

Alhliða fjölþátta endurhæfing

fyrir einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein

Skýrsla og aðgerðaáætlun

Í kjölfar málfings 3. maí, 2018 og vinnustofu 16. maí, 2019

Inngangur

Samkvæmt upplýsingum frá Krabbameinsskrá greinast nú árlega um 1600 manns með krabbamein og í árslok 2017 voru hér á landi 14.744 á lífi sem greinst höfðu með krabbamein (Laufey Tryggvadóttir, Elínborg J. Ólafsdóttir og Helgi Birgisson, 2019). Fimm ára lífshorfur hafa meira en tvöfaldast frá upphafi skráninga á Íslandi og dánartíðni hefur lækkað frá árinu 2000. Spáð er um 30% aukningu nýgreininga á næstu 15 árum sem skýrist fyrst og fremst af hækkandi meðalaldri og fjölgun íbúa. Þeim einstaklingum mun því fjölga stöðugt sem greinast, lækna og lifa í mörg ár með krabbamein sem langvinnan sjúkdóm. Margvíslegir snemm- og síðbúnir fylgikvillar fylgja krabbameinum og krabbameinsmeðferðum. Þeir geta verið af líkamlegum, sálrænum, félagslegum og tilvistarlegum toga. Aukin þörf fyrir endurhæfingu hópsins blasir því við. Rannsóknir sýna að alhliða fjölþátta endurhæfing sem felst í því að aðstoða einstaklinginn við að endurheimta og viðhalda sem bestri virkni, heilsu og lífsgæðum innan þeirra takmarkana sem sjúkdómurinn og meðferðin setur honum hverju sinni, getur dregið úr fylgikvillum og hjálpað einstaklingnum að takast betur á við daglegt líf, stunda atvinnu og búa við betri lífsgæði í gegnum allt sjúkdómsferlið (Antoni, Periglotti, 2018; Mewes, Steuten, Ijzerman, Van Harten, 2012; Rick, Dauelsberg, Kalusche-Bontemp, 2017; Thorsen, Gjerset, Loge, Kiserud, Skovlund, o.fl., 2011). Endurhæfingin ætti því að vera sjálfsagður hluti krabbameinsmeðferðar. Á Íslandi hafa ýmis alhliða endurhæfingarúrræði verið í boði undanfarin ár og hefur þeim fjölgað og starfsemin styrkst en samt er ennþá of tilviljunarkennt hverjir fá markvissa endurhæfingu og hvenær í ferlinu hún er veitt (Krabbameinsfélagið, 2014). Ástæður þess eru meðal annars skortur á skýrri stefnumótun um endurhæfingu þeirra sem greinast með krabbamein og aðgerðaáætlun frá heilbrigðisyfirvöldum, skortur á samstarfi milli þjónustuaðila, skortur á sérhæfðu fagfólki á öllum þjónustustigum og skortur á fjármagni til málaflokksins.

Samstarfshópur um endurhæfingu þeirra sem greinast með krabbamein

Samstarfshópur fulltrúa endurhæfingarteymis fyrir krabbameinsgreinda á Landspítala, Heilsustofnunar NLFÍ, Krabbameinsfélags Íslands, Krafts, Ljóssins og Reykjalundar hefur verið starfandi frá upphafi árs 2018. Hópurinn telur að bæta þurfi möguleika þeirra sem greinast með krabbamein til endurhæfingar og að til þess þurfi að auka þjónustu og samræma verklag út frá nýjustu vitneskju um árangursríka endurhæfingu. Grunnforsenda er auðvitað að að réttur þeirra sem greinast með krabbamein til viðeigandi endurhæfingar sé opinberlega viðurkenndur, sem sjálfsagður hluti allt frá greiningu krabbameins.

Hópurinn stóð fyrir málþinginu „*Endurhæfing alla leið – Staða og stefna endurhæfingar fólks sem greinst hefur með krabbamein*“ þann 3. maí, 2018. Málþingið var vel sótt af bæði heilbrigðisstarfsfólki og notendum þjónustu. Þar var skorað á heilbrigðisyfirvöld að leggja fram stefnumótun og fjármagnaða aðgerðaráætlun varðandi endurhæfingu þeirra sem greinast með krabbamein á Íslandi. Að málþinginu loknu hélt hópurinn samstarfinu áfram.

