illamående och sömnbesvär finns evidens för så kallade kropp-och-själ-metoder [254, 255]. Exempel på sådana metoder som erbjuds i ökande grad av legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal inom cancervården är meditation, mindfulness, akupunktur, avslappning, musikterapi och yoga. Dessa metoder och deras specifika effekter finns beskrivna i av ASCO erkända kliniska riktlinjer: "Integrative Medicine for Pain Management in Oncology" och "Clinical Practice Guidelines on the Evidence-Based Use of Integrative Therapies During and After Breast Cancer Treatment" [254, 256].

Terapeuter som erbjuder komplementärmedicinska metoder utanför hälso- och sjukvården är oftast inte legitimerade och faller därmed inte under patientsäkerhetslagen (2010:659). Det är viktigt att patienter är medvetna om terapeutens kvalifikationer och insatta i behandlingens mål, innehåll och förväntad behandlingstid. Flera yrkesförbund har etiska riktlinjer och

kvalitetskrav för sina medlemmar. Vidare finns internationella förslag på kriterier som kan vägleda patienter i att hitta en kompetent terapeut samt förslag på kompetenskrav [257, 258].

#### 14.2 Växtbaserade läkemedel och kosttillskott

Många patienter med cancer använder växtbaserade läkemedel och kosttillskott, inklusive vitaminer och mineraler för att förbättra sitt välmående [253, 259, 260]. Det finns en tilltagande mängd forskning på området avseende både effekt och risker. Exempelvis pekar klinisk forskning på potentiell effekt av amerikansk ginseng och ingefära vid fatigue respektive cytostatika-inducerat illamående medan djurstudier pekar på potentiell risk vid intag av höga doser antioxidanter [254].

Riskerna med användning av växtbaserade läkemedel och kosttillskott inbegriper också både biverkningar och potentiella interaktioner; vilka kan kollas upp via länkarna nedan. Dessutom är det en risk i sig när vården inte har kännedom om patienters användning av dessa preparat då eventuella symtom och biverkningar kan feltolkas. Kvalitetskontroll av preparaten varierar och skiljer sig åt för växtbaserade läkemedel och kosttillskott. Kvalitet och säkerhet för växtbaserade läkemedel kontrolleras enligt lag på samma sätt som övriga läkemedel. Dessa finns listade på <u>Läkemedelsverkets hemsida</u>. Kosttillskott regleras som livsmedel och för dessa finns ingen motsvarande obligatorisk kontroll av kvalitet eller säkerhet.

#### 14.3 Fördjupning

Vid frågor om enskilda preparats effekt, risk för interaktioner och säkerhet kan en broschyr om komplementär och alternativ medicin från RCC i samverkan lämnas ut.

För sammanställningar kring effekt, säkerhet, biverkningar och interaktioner samt kortfattad patientinformation, se:

- <u>läkemedelsverket.se</u>, sök på Växtbaserade läkemedel och naturläkemedel
- <u>cam-cancer.org</u>, klicka på Evidence-based summaries
- mskcc.org, sök på About Mind-Body Therapies eller Search about herbs
- <u>cancer.gov</u>, sök på PDQ Integrative therapies summaries.

#### **KAPITEL 15**

### Referenser

- 1. Socialstyrelsen. Socialstyrelsens Termbank [Cited 2022-12-16]. Available from: <a href="https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=655&SrcLang=sy">https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=655&SrcLang=sy</a>.
- 2. Regeringskansliet. Regeringens proposition 2017/18:83. Styrande principer inom hälso- och sjukvården och en förstärkt vårdgaranti. 2017 [Cited 2022-12-16]. Available from:

  <a href="https://www.regeringen.se/490052/contentassets/b11b8adeb0df4b94bb0e5b">https://www.regeringen.se/490052/contentassets/b11b8adeb0df4b94bb0e5b</a>
  064655b76c/styrande-principer-inom-halso--och-sjukvarden-och-en-forstarkt-vardgaranti-prop-201718 83.pdf.
- 3. Socialstyrelsen. Samverkan och kontinuitet Patientsäkerhet [Cited 2022-12-16]. Available from: <a href="https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/risker-och-vardskador/riskomraden/samverkan-och-kontinuitet/">https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/risker-och-vardskador/riskomraden/samverkan-och-kontinuitet/</a>.
- 4. Swenurse. Teamets kommunikation inom vård och omsorg 2017 [Cited 2022-12-22]. Available from: <a href="https://swenurse.se/download/18.21c1e38d175977459261826f/16051716335">https://swenurse.se/download/18.21c1e38d175977459261826f/16051716335</a> 16/Teamets%20kommunikation.pdf.
- 5. GPCC Cfpv-. Om personcentrerad vård | Centrum för personcentrerad vård GPCC, Göteborgs universitet (gu.se) [Cited 2022-12-20]. Available from: <a href="https://www.gu.se/gpcc/om-personcentrerad-vard">https://www.gu.se/gpcc/om-personcentrerad-vard</a>.
- 6. Socialstyrelsen. Att mötas i hälso- och sjukvård Ett utbildningsmaterial för reflektion om bemötande och jämlika villkor. Falun [Cited 2022-12-21]. Available from: <a href="https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2015-1-5.pdf">https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2015-1-5.pdf</a>.
- 7. levnadsvanor Nvvo. Nationellt vårdprogram vid ohälsosamma levnadsvanor prevention och behandling 2018 [Cited 2022-12-21]. Available from: <a href="https://d2fluigs17escs.cloudfront.net/external/Nationellt-vardprogram-vid-ohalsosamma-levnadsvanor-prevention-och-behandling.pdf">https://d2fluigs17escs.cloudfront.net/external/Nationellt-vardprogram-vid-ohalsosamma-levnadsvanor-prevention-och-behandling.pdf</a>.
- 9. Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making--pinnacle of patient-centered care. N Engl J Med. 2012;366(9):780-1.
- 10. Lexell J, Rivano-Fischer M. Rehabiliteringsmetodik. Lund: Studentlitteratur; 2017.
- 11. Från medel till mål: att organisera och styra mot en samordnad vård och omsorg ur ett patient- och brukarperspektiv. [Stockholm]: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys; 2017.

- 12. Riksdagen. Lag (2017:612) om samverkan vid utskrivning från sluten hälsooch sjukvård [2022-12-21]. Available from:

  <a href="https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2017612-om-samverkan-vid-utskrivning-fran sfs-2017-612">https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2017612-om-samverkan-vid-utskrivning-fran sfs-2017-612</a>.
- 13. Silver JK, Baima J. Cancer prehabilitation: an opportunity to decrease treatment-related morbidity, increase cancer treatment options, and improve physical and psychological health outcomes. Am J Phys Med Rehabil. 2013;92(8):715-27.
- 14. Levett DZH, Grimmett C. Psychological factors, prehabilitation and surgical outcomes: evidence and future directions. Anaesthesia. 2019;74 Suppl 1:36-42.
- 15. Faithfull S, Turner L, Poole K, Joy M, Manders R, Weprin J, et al. Prehabilitation for adults diagnosed with cancer: A systematic review of long-term physical function, nutrition and patient-reported outcomes. Eur J Cancer Care (Engl). 2019;28(4):e13023.
- 16. Granger C, Cavalheri V. Preoperative exercise training for people with non-small cell lung cancer. Cochrane Database Syst Rev. 2022;9(9):Cd012020.
- 17. Hughes MJ, Hackney RJ, Lamb PJ, Wigmore SJ, Christopher Deans DA, Skipworth RJE. Prehabilitation Before Major Abdominal Surgery: A Systematic Review and Meta-analysis. World journal of surgery. 2019;43(7):1661-8.
- 18. Michael CM, Lehrer EJ, Schmitz KH, Zaorsky NG. Prehabilitation exercise therapy for cancer: A systematic review and meta-analysis. Cancer Med. 2021;10(13):4195-205.
- 19. Piraux E, Caty G, Reychler G. Effects of preoperative combined aerobic and resistance exercise training in cancer patients undergoing tumour resection surgery: A systematic review of randomised trials. Surg Oncol. 2018;27(3):584-94.
- 20. Steffens D, Beckenkamp PR, Hancock M, Solomon M, Young J. Preoperative exercise halves the postoperative complication rate in patients with lung cancer: a systematic review of the effect of exercise on complications, length of stay and quality of life in patients with cancer. British journal of sports medicine. 2018;52(5):344.
- 21. Pouwels S, Hageman D, Gommans LN, Willigendael EM, Nienhuijs SW, Scheltinga MR, et al. Preoperative exercise therapy in surgical care: a scoping review. J Clin Anesth. 2016;33:476-90.
- 22. Weimann A, Braga M, Carli F, Higashiguchi T, Hübner M, Klek S, et al. ESPEN practical guideline: Clinical nutrition in surgery. Clin Nutr. 2021;40(7):4745-61.
- 23. Korchagin VB, Vtorova ZE. [Determination of erythromycin C in erythromycin finished products and fermentation broths by thin layer chromatography]. Antibiotiki. 1973;18(3):202-5.
- 24. Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, Bozzetti F, et al. ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. Clin Nutr. 2017;36(1):11-48.
- 25. Grimmett C, Heneka N, Chambers S. Psychological Interventions Prior to Cancer Surgery: a Review of Reviews. Curr Anesthesiol Rep. 2022;12(1):78-87.
- 26. Tsimopoulou I, Pasquali S, Howard R, Desai A, Gourevitch D, Tolosa I, et al. Psychological Prehabilitation Before Cancer Surgery: A Systematic Review. Ann Surg Oncol. 2015;22(13):4117-23.

- 27. Chen Y, Ahmad M. Effectiveness of adjunct psychotherapy for cancer treatment: a review. Future oncology (London, England). 2018;14(15):1487-96.
- 28. Waterland JL, McCourt O, Edbrooke L, Granger CL, Ismail H, Riedel B, et al. Efficacy of Prehabilitation Including Exercise on Postoperative Outcomes Following Abdominal Cancer Surgery: A Systematic Review and Meta-Analysis. Front Surg. 2021;8:628848.
- 29. Tew GA, Ayyash R, Durrand J, Danjoux GR. Clinical guideline and recommendations on pre-operative exercise training in patients awaiting major non-cardiac surgery. Anaesthesia. 2018;73(6):750-68.
- 30. Minnella EM, Carli F. Prehabilitation and functional recovery for colorectal cancer patients. Eur J Surg Oncol. 2018;44(7):919-26.
- 31. Scheede-Bergdahl C, Minnella EM, Carli F. Multi-modal prehabilitation: addressing the why, when, what, how, who and where next? Anaesthesia. 2019;74 Suppl 1:20-6.
- 32. Cella D, Davis K, Breitbart W, Curt G. Cancer-related fatigue: prevalence of proposed diagnostic criteria in a United States sample of cancer survivors. J Clin Oncol. 2001;19(14):3385-91.
- 33. Ma Y, He B, Jiang M, Yang Y, Wang C, Huang C, et al. Prevalence and risk factors of cancer-related fatigue: A systematic review and meta-analysis. Int J Nurs Stud. 2020;111:103707.
- 34. Berger AM, Mooney K, Alvarez-Perez A, Breitbart WS, Carpenter KM, Cella D, et al. Cancer-Related Fatigue, Version 2.2015. J Natl Compr Canc Netw. 2015;13(8):1012-39.
- 35. Bower JE. Cancer-related fatigue--mechanisms, risk factors, and treatments. Nat Rev Clin Oncol. 2014;11(10):597-609.
- 36. FACIT-Fatigue. Facit [Cited 2022-12-21]. Available from: <a href="https://www.facit.org/measures/FACIT-Fatigue">https://www.facit.org/measures/FACIT-Fatigue</a>.
- 37. Eek D, Ivanescu C, Corredoira L, Meyers O, Cella D. Content validity and psychometric evaluation of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue scale in patients with chronic lymphocytic leukemia. J Patient Rep Outcomes. 2021;5(1):27.
- 38. Butt Z, Lai JS, Rao D, Heinemann AW, Bill A, Cella D. Measurement of fatigue in cancer, stroke, and HIV using the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Fatigue (FACIT-F) scale. J Psychosom Res. 2013;74(1):64-8.
- 39. cancersjukdom/1177 Tv. 1177 [Cited 2022-12-20]. Available from: <a href="https://www.1177.se/Jonkopings-lan/sjukdomar--besvar/cancer/att-leva-med-cancer/uttalad-trotthet-vid-cancersjukdom---fatigue/">https://www.1177.se/Jonkopings-lan/sjukdomar--besvar/cancer/att-leva-med-cancer/uttalad-trotthet-vid-cancersjukdom---fatigue/</a>.
- 40. Dun L, Xian-Yi W, Xiao-Ying J. Effects of Moderate-To-Vigorous Physical Activity on Cancer-Related Fatigue in Patients with Colorectal Cancer: A Systematic Review and Meta-Analysis. Arch Med Res. 2020;51(2):173-9.
- 41. Halemani K, Issac A, Mishra P, Mathias E. The Impact of Exercise on Fatigue among Patients Undergoing Adjuvant Radiation Therapy: A Systematic Review and Meta-analysis. J Caring Sci. 2022;11(1):46-55.
- 42. Reverte-Pagola G, Sánchez-Trigo H, Saxton J, Sañudo B. Supervised and Non-Supervised Exercise Programs for the Management of Cancer-Related Fatigue in Women with Breast Cancer: A Systematic Review and Meta-Analysis. Cancers (Basel). 2022;14(14).

- 43. Arbetsterapeut. Fatigue Management 2017 [Cited 2022-12-20]. Available from: <a href="https://www.arbetsterapeuterna.se/media/1510/fatigue\_management-manual.pdf">https://www.arbetsterapeuterna.se/media/1510/fatigue\_management-manual.pdf</a>.
- 44. Cormican O, Dowling M. Living with relapsed myeloma: Symptoms and self-care strategies. J Clin Nurs. 2018;27(7-8):1713-21.
- 45. Weis J, Horneber M. Cancer-Related Fatigue: Springer Healthcare Limited; 2014.
- 46. fatigue. Tvs-. 1177 [Cited 2022-12-20]. Available from:

  <a href="https://www.1177.se/sjukdomar--besvar/hjarna-och-nerver/langvarig-trotthet-och-narkolepsi/trotthet-vid-sjukdom---fatigue/">https://www.1177.se/sjukdomar--besvar/hjarna-och-nerver/langvarig-trotthet-och-narkolepsi/trotthet-vid-sjukdom---fatigue/</a>.
- 47. Minton O, Richardson A, Sharpe M, Hotopf M, Stone P. Drug therapy for the management of cancer-related fatigue. Cochrane Database Syst Rev. 2010(7):Cd006704.
- 48. Kruse M, Abraham J. Management of Chemotherapy-Induced Alopecia With Scalp Cooling. J Oncol Pract. 2018;14(3):149-54.
- 49. huvudsaken Nhä. Karolinska Institutet, När håret är huvudsaken [2022-11-25]. 2022 [Cited 2022-12-20]. Available from: <a href="https://ki.se/forskning/nar-haret-ar-huvudsaken">https://ki.se/forskning/nar-haret-ar-huvudsaken</a>.
- 50. huvudsaken/1177 Häi. 1177, Håret är inte huvudsaken [2022-11-25 2022 [Cited 2022-12-20]. Available from:

  <a href="https://www.1177.se/Kronoberg/personliga-berattelser/sjukdomar--besvar/haret-ar-inte-huvudsaken/">https://www.1177.se/Kronoberg/personliga-berattelser/sjukdomar--besvar/haret-ar-inte-huvudsaken/</a>.
- 51. van den Hurk CJ, van de Poll-Franse LV, Breed WP, Coebergh JW, Nortier JW. Scalp cooling to prevent alopecia after chemotherapy can be considered safe in patients with breast cancer. Breast (Edinburgh, Scotland). 2013;22(5):1001-4.
- 52. Lemieux J, Provencher L, Perron L, Brisson J, Amireault C, Blanchette C, et al. No effect of scalp cooling on survival among women with breast cancer. Breast cancer research and treatment. 2015;149(1):263-8.
- 53. van den Hurk CJ, van den Akker-van Marle ME, Breed WP, van de Poll-Franse LV, Nortier JW, Coebergh JW. Cost-effectiveness analysis of scalp cooling to reduce chemotherapy-induced alopecia. Acta oncologica (Stockholm, Sweden). 2014;53(1):80-7.
- 54. Hardy J, Davis MP. The Management of Nausea and Vomiting Not Related to Anticancer Therapy in Patients with Cancer. Curr Treat Options Oncol. 2021;22(2):17.
- 55. Cope DG. Clinical Updates in Nausea and Vomiting. Semin Oncol Nurs. 2022;38(1):151249.
- 56. Yan Y, López-Alcalde J, Zhang L, Siebenhüner AR, Witt CM, Barth J. Acupuncture for the prevention of chemotherapy-induced nausea and vomiting in cancer patients: A systematic review and meta-analysis. Cancer Med. 2023;12(11):12504-17.
- 57. Meadows M-E. Cognitive function after cancer and cancer treatment: UpToDate; [Available from: <a href="https://www.uptodate.com/contents/cognitive-function-after-cancer-and-cancer-treatment">https://www.uptodate.com/contents/cognitive-function-after-cancer-and-cancer-treatment</a>.
- 58. Lange M, Joly F, Vardy J, Ahles T, Dubois M, Tron L, et al. Cancer-related cognitive impairment: an update on state of the art, detection, and management strategies in cancer survivors. Ann Oncol. 2019;30(12):1925-40.

- 59. Fernandes HA, Richard NM, Edelstein K. Cognitive rehabilitation for cancerrelated cognitive dysfunction: a systematic review. Support Care Cancer. 2019;27(9):3253-79.
- 60. Olson B, Marks DL. Pretreatment Cancer-Related Cognitive Impairment-Mechanisms and Outlook. Cancers (Basel). 2019;11(5).
- 61. DiSipio T, Rye S, Newman B, Hayes S. Incidence of unilateral arm lymphoedema after breast cancer: a systematic review and meta-analysis. Lancet Oncol. 2013;14(6):500-15.
- 62. Hayes SC, Janda M, Ward LC, Reul-Hirche H, Steele ML, Carter J, et al. Lymphedema following gynecological cancer: Results from a prospective, longitudinal cohort study on prevalence, incidence and risk factors. Gynecol Oncol. 2017;146(3):623-9.
- 63. Pusic AL, Cemal Y, Albornoz C, Klassen A, Cano S, Sulimanoff I, et al. Quality of life among breast cancer patients with lymphedema: a systematic review of patient-reported outcome instruments and outcomes. J Cancer Surviv. 2013;7(1):83-92.
- 64. Cemal Y, Jewell S, Albornoz CR, Pusic A, Mehrara BJ. Systematic review of quality of life and patient reported outcomes in patients with oncologic related lower extremity lymphedema. Lymphat Res Biol. 2013;11(1):14-9.
- 65. Fife CE, Farrow W, Hebert AA, Armer NC, Stewart BR, Cormier JN, et al. Skin and Wound Care in Lymphedema Patients: A Taxonomy, Primer, and Literature Review. Adv Skin Wound Care. 2017;30(7):305-18.
- 66. Lymfologi. Svensk förening för lymfologi (SFL) [Cited 2022-12-19]. Available from: https://lymfologi.se/.
- 67. Brorson H, Ohlin K, Olsson G, Nilsson M. Adipose tissue dominates chronic arm lymphedema following breast cancer: an analysis using volume rendered CT images. Lymphat Res Biol. 2006;4(4):199-210.
- 68. Johansson K, Branje E. Arm lymphoedema in a cohort of breast cancer survivors 10 years after diagnosis. Acta oncologica (Stockholm, Sweden). 2010;49(2):166-73.
- 69. Blom KY, Johansson KI, Nilsson-Wikmar LB, Brogårdh CB. Early intervention with compression garments prevents progression in mild breast cancer-related arm lymphedema: a randomized controlled trial. Acta oncologica (Stockholm, Sweden). 2022;61(7):897-905.
- 70. Rafn BS, Christensen J, Larsen A, Bloomquist K. Prospective Surveillance for Breast Cancer-Related Arm Lymphedema: A Systematic Review and Meta-Analysis. J Clin Oncol. 2022;40(9):1009-26.
- 71. Thomis S, Dams L, Fourneau I, De Vrieze T, Nevelsteen I, Neven P, et al. Correlation Between Clinical Assessment and Lymphofluoroscopy in Patients with Breast Cancer-Related Lymphedema: A Study of Concurrent Validity. Lymphat Res Biol. 2020;18(6):539-48.
- 72. Network NL. National Lymphedema Network (NLN) Position Paper. Risk Reduction Practices. Screening and measurement for early detection of breast cancer-related lymphedema 2011 2011 [Cited 2022-12-19]. Available from: <a href="https://lymphnet.org/">https://lymphnet.org/</a>.
- 73. Teo I, Thompson J, Neo YN, Lundie S, Munnoch DA. Lower limb dominance and volume in healthy individuals. Lymphology. 2017;50(4):197-202.