Vinnustofa

Þann 16. maí 2019 stóð samstarfshópurinn í samvinnu við verkefnastofu Landspítala fyrir vinnustofu um „endurhæfingu alla leið“ í framhaldi af málþinginu. Hér er gerð grein fyrir framkvæmd og niðurstöðum vinnustofunnar og sett fram aðgerðaáætlun út frá niðurstöðunum.

Tilgangur vinnustofunnar:

Að leiða saman fólk af öllu landinu til að ræða endurhæfingu þeirra sem greinast með krabbamein og leiðir til að styrkja hana. Með samstilltu átaki næst betri árangur.

Markmið vinnustofunnar:

A. Vitundarvakning: Að alhliða fjölþátta endurhæfing sé sjálfsagður hluti krabbameinsmeðferðar allt sjúkdómsferlið, til hagsbóta fyrir einstaklinginn, fjölskyldu hans og samfélagið allt.

B. Aðgerðaáætlun: Að skilgreina aðgerðir til að ná nauðsynlegum úrbótum út frá kortlagningu á núverandi stöðu í málaflokknum og skýrum markmiðum.

Fyrirkomulag og framkvæmd vinnustofunnar:

Starfsmenn verkefnastofu Landspítala stýrðu vinnustofunni með hjálp frá fulltrúum samstarfshópsins. Þátttakendur voru um 70 talsins: fulltrúar sjúklinga, aðstandenda og félagasamtaka og hinna ýmsu fagstétta frá fjölmörgum stofnunum og félagasamtökum af öllu landinu. Þátttakendum var skipt upp í átta vinnuhópa undir stjórn borðstjóra. Í hverjum hópi voru 6-8 þátttakendur.

Hver hópur svaraði þremur spurningum:

Spurning 1: *Hver er óskastaðan varðandi fjölþátta endurhæfingu fyrir fólk með krabbamein?*

Spurning 2: *Hvernig náum við þeirri óskastöðu - hvaða aðgerðir þarf að fara í?*

Spurning 3: *Hvernig vörðum við leiðina að óskastöðunni? - forgangsröðun aðgerða.*

Spurning 4: *Hvað get ég lagt til vitundarvakningar um mikilvægi fjölþátta endurhæfingar?*

Fjórða spurningin var lögð fram í lokin og þátttakendur veltu henni fyrir sér en skiluðu ekki formlegum svörum.

Vinnustofan gekk mjög vel, andrúmsloftið var gott og allir þátttakendur lögðust á eitt og unnu samfellt í þrjá klukkutíma af fullum krafti, áhuga og heilindum að því að svara spurningunum sem best. Áheyrnarfulltrúar á kynningu í lok vinnustofu voru: Bryndís Þorvaldsdóttir, sérfræðingur í Heilbrigðisráðuneytinu; Agnes Smáradóttir, yfirlæknir lyflækninga krabbameina á Landspítala og Hlíf Steingrimsdóttir, framkvæmdastjóri lyflækningasviðs á Landspítala. Skipuleggjendur vinnustofunnar voru hæstánægðir með daginn og afraksturinn og þakklátir þeim fjölmörgu sem lögðu hönd á plóg.

Aðgerðaáætlun

Samstarfshópurinn vann eftirfarandi aðgerðaáætlun út frá niðurstöðum vinnustofunnar:

AÐGERÐAÁÆTLUN um endurhæfingu alla leið			
Aðgerð	Ábyrgð	Upphaf	Árangursmælikvarðar
<p><u>Samstarf við stjórnvöld</u></p> <p>Samstarfshópurinn óskar eftir samstarfi við stjórnvöld. Hann miðlar upplýsingum um aðgerðaáætlunina til stjórnvalda og annarra hlutaðeigandi aðila.</p> <p>Neðangreindir liðir eru mikilvægir þættir í framkvæmd krabbameinsáætlunar og þarf að fella inn í stefnumótun um endurhæfingu í landinu.</p>	Samstarfshópur	Okt. 2019	Opinber stefna um endurhæfingu fólks sem greinist með krabbamein
<p><u>Styrking endurhæfingarteymis á Landspítala</u></p> <p>Gera þarf teymið í stakk búið til að sinna bæði klínískri þjónustu við fólk sem greinist með krabbamein í samstarfi við meðferðarteymi og vera til ráðgjafar við fagfólk bæði innan og utan spítala.</p> <p>Endurskilgreining og skipulagning á þjónustu endurhæfingarteymis út frá samfelldum endurhæfingarferli. Meðal annarra þátta að huga betur að þjónustu við fólk vegna snemm- og síðbúinna fylgikvilla.</p> <p>Tryggja þarf nauðsynlegt fjármagn út frá greiningu á fjárförf.</p>	Landspítali Endurhæfingarteymi fyrir krabbameinsgreinda	Okt. 2019	Endurskilgreining og skipulag teymis komið til framkvæmda / Reglubundnar árangursmælingar
<p><u>Kortlagning á endurhæfingarþörfum og úræðum í boði</u></p> <p>Hvernig er þörf fyrir endurhæfingu mætt í dag? Hvaða úrræði eru þegar fyrir hendi? Fyrir hverja eru þau? Eru fyrirbyggjandi úrræði í samræmi við gagnreynda þekkingu? Hvað skortir?</p>	Krabbameinsfélag Íslands / Samstarfshópur	Jan. 2020	Útgefin samantekt
<p><u>Skilgreining og hönnun samræmds, samfellds endurhæfingarferils fólks með krabbamein, allt frá greiningu</u></p> <p>Samstarf endurhæfingarteymis LSH og meðferðarteyma mótað með tilliti til hlutverks heilsugæslu um allt land. Helstu endurhæfingarstofnanir og félagasamtök eru hvött til góðrar samvinnu.</p> <p>Endurhæfingarferillinn verður innleiddur í skrefum, byrjað á ákveðnum sjúklingahópum/sjúkdómum.</p> <p>Athuga þörf fyrir mannafla, aðstöðu og kostnað.</p>	Landspítali Endurhæfingarteymi fyrir krabbameinsgreinda / Samstarfshópur	Jan. 2020	Klínískur ferill fullgerður og innleiðing hafin með árangursmælingum
<p><u>Rafræn þekkingarmiðlun um endurhæfingu</u></p> <p>Upplýsingar fyrir fagfólk, sjúklinga og aðstandendur, meðal annars um úrræði um allt land, fræðslu um endurhæfingu og ávinning hennar.</p> <p>Mikilvægt er að nýjasta tækni sé nýtt til miðlunar upplýsinga.</p>	Krabbameinsfélag Íslands/ Samstarfshópur	Sept. 2020	Skilgreindur vettvangur fyrir rafræna þekkingarmiðlun
<p><u>Endurkoma á vinnumarkað</u></p> <p>Auka fræðslu og samstarf við atvinnurekendur og VIRK til að auka sveigjanleika fólks sem greinst hefur með krabbamein til endurkomu til vinnu. Auka fræðslu um málefnið til fólks sem greinist, aðstandenda og til samfélagsins.</p>	Samstarfshópurinn	Sept. 2020	Skilgreindur samstarfsvettvangur samstarfshópsins og VIRK

Lokaorð

Hópurinn bindur miklar vonir við krabbameinsáætlun en ráðherra tilkynnti um samþykkt hennar í lok janúar 2019, með gildistíma til ársins 2030 í samræmi við Heilbrigðisstefnu. Í áætluninni er meðal annars fjallað um endurhæfingu þeirra sem greinast með krabbamein. Lítið hefur enn frést af vinnu við áætlunina en gleðilegt er að ráðherra skrifaði 10. ágúst 2019 grein í Morgunblaðið undir yfirskriftinni „Aukin áhersla á endurhæfingu.“ Í greininni segist ráðherra vilja efla endurhæfingu og forvarnir og að hann hafi falið heilbrigðisráðuneytinu að móta stefnu á sviði hennar en drög um stefnuna munu liggja fyrir í byrjun febrúar á 2020. Ráðherra tilkynnti síðan formlega um þetta á vef ráðuneytis þann 28. ágúst 2019.