- 74. Hidding JT, Viehoff PB, Beurskens CH, van Laarhoven HW, Nijhuis-van der Sanden MW, van der Wees PJ. Measurement Properties of Instruments for Measuring of Lymphedema: Systematic Review. Phys Ther. 2016;96(12):1965-81.
- 75. Lahtinen T, Seppala J, Viren T, Johansson K. Experimental and Analytical Comparisons of Tissue Dielectric Constant (TDC) and Bioimpedance Spectroscopy (BIS) in Assessment of Early Arm Lymphedema in Breast Cancer Patients after Axillary Surgery and Radiotherapy. Lymphat Res Biol. 2015;13(3):176-85.
- 76. Jönsson C, Bjurberg M, Brogårdh C, Johansson K. Test-Retest Reliability of Volume and Local Tissue Water Measurements in Lower Limbs of Healthy Women and Men. Lymphat Res Biol. 2020;18(3):261-9.
- 77. Karlsson K, Nilsson-Wikmar L, Brogårdh C, Johansson K. Palpation of Increased Skin and Subcutaneous Thickness, Tissue Dielectric Constant, and Water Displacement Method for Diagnosis of Early Mild Arm Lymphedema. Lymphat Res Biol. 2020;18(3):219-25.
- 78. Hayes SC, Singh B, Reul-Hirche H, Bloomquist K, Johansson K, Jönsson C, et al. The Effect of Exercise for the Prevention and Treatment of Cancer-Related Lymphedema: A Systematic Review with Meta-analysis. Med Sci Sports Exerc. 2022;54(8):1389-99.
- 79. Karlsson K, Johansson K, Nilsson-Wikmar L, Brogårdh C. Tissue Dielectric Constant and Water Displacement Method Can Detect Changes of Mild Breast Cancer-Related Arm Lymphedema. Lymphat Res Biol. 2022;20(3):325-34.
- 80. Scott J, Huskisson EC. Graphic representation of pain. Pain. 1976;2(2):175-84.
- 81. Klernäs P, Johnsson A, Horstmann V, Kristjanson LJ, Johansson K. Lymphedema Quality of Life Inventory (LyQLI)-Development and investigation of validity and reliability. Qual Life Res. 2015;24(2):427-39.
- 82. McNeely ML, Peddle CJ, Yurick JL, Dayes IS, Mackey JR. Conservative and dietary interventions for cancer-related lymphedema: a systematic review and meta-analysis. Cancer. 2011;117(6):1136-48.
- 83. Singh B, Disipio T, Peake J, Hayes SC. Systematic Review and Meta-Analysis of the Effects of Exercise for Those With Cancer-Related Lymphedema. Arch Phys Med Rehabil. 2016;97(2):302-15.e13.
- 84. Stout NL, Baima J, Swisher AK, Winters-Stone KM, Welsh J. A Systematic Review of Exercise Systematic Reviews in the Cancer Literature (2005-2017). Pm r. 2017;9(9s2):S347-s84.
- 85. Baumann FT, Reike A, Hallek M, Wiskemann J, Reimer V. Does Exercise Have a Preventive Effect on Secondary Lymphedema in Breast Cancer Patients Following Local Treatment? A Systematic Review. Breast Care (Basel). 2018;13(5):380-5.
- 86. Morgan PA, Moffat CJ. International consensus on managing lymphoedema. Nurs Times. 2006;102(44):42, 4.
- 87. Bahtiyarca ZT, Can A, Ekşioğlu E, Çakcı A. The addition of self-lymphatic drainage to compression therapy instead of manual lymphatic drainage in the first phase of complex decongestive therapy for treatment of breast cancer-related lymphedema: A randomized-controlled, prospective study. Turk J Phys Med Rehabil. 2019;65(4):309-17.

- 88. Huang TW, Tseng SH, Lin CC, Bai CH, Chen CS, Hung CS, et al. Effects of manual lymphatic drainage on breast cancer-related lymphedema: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. World J Surg Oncol. 2013;11:15.
- 89. Liang M, Chen Q, Peng K, Deng L, He L, Hou Y, et al. Manual lymphatic drainage for lymphedema in patients after breast cancer surgery: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. Medicine (Baltimore). 2020;99(49):e23192.
- 90. Shao Y, Qi K, Zhou QH, Zhong DS. Intermittent pneumatic compression pump for breast cancer-related lymphedema: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. Oncol Res Treat. 2014;37(4):170-4.
- 91. Brorson H. Liposuction Normalizes Lymphedema Induced Adipose Tissue Hypertrophy in Elephantiasis of the Leg A Prospective Study with a Ten-Year Follow-Up. Plastic and reconstructive surgery. 2015;136 4 Suppl:133-4.
- 92. Brorson H. Complete Reduction of Arm Lymphedema Following Breast Cancer A Prospective Twenty-One Years' Study. Plastic and Reconstructive Surgery. 2015;136(4S):134-5.
- 93. Hoffner M, Ohlin K, Svensson B, Manjer J, Hansson E, Troëng T, et al. Liposuction Gives Complete Reduction of Arm Lymphedema following Breast Cancer Treatment-A 5-year Prospective Study in 105 Patients without Recurrence. Plast Reconstr Surg Glob Open. 2018;6(8):e1912.
- 94. Brorson H, Hoffner M, Karlsson T. Complete Reduction of Leg Lymphedema in 126 Patients with Liposuction without Recurrence 20 Years' Follow-up. Plast Reconstr Surg Glob Open. 2022;10(10 Suppl).
- 95. Damstra RJ, Voesten HG, van Schelven WD, van der Lei B. Lymphatic venous anastomosis (LVA) for treatment of secondary arm lymphedema. A prospective study of 11 LVA procedures in 10 patients with breast cancer related lymphedema and a critical review of the literature. Breast cancer research and treatment. 2009;113(2):199-206.
- 96. Tourani SS, Taylor GI, Ashton MW. Vascularized Lymph Node Transfer: A Review of the Current Evidence. Plast Reconstr Surg. 2016;137(3):985-93.
- 97. Werner M, Bäckryd E. Akut och cancerrelaterad smärta : smärtmedicin Vol. 1. Stockholm: Liber; 2019.
- 98. Breivik H, Borchgrevink PC, Allen SM, Rosseland LA, Romundstad L, Hals EK, et al. Assessment of pain. Br J Anaesth. 2008;101(1):17-24.
- 99. Daut RL, Cleeland CS, Flanery RC. Development of the Wisconsin Brief Pain Questionnaire to assess pain in cancer and other diseases. Pain. 1983;17(2):197-210.
- 100. Fallon M, Giusti R, Aielli F, Hoskin P, Rolke R, Sharma M, et al. Management of cancer pain in adult patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. Ann Oncol. 2018;29(Suppl 4):iv166-iv91.
- 101. Leysen L, Beckwée D, Nijs J, Pas R, Bilterys T, Vermeir S, et al. Risk factors of pain in breast cancer survivors: a systematic review and meta-analysis. Support Care Cancer. 2017;25(12):3607-43.
- 102. Swarm RA, Paice JA, Anghelescu DL, Are M, Bruce JY, Buga S, et al. Adult Cancer Pain, Version 3.2019, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. J Natl Compr Canc Netw. 2019;17(8):977-1007.

- 103. Chiu HY, Hsieh YJ, Tsai PS. Systematic review and meta-analysis of acupuncture to reduce cancer-related pain. Eur J Cancer Care (Engl). 2017;26(2).
- 104. Paley CA, Johnson MI, Tashani OA, Bagnall AM. Acupuncture for cancer pain in adults. Cochrane Database Syst Rev. 2015;2015(10):Cd007753.
- 105. Ruano A, García-Torres F, Gálvez-Lara M, Moriana JA. Psychological and Non-Pharmacologic Treatments for Pain in Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. J Pain Symptom Manage. 2022;63(5):e505-e20.
- 106. Straub JM, New J, Hamilton CD, Lominska C, Shnayder Y, Thomas SM. Radiation-induced fibrosis: mechanisms and implications for therapy. J Cancer Res Clin Oncol. 2015;141(11):1985-94.
- 107. Redemski T, Hamilton DG, Schuler S, Liang R, Michaleff ZA. Rehabilitation for Women Undergoing Breast Cancer Surgery: A Systematic Review and Meta-Analysis of the Effectiveness of Early, Unrestricted Exercise Programs on Upper Limb Function. Clin Breast Cancer. 2022;22(7):650-65.
- 108. Lauridsen MC, Tørsleff KR, Husted H, Erichsen C. Physiotherapy treatment of late symptoms following surgical treatment of breast cancer. Breast (Edinburgh, Scotland). 2000;9(1):45-51.
- 109. Carvalho AP, Vital FM, Soares BG. Exercise interventions for shoulder dysfunction in patients treated for head and neck cancer. Cochrane Database Syst Rev. 2012(4):Cd008693.
- 110. E C, M D, K C, V A, P M, C F, et al. Trismus therapy devices: A systematic review. Oral Oncol. 2022;126:105728.
- 111. Assy Z, Brand HS. A systematic review of the effects of acupuncture on xerostomia and hyposalivation. BMC Complement Altern Med. 2018;18(1):57.
- Boyette-Davis JA, Hou S, Abdi S, Dougherty PM. An updated understanding of the mechanisms involved in chemotherapy-induced neuropathy. Pain Manag. 2018;8(5):363-75.
- 113. Etisk kod för arbetsterapeuter : antagen av Förbundet Sveriges Arbetsterapeuters fullmäktige 1992, reviderad 2004, 2012 och 2018. Nacka: Förbundet Sveriges arbetsterapeuter (FSA; 2018.
- 114. Staff NP, Grisold A, Grisold W, Windebank AJ. Chemotherapy-induced peripheral neuropathy: A current review. Ann Neurol. 2017;81(6):772-81.
- 115. Diaz M, Schiff D. Neurological Complications of Chemotherapy. In:
  Ahluwalia M, Metellus P, Soffietti R, editors. Central Nervous System
  Metastases [Elektronisk resurs]. Cham: Springer International Publishing; 2020.
- 116. Kerckhove N, Collin A, Condé S, Chaleteix C, Pezet D, Balayssac D. Long-Term Effects, Pathophysiological Mechanisms, and Risk Factors of Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathies: A Comprehensive Literature Review. Front Pharmacol. 2017;8:86.
- 117. Jordan B, Margulies A, Cardoso F, Cavaletti G, Haugnes HS, Jahn P, et al. Systemic anticancer therapy-induced peripheral and central neurotoxicity: ESMO-EONS-EANO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, prevention, treatment and follow-up. Ann Oncol. 2020;31(10):1306-19.
- 118. Loprinzi CL, Lacchetti C, Bleeker J, Cavaletti G, Chauhan C, Hertz DL, et al. Prevention and Management of Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy in Survivors of Adult Cancers: ASCO Guideline Update. J Clin Oncol. 2020;38(28):3325-48.

- 119. Stout KYWaB, Wonders K, Stout, B. The Role of Exercise in Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy, Neurooncology - Newer Developments 2016.
- 120. Tomanovic Vujadinovic S, Ilic N, Selakovic I, Nedeljkovic U, Krstic N, Mujovic N, et al. TENS Improves Cisplatin-Induced Neuropathy in Lung Cancer Patients. Medicina (Kaunas). 2022;58(10).
- 121. Püsküllüoğlu M, Tomaszewski KA, Grela-Wojewoda A, Pacholczak-Madej R, Ebner F. Effects of Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation on Pain and Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy in Cancer Patients: A Systematic Review. Medicina (Kaunas). 2022;58(2).
- 122. Tanay MAL, Armes J, Moss-Morris R, Rafferty AM, Robert G. A systematic review of behavioural and exercise interventions for the prevention and management of chemotherapy-induced peripheral neuropathy symptoms. J Cancer Surviv. 2021.
- 123. Tanay MAL, Robert G, Rafferty AM, Moss-Morris R, Armes J. Clinician and patient experiences when providing and receiving information and support for managing chemotherapy-induced peripheral neuropathy: A qualitative multiple methods study. Eur J Cancer Care (Engl). 2022;31(1):e13517.
- 124. Pachman DR, Qin R, Seisler DK, Smith EM, Beutler AS, Ta LE, et al. Clinical Course of Oxaliplatin-Induced Neuropathy: Results From the Randomized Phase III Trial N08CB (Alliance). J Clin Oncol. 2015;33(30):3416-22.
- 125. Colvin LA. Chemotherapy-induced peripheral neuropathy: where are we now? Pain. 2019;160 Suppl 1(Suppl 1):S1-s10.
- 126. Chiu N, Chiu L, Chow R, Lam H, Verma S, Pasetka M, et al. Taxane-induced arthralgia and myalgia: A literature review. J Oncol Pharm Pract. 2017;23(1):56-67
- 127. Pereira S, Fontes F, Sonin T, Dias T, Fragoso M, Castro-Lopes JM, et al. Chemotherapy-induced peripheral neuropathy after neoadjuvant or adjuvant treatment of breast cancer: a prospective cohort study. Support Care Cancer. 2016;24(4):1571-81.
- 128. Kolb N, Burns T. Clinical research in chemotherapy-induced peripheral neuropathy: How, what, and when. Neurology. 2018;91(9):379-80.
- 129. Law M, McColl MA. Interventions, effects, and outcomes in occupational therapy: adults and older adults. Thorofare, N. J.: SLACK; 2010.
- 130. Fisher AG. Occupational therapy intervention process model: a model for planning and implementing top-down, client-centered, and occupation-based interventions. Fort Collins, Colorado: Three Star Press; 2009.
- 131. Hunter EG, Gibson RW, Arbesman M, D'Amico M. Systematic Review of Occupational Therapy and Adult Cancer Rehabilitation: Part 1. Impact of Physical Activity and Symptom Management Interventions. Am J Occup Ther. 2017;71(2):7102100030p1-p11.
- 132. Hunter EG, Gibson RW, Arbesman M, D'Amico M. Systematic Review of Occupational Therapy and Adult Cancer Rehabilitation: Part 2. Impact of Multidisciplinary Rehabilitation and Psychosocial, Sexuality, and Return-to-Work Interventions. Am J Occup Ther. 2017;71(2):7102100040p1-p8.
- Wallis A, Meredith P, Stanley M. Cancer care and occupational therapy: A scoping review. Aust Occup Ther J. 2020;67(2):172-94.
- 134. Vårdgivarguiden. Vårdgivarguiden.se/kunskapsstod/hjalpmedelsguiden/behovstrappor/adl/per

- sonlig [Cited 2022-12-19]. Available from: <a href="https://vardgivarguiden.se/kunskapsstod/hjalpmedelsguiden/behovstrappor/adl/personlig/">https://vardgivarguiden.se/kunskapsstod/hjalpmedelsguiden/behovstrappor/adl/personlig/</a>.
- Wagman P, Håkansson C, Björklund A. Occupational balance as used in occupational therapy: a concept analysis. Scand J Occup Ther. 2012;19(4):322-7.
- Jakobsen K, Magnus E, Lundgren S, Reidunsdatter RJ. Everyday life in breast cancer survivors experiencing challenges: A qualitative study. Scand J Occup Ther. 2018;25(4):298-307.
- Dür M, Unger J, Stoffer M, Drăgoi R, Kautzky-Willer A, Fialka-Moser V, et al. Definitions of occupational balance and their coverage by instruments. British Journal of Occupational Therapy. 2015;78(1):4-15.
- Håkansson C, Ahlborg G, Jr. Occupations, perceived stress, and stress-related disorders among women and men in the public sector in Sweden. Scand J Occup Ther. 2017;24(1):10-7.
- Håkansson C, Ahlborg G, Jr. Occupational imbalance and the role of perceived stress in predicting stress-related disorders. Scand J Occup Ther. 2018;25(4):278-87.
- Wagman P, Håkansson C. Exploring occupational balance in adults in Sweden. Scand J Occup Ther. 2014;21(6):415-20.
- 141. Curt GA, Breitbart W, Cella D, Groopman JE, Horning SJ, Itri LM, et al. Impact of cancer-related fatigue on the lives of patients: new findings from the Fatigue Coalition. The oncologist. 2000;5(5):353-60.
- Baron KB. Clinical interpretation of "the Assessment of Motor and Process Skills of persons with psychiatric disorders". Am J Occup Ther. 1994;48(9):781-2.
- 143. Glenny C, Stolee P. Comparing the functional independence measure and the interRAI/MDS for use in the functional assessment of older adults: a review of the literature. BMC geriatrics. 2009;9:52.
- 144. Law M, Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M., Polatajko, H., Pollock, N. .
  Canadian Occupational Performance Measure (COPM). Nacka: Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter; 2014.
- 145. Tornquist K, Sonn U. Towards an ADL taxonomy for occupational therapists. Previously published in Scandinavian Journal of Occupational Therapy 1994; 1:69-76. Scand J Occup Ther. 2014;21 Suppl 1:20-7.
- 146. Lindahl-Jacobsen L, Hansen DG, Waehrens EE, la Cour K, Sondergaard J. Performance of activities of daily living among hospitalized cancer patients. Scand J Occup Ther. 2015;22(2):137-46.
- 147. Törnquist K, Sonn U. ADL-taxonomin: en bedömning av aktivitetsförmåga. Nacka: Sveriges arbetsterapeuter; 2016.
- 148. Chicago UoIa. Model of Human Occupation Clearinghouse 1998 [Cited 2022-12-21]. Available from: <a href="http://worldcat.org/identities/lccn-no99052795/">http://worldcat.org/identities/lccn-no99052795/</a>.
- WorldCat. User's manual for the Worker Role Interview, University of Illinois at Chicago: Model of Human Occupation Clearinghouse 1998 [Cited 2022-12-21]. Available from: <a href="https://www.worldcat.org/title/users-guide-to-worker-role-interview-wri/oclc/868939110">https://www.worldcat.org/title/users-guide-to-worker-role-interview-wri/oclc/868939110</a>.