Samstarfshópurinn vonast til þess að með þessari aðgerðaáætlun náist nauðsynlegar umbætur í endurhæfingu þeirra sem greinast með krabbamein. Nauðsynlegt er að samfélagið eigi heildstæða áætlun um endurhæfingu þeirra sem greinast með krabbamein sem tryggir jafnt aðgengi að endurhæfingu til að tryggja sem bestu heilsu og lífsgæði allt frá greiningu.

Samstarfshópurinn er að sjálfsögðu reiðubúinn til samstarfs og að vera heilbrigðisyfirvöldum til ráðgjafar bæði í tengslum við krabbameinsáætlun og stefnumótun í endurhæfingu.

Þessi skýrsla er send þátttakendum í vinnustofunni, hlutaðeigandi stofnunum og félagasamtökum um allt land auk stjórnvalda og komið á framfæri við fjölmiðla.

Fyrir hönd samstarfshóps um endurhæfingu alla leið fyrir krabbameinsgreinda,

Rannveig Björk Gylfadóttir, sérfræðingur í hjúkrun og teymisstjóri endurhæfingarteymis krabbameinsgreindra á Landspítala.

Heimildaskrá

- Alfano, C.M., Pergolotti, M., (2018). Next-Generation Cancer Rehabilitation: A Giant Step Forward for Patient Care. *Rehabil Nurs*. Jul/Aug; 43(4):186-194. doi: [10.1097/rnj.0000000000000174](https://doi.org/10.1097/rnj.0000000000000174) og <https://oce.ovid.com/article/00006939-201807000-00002/HTML>
- Krabbameinsfélagið, Atli Már Sveinsson (2014). *Endurhæfing eftir greiningu krabbameins*. Sótt af: <https://www.krabb.is/media/baeklingar/AtliMarSveinsson-Endurhaefingeftirgreiningukrabbameins.pdf>
- Laufey Tryggvadóttir, Elínborg J. Ólafsdóttir og Helgi Birgisson. *Krabbameinsskrá Íslands hjá Krabbameinsfélagi Íslands*. Sótt 14. ágúst 2019 af <http://www.krabb.is/krabbameinsskra>
- Mewes, J.C., Steuten, L.M.G., Ijzerman, M.J., Van Harten, W.H., (2012). Effectiveness of Multidimensional Cancer Survivor Rehabilitation and Cost-Effectiveness of Cancer Rehabilitation in General: A Systematic Review. *The Oncologist*; 17(12): 1581-93. doi: [10.1634/theoncologist.2012-0151](https://doi.org/10.1634/theoncologist.2012-0151)
- Velferðarráðuneytið, (2017). *Markmið og aðgerðir í tillögu að íslenskri krabbameinsáætlun til ársins 2020*. Sótt 10. ágúst 2019 af <https://www.stjornarradid.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=b93f90f1-631d-11e7-9416-005056bc4d74>
- Rick, O., Dauelsberg, T., Kalusche-Bontemp, E.M., (2017). Oncological Rehabilitation. *Oncol Res Treat*; 40:772–777. doi: [10.1159/000481709](https://doi.org/10.1159/000481709) <https://www.karger.com/Article/FullText/481709>
- Thorsen, L., Gjerset, G.M., Loge, J.H., Kiserud, C.E., Skovlund, E., Fløtten, T., & Fosså, S.D., (2011). Cancer patient's needs for rehabilitation services. *Acta Oncologica*, 50:2, 212-222. doi: [10.3109/0284186X.2010.531050](https://doi.org/10.3109/0284186X.2010.531050) <http://dx.doi.org/10.3109/0284186X.2010.531050>

Ítarefni

Helstu niðurstöður vinnustofunnar

(Samantekt sem lokið var af samstarfshópi, 8. júlí, 2019)

Spurning 1

Hver er óskastaðan varðandi fjölpátta endurhæfingu fyrir fólk með krabbamein?