- 150. Chapparo C, Ranka J. The perceive, recall, plan & perform system assessment course manual (Available from authors chris.chapparo@sydney.edu.au and jranka@bigpond.net.au). 2014.
- 151. Schmitz KH, Courneya KS, Matthews C, Demark-Wahnefried W, Galvão DA, Pinto BM, et al. American College of Sports Medicine roundtable on exercise guidelines for cancer survivors. Med Sci Sports Exerc. 2010;42(7):1409-26.
- 152. Karvinen KH, DuBose KD, Carney B, Allison RR. Promotion of physical activity among oncologists in the United States. J Support Oncol. 2010;8(1):35-41.
- 153. Karvinen KH, McGourty S, Parent T, Walker PR. Physical activity promotion among oncology nurses. Cancer Nurs. 2012;35(3):E41-8.
- 154. Ylva, Dohrn I-M, Jansson E, Börjesson M, Hagströmer M. FYSS 2021 : fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling. [Malmö]: Inläst för Myndigheten för tillgängliga medier; 2022.
- 155. Caspersen CJ, Powell KE, Christenson GM. Physical activity, exercise, and physical fitness: definitions and distinctions for health-related research. Public Health Rep. 1985;100(2):126-31.
- 156. Segal R, Zwaal C, Green E, Tomasone JR, Loblaw A, Petrella T. Exercise for people with cancer: a clinical practice guideline. Current oncology (Toronto, Ont). 2017;24(1):40-6.
- 157. Campbell KL, Winters-Stone KM, Wiskemann J, May AM, Schwartz AL, Courneya KS, et al. Exercise Guidelines for Cancer Survivors: Consensus Statement from International Multidisciplinary Roundtable. Med Sci Sports Exerc. 2019;51(11):2375-90.
- 158. Mishra SI, Scherer RW, Snyder C, Geigle PM, Berlanstein DR, Topaloglu O. Exercise interventions on health-related quality of life for people with cancer during active treatment. Cochrane Database Syst Rev. 2012(8):CD008465.
- 159. Lahart IM, Metsios GS, Nevill AM, Carmichael AR. Physical activity for women with breast cancer after adjuvant therapy. Cochrane Database Syst Rev. 2018;1:Cd011292.
- 160. Furmaniak AC, Menig M, Markes MH. Exercise for women receiving adjuvant therapy for breast cancer. Cochrane Database Syst Rev. 2016;9(9):Cd005001.
- 161. Kim MK, Sim JA, Yun YH, Bae DS, Nam JH, Park CT, et al. Health-Related Quality of Life and Sociodemographic Characteristics as Prognostic Indicators of Long-term Survival in Disease-Free Cervical Cancer Survivors. Int J Gynecol Cancer. 2016;26(4):743-9.
- 162. Al-Mhanna SB, Wan Ghazali WS, Mohamed M, Rabaan AA, Santali EY, J HA, et al. Effectiveness of physical activity on immunity markers and quality of life in cancer patient: a systematic review. PeerJ. 2022;10:e13664.
- 163. Bjørke ACH, Sweegers MG, Buffart LM, Raastad T, Nygren P, Berntsen S. Which exercise prescriptions optimize VO(2) max during cancer treatment?-A systematic review and meta-analysis. Scand J Med Sci Sports. 2019;29(9):1274-87.
- Wallen MP, Hennessy D, Brown S, Evans L, Rawstorn JC, Wong Shee A, et al. High-intensity interval training improves cardiorespiratory fitness in cancer patients and survivors: A meta-analysis. Eur J Cancer Care (Engl). 2020;29(4):e13267.

- Turner RR, Steed L, Quirk H, Greasley RU, Saxton JM, Taylor SJ, et al. Interventions for promoting habitual exercise in people living with and beyond cancer. Cochrane Database Syst Rev. 2018;9(9):Cd010192.
- 166. Bull FC, Al-Ansari SS, Biddle S, Borodulin K, Buman MP, Cardon G, et al. World Health Organization 2020 guidelines on physical activity and sedentary behaviour. British journal of sports medicine. 2020;54(24):1451-62.
- 167. Folkhälsomyndigheten. Nya riktlinjer från WHO för att öka den fysiska aktiviteten och begränsa långvarigt sittande [Cited 2021-01-14]. Available from: <a href="https://www.folkhalsomyndigheten.se/nyheter-och-press/nyhetsarkiv/2020/november/nya-riktlinjer-fran-who-for-att-oka-den-fysiska-aktiviteten-och-begransa-langvarigt-sittande/">https://www.folkhalsomyndigheten.se/nyheter-och-press/nyhetsarkiv/2020/november/nya-riktlinjer-fran-who-for-att-oka-den-fysiska-aktiviteten-och-begransa-langvarigt-sittande/</a>.
- 168. Patel AV, Friedenreich CM, Moore SC, Hayes SC, Silver JK, Campbell KL, et al. American College of Sports Medicine Roundtable Report on Physical Activity, Sedentary Behavior, and Cancer Prevention and Control. Med Sci Sports Exerc. 2019;51(11):2391-402.
- Ekelund U, Brown WJ, Steene-Johannessen J, Fagerland MW, Owen N, Powell KE, et al. Do the associations of sedentary behaviour with cardiovascular disease mortality and cancer mortality differ by physical activity level? A systematic review and harmonised meta-analysis of data from 850 060 participants. British journal of sports medicine. 2019;53(14):886-94.
- 170. Strongman H, Gadd S, Matthews A, Mansfield KE, Stanway S, Lyon AR, et al. Medium and long-term risks of specific cardiovascular diseases in survivors of 20 adult cancers: a population-based cohort study using multiple linked UK electronic health records databases. Lancet. 2019;394(10203):1041-54.
- 171. Kang DW, Wilson RL, Christopher CN, Normann AJ, Barnes O, Lesansee JD, et al. Exercise Cardio-Oncology: Exercise as a Potential Therapeutic Modality in the Management of Anthracycline-Induced Cardiotoxicity. Front Cardiovasc Med. 2021;8:805735.
- 172. Scherpenhuizen A, van Waes AM, Janssen LM, Van Cann EM, Stegeman I. The effect of exercise therapy in head and neck cancer patients in the treatment of radiotherapy-induced trismus: A systematic review. Oral Oncol. 2015;51(8):745-50.
- 173. Luo H, Galvão DA, Newton RU, Lopez P, Tang C, Fairman CM, et al. Exercise Medicine in the Management of Pancreatic Cancer: A Systematic Review. Pancreas. 2021;50(3):280-92.
- 174. Lynch PT, Horani S, Lee R, Sumer BD, Lee SC, Mayo HG, et al. Effectiveness of physical activity interventions in improving objective and patient-reported outcomes in head and neck cancer survivors: A systematic review. Oral Oncol. 2021;117:105253.
- 175. De Lazzari N, Niels T, Tewes M, Götte M. A Systematic Review of the Safety, Feasibility and Benefits of Exercise for Patients with Advanced Cancer. Cancers (Basel). 2021;13(17).
- Weller S, Hart NH, Bolam KA, Mansfield S, Santa Mina D, Winters-Stone KM, et al. Exercise for individuals with bone metastases: A systematic review. Crit Rev Oncol Hematol. 2021;166:103433.
- 177. Mazzoni AS, Carlsson M, Berntsen S, Nordin K, Demmelmaier I. "Finding my own motivation" A Mixed Methods Study of Exercise and Behaviour Change Support During Oncological Treatment. Int J Behav Med. 2019;26(5):499-511.

- 178. JK VANV, Sweegers MG, Peeters PHM, Courneya KS, Newton RU, Aaronson NK, et al. Moderators of Exercise Effects on Cancer-related Fatigue: A Meta-analysis of Individual Patient Data. Med Sci Sports Exerc. 2020;52(2):303-14.
- 179. Sweegers MG, Altenburg TM, Chinapaw MJ, Kalter J, Verdonck-de Leeuw IM, Courneya KS, et al. Which exercise prescriptions improve quality of life and physical function in patients with cancer during and following treatment? A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. British journal of sports medicine. 2018;52(8):505-13.
- 180. Guo YJ, Tang J, Li JM, Zhu LL, Xu JS. Exploration of interventions to enhance return-to-work for cancer patients: A scoping review. Clin Rehabil. 2021;35(12):1674-93.
- 181. Miyamoto T, Nagao A, Okumura N, Hosaka M. Effect of Post-diagnosis Physical Activity on Breast Cancer Recurrence: a Systematic Review and Meta-analysis. Curr Oncol Rep. 2022;24(11):1645-59.
- 182. Dieli-Conwright CM, Courneya KS, Demark-Wahnefried W, Sami N, Lee K, Buchanan TA, et al. Effects of Aerobic and Resistance Exercise on Metabolic Syndrome, Sarcopenic Obesity, and Circulating Biomarkers in Overweight or Obese Survivors of Breast Cancer: A Randomized Controlled Trial. J Clin Oncol. 2018;36(9):875-83.
- 183. Dethlefsen C, Pedersen KS, Hojman P. Every exercise bout matters: linking systemic exercise responses to breast cancer control. Breast cancer research and treatment. 2017;162(3):399-408.
- Singh B, Hayes SC, Spence RR, Steele ML, Millet GY, Gergele L. Exercise and colorectal cancer: a systematic review and meta-analysis of exercise safety, feasibility and effectiveness. Int J Behav Nutr Phys Act. 2020;17(1):122.
- 185. Singh B, Spence R, Steele ML, Hayes S, Toohey K. Exercise for Individuals With Lung Cancer: A Systematic Review and Meta-Analysis of Adverse Events, Feasibility, and Effectiveness. Semin Oncol Nurs. 2020;36(5):151076.
- 186. Thomsen SN, Lahart IM, Thomsen LM, Fridh MK, Larsen A, Mau-Sørensen M, et al. Harms of exercise training in patients with cancer undergoing systemic treatment: a systematic review and meta-analysis of published and unpublished controlled trials. EClinicalMedicine. 2023;59:101937.
- 187. Henriksson A, Johansson B, Radu C, Berntsen S, Igelström H, Nordin K. Is it safe to exercise during oncological treatment? A study of adverse events during endurance and resistance training data from the Phys-Can study. Acta oncologica (Stockholm, Sweden). 2021;60(1):96-105.
- 188. Hasenoehrl T, Palma S, Ramazanova D, Kölbl H, Dorner TE, Keilani M, et al. Resistance exercise and breast cancer-related lymphedema-a systematic review update and meta-analysis. Support Care Cancer. 2020;28(8):3593-603.
- 189. Brown JC, John GM, Segal S, Chu CS, Schmitz KH. Physical activity and lower limb lymphedema among uterine cancer survivors. Med Sci Sports Exerc. 2013;45(11):2091-7.
- 190. Brown JC, Lin LL, Segal S, Chu CS, Haggerty AE, Ko EM, et al. Physical activity, daily walking, and lower limb lymphedema associate with physical function among uterine cancer survivors. Support Care Cancer. 2014;22(11):3017-25.

- 191. Elad S, Cheng KKF, Lalla RV, Yarom N, Hong C, Logan RM, et al. MASCC/ISOO clinical practice guidelines for the management of mucositis secondary to cancer therapy. Cancer. 2020;126(19):4423-31.
- 192. Svanberg A, Ohrn K, Birgegård G. Five-year follow-up of survival and relapse in patients who received cryotherapy during high-dose chemotherapy for stem cell transplantation shows no safety concerns. Eur J Cancer Care (Engl). 2012;21(6):822-8.
- 193. Vigarios E, Epstein JB, Sibaud V. Oral mucosal changes induced by anticancer targeted therapies and immune checkpoint inhibitors. Support Care Cancer. 2017;25(5):1713-39.
- 194. Elad S, Yarom N, Zadik Y, Kuten-Shorrer M, Sonis ST. The broadening scope of oral mucositis and oral ulcerative mucosal toxicities of anticancer therapies. CA Cancer J Clin. 2022;72(1):57-77.
- 195. Mazzetti T, Sergio da Silva Santos P, Spindola Antunes H, Fernandes Montagner A, Hélène van de Sande F, Timm Maske T. Required time for preoncological dental management A rapid review of the literature. Oral Oncol. 2022;134:106116.
- 196. Muscaritoli M, Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, et al. ESPEN practical guideline: Clinical Nutrition in cancer. Clin Nutr. 2021;40(5):2898-913.
- 197. Bozzetti F. Forcing the vicious circle: sarcopenia increases toxicity, decreases response to chemotherapy and worsens with chemotherapy. Ann Oncol. 2017;28(9):2107-18.
- 198. Daly LE, Prado CM, Ryan AM. A window beneath the skin: how computed tomography assessment of body composition can assist in the identification of hidden wasting conditions in oncology that profoundly impact outcomes. Proc Nutr Soc. 2018;77(2):135-51.
- 199. Arends J, Baracos V, Bertz H, Bozzetti F, Calder PC, Deutz NEP, et al. ESPEN expert group recommendations for action against cancer-related malnutrition. Clin Nutr. 2017;36(5):1187-96.
- 200. Cederholm T, Jensen GL, Correia M, Gonzalez MC, Fukushima R, Higashiguchi T, et al. GLIM criteria for the diagnosis of malnutrition A consensus report from the global clinical nutrition community. Clin Nutr. 2019;38(1):1-9.
- 201. Rasmusson E-M, Thomé, B. . Women's Wishes and Need for Knowledge Concerning Sexuality and Relationships in Connection with Gynecological Cancer Disease. In Sexuality and Disability. 26(4): Lund University Publications 2008. p. 207-18
- 202. Rasmusson EM, Plantin L, Elmerstig E. 'Did they think I would understand all that on my own?' A questionnaire study about sexuality with Swedish cancer patients. Eur J Cancer Care (Engl). 2013;22(3):361-9.
- 203. de Almeida NG, Knobf TM, de Oliveira MR, Salvetti MG, Oriá MOB, Fialho AVM. A Pilot Intervention Study to Improve Sexuality Outcomes in Breast Cancer Survivors. Asia Pac J Oncol Nurs. 2020;7(2):161-6.
- 204. Lu D, Andersson TM, Fall K, Hultman CM, Czene K, Valdimarsdottir U, et al. Clinical Diagnosis of Mental Disorders Immediately Before and After Cancer Diagnosis: A Nationwide Matched Cohort Study in Sweden. JAMA Oncol. 2016;2(9):1188-96.

- 205. Liu Q, Andersson TM, Jöud A, Shen Q, Schelin ME, Magnusson PK, et al. Cardiovascular Diseases And Psychiatric Disorders During The Diagnostic Workup Of Suspected Hematological Malignancy. Clin Epidemiol. 2019;11:1025-34.
- 206. Zhu J, Fang F, Sjölander A, Fall K, Adami HO, Valdimarsdóttir U. First-onset mental disorders after cancer diagnosis and cancer-specific mortality: a nationwide cohort study. Ann Oncol. 2017;28(8):1964-9.
- 207. Henson KE, Brock R, Charnock J, Wickramasinghe B, Will O, Pitman A. Risk of Suicide After Cancer Diagnosis in England. JAMA Psychiatry. 2019;76(1):51-60.
- 208. Zaorsky NG, Zhang Y, Tuanquin L, Bluethmann SM, Park HS, Chinchilli VM. Suicide among cancer patients. Nat Commun. 2019;10(1):207.
- 209. Fang F, Fall K, Mittleman MA, Sparén P, Ye W, Adami HO, et al. Suicide and cardiovascular death after a cancer diagnosis. N Engl J Med. 2012;366(14):1310-8.
- 210. Zalsman G, Hawton K, Wasserman D, van Heeringen K, Arensman E, Sarchiapone M, et al. Suicide prevention strategies revisited: 10-year systematic review. Lancet Psychiatry. 2016;3(7):646-59.
- 211. Lindh Å U, Beckman K, Carlborg A, Waern M, Salander Renberg E, Dahlin M, et al. Predicting suicide: A comparison between clinical suicide risk assessment and the Suicide Intent Scale. J Affect Disord. 2020;263:445-9.
- 212. Chiang YC, Couper J, Chen JW, Lin KJ, Wu HP. Predictive value of the Distress Thermometer score for risk of suicide in patients with cancer. Support Care Cancer. 2022;30(6):5047-53.
- 213. Yi JC, Syrjala KL. Anxiety and Depression in Cancer Survivors. Med Clin North Am. 2017;101(6):1099-113.
- 214. Niedzwiedz CL, Knifton L, Robb KA, Katikireddi SV, Smith DJ. Depression and anxiety among people living with and beyond cancer: a growing clinical and research priority. BMC Cancer. 2019;19(1):943.
- 215. De Padova S, Grassi L, Vagheggini A, Belvederi Murri M, Folesani F, Rossi L, et al. Post-traumatic stress symptoms in long-term disease-free cancer survivors and their family caregivers. Cancer Med. 2021;10(12):3974-85.
- 216. Caruso R, GiuliaNanni M, Riba MB, Sabato S, Grassi L. Depressive Spectrum Disorders in Cancer: Diagnostic Issues and Intervention. A Critical Review. Curr Psychiatry Rep. 2017;19(6):33.
- 217. Steel JL, Geller DA, Gamblin TC, Olek MC, Carr BI. Depression, immunity, and survival in patients with hepatobiliary carcinoma. J Clin Oncol. 2007;25(17):2397-405.
- 218. Pinquart M, Duberstein PR. Depression and cancer mortality: a meta-analysis. Psychological medicine. 2010;40(11):1797-810.
- Vodermaier A, Linden W, Rnic K, Young SN, Ng A, Ditsch N, et al. Prospective associations of depression with survival: a population-based cohort study in patients with newly diagnosed breast cancer. Breast cancer research and treatment. 2014;143(2):373-84.
- 220. DiMatteo MR, Lepper HS, Croghan TW. Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. Arch Intern Med. 2000;160(14):2101-7.

- 221. Butow P, Sharpe L, Thewes B, Turner J, Gilchrist J, Beith J. Fear of Cancer Recurrence: A Practical Guide for Clinicians. Oncology (Williston Park). 2018;32(1):32-8.
- 222. Sureau C. [Contradiction isn't unreasonableness]. Acquis Med Recent. 1981;198:173-8.
- 223. Lalos A. Socialt arbete i hälso- och sjukvård [Elektronisk resurs] villkor, innehåll och utmaningar. Johanneshov: MTM; 2014.
- 224. Lundin A, Benkel I, Neergaard Gd, Johansson B-M, Öhrling C, Kockum Lybeck C. Kurator inom hälso- och sjukvård. [Malmö]: Inläst för Myndigheten för tillgängliga medier, MTM; 2021.
- 225. Isaksson J, Lilliehorn S, Salander P. Cancer patients' motives for psychosocial consultation-Oncology social workers' perceptions of 226 patient cases. Psychooncology. 2018;27(4):1180-4.
- 226. Socialstyrelsen. Socialstyrelsen (2022) Cancerrehabilitering. Förslag till utveckling. 2022 [Cited 2022-12-20]. Available from:

  <a href="https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2022-5-7949.pdf">https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2022-5-7949.pdf</a>.
- 227. Tranberg M, Andersson M, Nilbert M, Rasmussen BH. Co-afflicted but invisible: A qualitative study of perceptions among informal caregivers in cancer care. J Health Psychol. 2021;26(11):1850-9.
- 228. Universitet L. Living with cancer Impact on cancer patient and partner: 2011 [Cited 2022-12-21]. Available from: https://www.lu.se/lup/publication/701ac40f-b0e3-41e7-90c6-0f82086bb17f.
- 229. Isaksson J, Lilliehorn S, Salander P. Next of kin's motives for psychosocial consultation-Oncology social workers' perceptions of 54 next of kin cases. Psychooncology. 2019;28(1):154-9.
- 230. Kunskapsguiden. Kunskapsguiden. Hälso- och sjukvården barn som anhöriga [Cited 2022-12-21]. Available from: <a href="https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/barn-och-unga/barn-som-anhoriga/halso-och-sjukvarden/">https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/barn-och-unga/barn-som-anhoriga/halso-och-sjukvarden/</a>.
- 231. Kunskapsbanken. Palliativ vård: ur ett tvärprofessionellt perspektiv. Stockholm: Liber. 2022 [Cited 2022-12-21]. Available from: <a href="https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/palliativ-vard/vardprogram/psykosocialt-stod/">https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/palliativ-vard/vardprogram/psykosocialt-stod/</a>.
- 232. Socialstyrelsen. Cancerrehabilitering (socialstyrelsen.se) [Cited 2022-12-20]. Available from: <a href="https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2022-5-7936.pdf">https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2022-5-7936.pdf</a>.
- 233. Dalton L, Rapa E, Ziebland S, Rochat T, Kelly B, Hanington L, et al. Communication with children and adolescents about the diagnosis of a lifethreatening condition in their parent. Lancet. 2019;393(10176):1164-76.
- 234. Benkel I, Molander U, Wijk H. Palliativ vård : ur ett tvärprofessionellt perspektiv. Stockholm: Liber; 2016.
- 235. Riksdag S. Socialtjänstlagen (2001:453) 2001 [Cited 2022-12-21]. Available from: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453 sfs-2001-453.
- 236. Försäkringskassan. Försäkringsmedicin [Cited 2022-12-20]. Available from: <a href="https://www.forsakringskassan.se/!ut/p/z0/fYo7DsIwDIbPwpCxShAbW4W4ACxVF">https://www.forsakringskassan.se/!ut/p/z0/fYo7DsIwDIbPwpCxShAbW4W4ACxVF">https://www.forsakringskassan.se/!ut/p/z0/fYo7DsIwDIbPwpCxShAbW4W4ACxVF</a> TThmJMnchOw XpBgNi B6-

- 953vBZUmFEqC58rda5j3GeXutrvWhUOSEqWcj5dTtJzEqEYX7LFwhY4u3 JIaWEkmm-NIA8kv12Q0X5ZhhnXU5arEn J395nbzRuis5vF/.
- 237. Försäkringskassan. Arbetslivsinriktad rehabilitering [2022-12-20]. Available from: <a href="https://www.forsakringskassan.se/halso-och-sjukvarden/sjukdom-och-skada/arbetslivsinriktad-rehabilitering">https://www.forsakringskassan.se/halso-och-sjukvarden/sjukdom-och-skada/arbetslivsinriktad-rehabilitering</a>.
- 238. Lilliehorn S, Hamberg K, Kero A, Salander P. Meaning of work and the returning process after breast cancer: a longitudinal study of 56 women. Scand J Caring Sci. 2013;27(2):267-74.
- 239. Tamminga SJ, de Boer AG, Verbeek JH, Frings-Dresen MH. Return-to-work interventions integrated into cancer care: a systematic review. Occup Environ Med. 2010;67(9):639-48.
- 240. Kennedy F, Haslam C, Munir F, Pryce J. Returning to work following cancer: a qualitative exploratory study into the experience of returning to work following cancer. Eur J Cancer Care (Engl). 2007;16(1):17-25.
- 241. Willard HS, Spackman CS, Crepeau EB, Cohn ES, Schell BAB. Willard & Spackman's occupational therapy. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2009.
- 242. Cancercentrum. Utvärdering av Kraftens hus 2020 [2022-12-20]. Available from: <a href="https://cancercentrum.se/globalassets/om-rcc/vast/nyheter/2020-04-09kraftens-hus-en-lakande-plats-for-cancerberorda/utvardering-av-kraftens-hus-hss-2020---slutversion-.pdf">https://cancercentrum.se/globalassets/om-rcc/vast/nyheter/2020-04-09kraftens-hus-en-lakande-plats-for-cancerberorda/utvardering-av-kraftens-hus-hss-2020---slutversion-.pdf</a>.
- 243. Sand L, Strang P. När döden utmanar livet : om existentiell kris och coping i palliativ vård. [Stockholm]: Natur & Kultur; 2019.
- 244. Rattner M. Increasing our understanding of nonphysical suffering within palliative care: A scoping review. Palliat Support Care. 2022;20(3):417-32.
- 245. Hvidt NC, Mikkelsen TB, Zwisler AD, Tofte JB, Assing Hvidt E. Spiritual, religious, and existential concerns of cancer survivors in a secular country with focus on age, gender, and emotional challenges. Support Care Cancer. 2019;27(12):4713-21.
- 246. Sjöberg M, Beck I, Rasmussen BH, Edberg AK. Being disconnected from life: meanings of existential loneliness as narrated by frail older people. Aging Ment Health. 2018;22(10):1357-64.
- Vehling S, Philipp R. Existential distress and meaning-focused interventions in cancer survivorship. Curr Opin Support Palliat Care. 2018;12(1):46-51.
- 248. Dahlberg K. Läkande samtal [Elektronisk resurs]. Malmö: MTM; 2021.
- 249. trossamfund Mfst. Myndigheten för stöd till trossamfund. Andlig vård i sjukvården idag 2021 [Cited 2022-12-20]. Available from: <a href="https://www.myndighetensst.se/andlig-vard/andlig-vard-i-sjukvarden-idag.html">https://www.myndighetensst.se/andlig-vard/andlig-vard-i-sjukvarden-idag.html</a>.
- 250. Amazon. Mastering Communication with Seriously Ill Patients: Balancing Honesty with Empathy and Hope 2009 [Cited 2022-12-21]. Available from: <a href="https://www.amazon.ca/Mastering-Communication-Seriously-Ill-Patients/dp/0521706181">https://www.amazon.ca/Mastering-Communication-Seriously-Ill-Patients/dp/0521706181</a>.
- 251. Sand L, Strang P. När döden utmanar livet : om existentiell kris och coping i palliativ vård. Stockholm: Natur & kultur; 2013.
- 252. Molassiotis A, Fernández-Ortega P, Pud D, Ozden G, Scott JA, Panteli V, et al. Use of complementary and alternative medicine in cancer patients: a European survey. Ann Oncol. 2005;16(4):655-63.

- 253. Wode K, Henriksson R, Sharp L, Stoltenberg A, Hok Nordberg J. Cancer patients' use of complementary and alternative medicine in Sweden: a cross-sectional study. BMC Complement Altern Med. 2019;19(1):62.
- 254. Greenlee H, DuPont-Reyes MJ, Balneaves LG, Carlson LE, Cohen MR, Deng G, et al. Clinical practice guidelines on the evidence-based use of integrative therapies during and after breast cancer treatment. CA Cancer J Clin. 2017;67(3):194-232.
- 255. Lyman GH, Greenlee H, Bohlke K, Bao T, DeMichele AM, Deng GE, et al. Integrative Therapies During and After Breast Cancer Treatment: ASCO Endorsement of the SIO Clinical Practice Guideline. J Clin Oncol. 2018;36(25):2647-55.
- 256. Mao JJ, Ismaila N, Bao T, Barton D, Ben-Arye E, Garland EL, et al. Integrative Medicine for Pain Management in Oncology: Society for Integrative Oncology-ASCO Guideline. J Clin Oncol. 2022;40(34):3998-4024.
- 257. Rogge AA, Baur I, Blettner G, Holtkamp U, Horneber M, Jahn P, et al. Defining Criteria for Guiding Cancer Patients to Find a Reputable Complementary Medicine Provider: Results of a Literature Review and a Consensus Procedure. Patient Prefer Adherence. 2020;14:747-55.
- 258. Witt CM, Balneaves LG, Carlson LE, Cohen M, Deng G, Fouladbakhsh JM, et al. Education Competencies for Integrative Oncology-Results of a Systematic Review and an International and Interprofessional Consensus Procedure. J Cancer Educ. 2022;37(3):499-507.
- 259. Hietala M, Henningson M, Ingvar C, Jönsson PE, Rose C, Jernström H. Natural remedy use in a prospective cohort of breast cancer patients in southern Sweden. Acta oncologica (Stockholm, Sweden). 2011;50(1):134-43.
- 260. Lövgren M, Wilde-Larsson B, Hök J, Leveälahti H, Tishelman C. Push or pull? Relationships between lung cancer patients' perceptions of quality of care and use of complementary and alternative medicine. Eur J Oncol Nurs. 2011;15(4):311-7.

#### KAPITEL 16

# Vårdprogramgruppen

#### 16.1 Vårdprogramgruppens sammansättning

Den nationella arbetsgruppen består av representanter från samtliga regionala cancercentrum samt en ordförande som utsetts av RCC i samverkan. Gruppen har eftersträvat multiprofessionalitet med representanter för de olika vårdnivåer som är engagerade i patientens vård. Utöver detta har patientföreträdare deltagit.

#### 16.2 Vårdprogramgruppens medlemmar

Ylva Hellstadius, ordförande, med. dr., sjuksköterska, steg 1 utbildning i psykoterapi, Centrum för cancerrehabilitering Stockholms länssjukvårdsområde, RCC Stockholm Gotland

Anna Henriksson, med. dr., sjuksköterska, Mälardalens universitet, RCC Mellansverige

Carina Mannefred, socionom, utvecklingsledare, RCC Väst

Helena Igelström, docent, fysioterapeut, Akademiska sjukhuset, Uppsala universitet, RCC Mellansverige

Heléne Öberg, fysioterapeut, verksamhetsutvecklare, RCC Syd

Hanna Rönnqvist, arbetsterapeut, Centrum för cancerrehabilitering, Stockholms länssjukvårdsområde, RCC Stockholm-Gotland

Frida Forsberg, läkare och specialist i rehabiliteringsmedicin, processledare cancerrehabilitering, RCC Sydöst

Katja Vuollet Carlsson, onkologisjuksköterska, vårdutvecklare, RCC Norr

Malgorzata Luber-Szumniak, läkare och specialist i allmänmedicin, Skånes universitetssjukhus, RCC Syd

Sofie Backman, dietist, Sundsvalls sjukhus, RCC Norr

Leif Eskelid, patientrepresentant, RCC Syd

Leif Näckholm, patientrepresentant, RCC Norr

Margareta Haag, patientrepresentant, RCC Stockholm-Gotland

#### 16.3 Adjungerade författare

Helena Ilstedt, psykoterapeut, psykoonkologisk mottagning, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Jeanette Winterling, med. dr., sjuksköterska, steg 1 utbildning i psykoterapi, psykoonkologisk mottagning, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm

Johanna Höök, PhD, apotekare, processledare integrativ cancervård, Karolinska Institutet Stockholm, RCC Stockholm-Gotland

Karin Garming Legert, med. dr., specialist i orofacial medicin, övertandläkare, Karolinska Institutet Stockholm

Katarina Blom, med. dr., fysioterapeut och lymfterapeut, specialistmottagning för lymfödemutredredning, Stockholms länssjukvårdsområde

Kathrin Wode, PhD, överläkare, Umeå universitet, RCC Stockholm-Gotland

# 16.4 Tidigare medlemmar i vårdprogramgruppen

Följande personer har medverkat till tidigare versioner av vårdprogrammet: Helene Wendell, Linda Bergström, Sofie Grinneback, Annika Asketun, Jan Björklund, Emma Ohlsson Nevo, Susanne Hellerstedt Börjesson, Gunnar Eckerdal (ordf), Monica Berg, Johan Dahl, Maria Hellbom, Carina Modeus, Polymnia Nikolaidis, Chichi Malmström, Christina Christoffersson, Ing-Marie Magnusson, Helena Granstam Björneklätt, Cecilia Arving, Maggi Målevik, Pia Delin, Olof Hasslow, Pia Mickols, Kerstin Thörnquist.

#### 16.5 Jäv och andra bindningar

Ingen medlem i den nationella vårdprogramgruppen har pågående uppdrag som skulle kunna innebära jäv. Kopior av gruppens jävsdeklarationer går att få från Regionalt cancercentrum Uppsala-Örebro.

#### 16.6 Vårdprogrammets förankring

Vårdprogrammet har utarbetats på uppdrag av RCC:s samverkansgrupp, vilken utsett Ylva Hellstadius till vårdprogramgruppens ordförande.

Remissversionen av vårdprogrammet har publicerats öppet på cancercentrum.se. Remissversionen har gått till regionernas linjeorganisationer för kommentarer om organisatoriska och ekonomiska konsekvenser av vårdprogrammet samt till specialist-, professions- och patientföreningar för övriga synpunkter på innehållet. Under remissrundan har nedan listade organisationer lämnat synpunkter på vårdprogrammets innehåll. Utöver dessa har svar inkommit från enskilda kliniker och enskilda företrädare för patienter och profession.

- Akademiskt primärvårdscentrum, Region Stockholm
- Bröstcancerförbundet
- CancerRehabFonden
- Fysioterapeuterna
- Kalmar län
- NAG bäckencancerrehabilitering, RCC
- NAG KSSK och MVP, RCC
- NAG Min vårdplan, RCC
- NAG Prevention, RCC
- NAG Ärftlig cancer, RCC
- Nationell arbetsgrupp för cancerläkemedel (NAC)
- Nationella primärvårdsrådet
- Norra sjukvårdsregionen
- NPO rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin
- Nätverket mot Cancer
- Patient- och närståenderådet, RCC Mellansverige
- Patient- och närståenderådet RCC Norr
- Patient- och närståenderådet RCC Väst
- PrimärvårdsKvalitet, SKR
- RAG Cancerrehabilitering Stockholm-Gotland
- RAG cancerrehabilitering, RCC Mellansverige
- Region Kronoberg
- Region Skåne
- Region Stockholm
- Region Sörmland
- Region Värmland
- Region Örebro län

- Samverkansgrupp f
   ör kuratorer inom cancerv
   ården, RCC
- Sjuksköterskor i cancervård
- SKR:s kvinnofridssatsning
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU)
- Svensk förening för hematologi
- Svensk förening för lymfologi
- Svensk förening för psykosocial onkologi och rehabilitering (SWEDPOS)
- Svensk förening för rehabiliteringsmedicin
- Svensk förening för sexologi
- Svensk geriatrisk förening
- Svensk hematologisk förening
- Svensk kuratorsförening
- Svensk onkologisk förening
- Svensk sjuksköterskeförening
- Svenska arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter barncancer, Barnläkarföreningen
- Svenska arbetsgruppen för rehabilitering efter barncancer (SAREB)
- Svenska ödemförbundet
- Sveriges arbetsterapeuter
- Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV)
- Tarm uro och stomiförbundet (ILCO)
- Ung Cancer
- Vårdprogramgruppen för Långtidsuppföljning efter barncancer
- Västra Götalandsregionen
- Region Västmanland

Efter sammanställning av de inkomna synpunkterna, och revidering som följd av den, har vårdprogrammet bearbetats och godkänts av vårdprogramgruppen och fastställts av RCC i samverkan.

#### BILAGA 1

## Insatstabell

Tabell 1. Exempel på insatser på de olika nivåerna i relation till cancervårdförloppet. Vissa av insatserna kan ges med digitala stöd.

Tidpunkter i cancervårdförloppet	Grundläggande insatser	Särskilda insatser	Avancerade insatser
Vid misstanke om cancer och under utredning (SVF).	Individanpassad information Stöd samt råd om hantering av ovisshet Lämna kontaktuppgifter dit patienten kan vända sig Kartläggning av socialt nätverk Inbjudan till närstående vid läkarbesök		Samordning när det finns faktorer som kan försvåra vid en cancerutredning, t ex. samsjuklighet eller hemlöshet

Tidpunkter i cancervårdförloppet	Grundläggande insatser	Särskilda insatser	Avancerade insatser
Vid diagnosbesked och inför eventuell cancerbehandling	Individanpassad information om diagnos och behandling (inkl. ev. behandlingsalternativ samt konsekvenser av behandling) Kontaktsjuksköterska Min vårdplan Bemötande och validering av känslor och reaktionerKrisstöd Inkludering av närstående om patienten ger sitt medgivande Kartläggning av ohälsosamma levnadsvanor Enkla råd om levnadsvanor Egenvårdsråd Bedömning av risk för undernäring Bedömning av risk för ångest, depression och suicid Kartläggning och bedömning av rehabiliteringsbehov Bedömning av sjukskrivningsbehov Aktiv överlämning	Kontakt med kurator eller psykolog för fördjupat krisstöd Uppföljning av minderåriga barns situation Fördjupad bedömning av levnadsvanor Rådgivande samtal och ev. kvalificerad rådgivning om levnadsvanor Kontakt med dietist vid undernäring eller risk för det. Prehabiliteringsinsatser Rehabiliteringsplan	Teaminsatser Samverkan mellan professioner, enheter och huvudmän
Under cancerbehandling	Individanpassad information Stöd i hantering av situationen Kartläggning och bedömning av rehabiliteringsbehov Uppdatering av Min vårdplan Rådgivning Uppföljning av råd om levnadsvanor Råd om sex och cancer Bedömning av risk för ångest, depression och suicid	Fördjupad bedömning, stöd och råd Rehabiliteringsinsatser av  - fysioterapeut  - dietist  - kurator  - arbetsterapeut  - psykolog  - aktuell  kompetens/profession vid olika cancerdiagnoser och behov (t.ex. logoped,	Teaminsatser Samverkan mellan professioner enheter och huvudmän. Rehabiliteringskoordinering

Tidpunkter i cancervårdförloppet	Grundläggande insatser	Särskilda insatser	Avancerade insatser
	Bedömning av sjukskrivningsbehov Information om aktörer i civilsamhället	lymfterapeut, uroterapeut, stomiterapeut, sexolog, tandvård) Gruppinterventioner Stöd till närstående Hjälpmedel Stöd i att upprätthålla eller återgå till arbete och fritidsaktiviteter Rehabiliteringsplan	
Vid övergång från behandlingsfas till uppföljningsfas eller paus i behandling vid kronisk cancer	Individanpassad information Normalisera tankar och känslor vid övergång  Behandlingssammanfattning Information om ev. restriktioner Information om vart patienten kan vända sig om problem uppstår Information om uppföljningen Information om möjliga seneffekter/biverkningar på kort och lång sikt Kartläggning och bedömning av rehabiliteringsbehov Diskussion om fortsatt sjukskrivning alternativt återgång i arbetet Strategier för att hantera återfallsoroRåd om levnadsvanor Egenvårdsråd Bedömning av risk för ångest, depression och suicid Information om aktörer i civilsamhället.	Remiss till rehabiliteringsprofession/er Rehabiliteringsplan	Teaminsatser Samverkan mellan professioner, enheter och huvudmän Rehabiliteringskoordinering

Tidpunkter i cancervårdförloppet	Grundläggande insatser	Särskilda insatser	Avancerade insatser
Efter avslutad behandling (uppföljningsfasen)	Individanpassad information Kartläggning och bedömning av rehabiliteringsbehov Råd om hälsofrämjande aktiviteter, levnadsvanor och egenvård Råd om sexuell hälsa vid cancer Råd om strategier för att hantera sin nya situation Information om aktörer i civilsamhället Bedömning av risk för ångest, depression och suicid	Remiss till rehabiliteringsprofession/er Gruppinterventioner Hjälpmedel eller översyn av tillgänglighet i bostaden Rehabiliteringsplan	Teaminsatser Samverkan mellan professioner, enheter och huvudmän Rehabiliteringskoordinering
Vid kronisk cancer	Råd om hälsofrämjande aktiviteter, levnadsvanor och egenvård Kartläggning och bedömning av rehabiliteringsbehov Råd om sexuell hälsa vid cancer Råd om strategier för att hantera ny livssituation Information om aktörer i civilsamhället Bedömning av risk för ångest, depression och suicid	Remiss till rehabiliteringsprofession/er Gruppinterventioner Rehabiliteringsplan	Teaminsatser Samverkan mellan professioner, enheter och huvudmän Rehabiliteringskoordinering
Vid vård I livets slutskede.	Fysiskt, psykiskt , existentiellt och socialt stöd till patienten och närstående	Hjälpmedel eller översyn av tillgänglighet i bostaden Insatser från rehabiliteringsprofessioner Stöd för att bibehålla funktioner så långt det är möjligt	Teaminsatser Samverkan mellan professioner, enheter och huvudmän