2. **Endurhæfing byrjar strax við greiningu, er grunnþjónusta og hluti af meðferðaráætlun.** Byggð á mati á endurhæfingarþörf í upphafi þar sem hver og einn fær einstaklingsmiðaða endurhæfingaráætlun. Þverfaglegt teymi framkvæmir matið og beinir í rétt úrræði út frá þörfum.
3. **Allir eiga sama rétt** á endurhæfingu, óháð búsetu og þjóðerni, sjúkdómsgreiningu (lækni). Þjónustan á að vera **ódýr eða gjaldfrjál.**
4. **Tillit er tekið strax** frá upphafi til líðanar og þarfa aðstandenda/fjölskyldu einstaklings sem greinist með krabbamein.
5. **Samfella í þjónustu frá greiningu, símat/endurmat** á endurhæfingarþörf er hluti af ferlinu. **Samvinna milli endurhæfingarstofnana.**
6. **Vel skilgreint hlutverk endurhæfingaraðila og skýrt verklag.** Að núverandi úrræði séu kortlögð.
7. **Skýrt upplýsingaflæði og skráning** í gegnum allt ferlið, fólk vel upplýst um framgang endurhæfingar. **Allir séu með tengilið** sem heldur utan um ferlið og einstaklingur getur leitað til.
8. **Miðlæg, rafræn þekkingarmiðstöð** með aðgengilegum upplýsingum fyrir fagaðila og fólkíð sjálft sem myndi nýtast öllu landinu. Til dæmis upplýsingar um úrræði í boði, rannsóknir um endurhæfingu og ávinning.

9. **Eftirfylgd eftir að meðferð lýkur**, eins lengi og þörf krefur, til að hjálpa fólki til baka út í lífið, sbr. **síðbúnar afleiðingar**. **Sveigjanleg vinnuendurkoma**.
10. **Samfélagsleg sýn og skilningur** á mikilvægi endurhæfingar. Fólki innan fagstétta sé vel upplýst og starfsfólki veitt handleiðsla.

Spurningar 2 og 3 teknar saman

Hvernig náum við þeirri óskastöðu - hvaða aðgerðir þarf að fara í? Hvernig vörðum við leiðina að óskastöðunni - forgangsröðun á aðgerðum:

1. **Einstaklingsmiðuð þjónusta og tengiliður krabbameinsgreindra og fjölskyldu hans**
 - a. Að endurhæfingarteymi Landspítala sé miðlægt greiningar- og ráðgjafarteymi.
 - b. Að metnar séu skipulega endurhæfingarþarfir einstaklinga sem greinast með krabbamein. Að einstaklingsmiðuð endurhæfingaráætlun sé gerð í upphafi og endurskoðuð reglulega.
 - c. Þjónusta allt fólk á jafnréttisgrundvelli.
2. **Parfaggreining og aðgerðaáætlun - Kortleggja núverandi stöðu, hvaða úrræði eru til um allt land, hvaða fagfólk sinnir þeim? Hvað vantar uppá til að fylgja gagnreyndum aðferðum**
 - a. Ráðinn verði einstaklingur á launum sem tekur það að sér að kortleggja stöðuna eins og hún er, hvað hver stofnun/samtök standa fyrir.
 - b. Könnun meðal sjúklingasamtaka um hvað vanti í endurhæfingarþjónustuna.
 - c. Skýrt þarf að vera að **endurhæfing sé eðlilegur hluti krabbameinsmeðferðar!**
 - d. **Samvinna verði aukin við landsbyggðina** og mótuð endurhæfingarteymi þar, t.d. tengiliðir á heilsugæslustöðvum.
 - e. Skoða **nýjungar í tækni og úrræðum**.
3. **Að endurhæfingin sé vel skilgreind í krabbameinsáætluninni með framtíðarsýn.**

- a. Mikilvægt að **fulltrúar endurhæfingarmála (fagfólk og sjúklingar) taki þátt í stefnumótuninni með stjórnvöldum**. Með aðgerðaáætluninni er óbeint verið að fylgja eftir stefnu stjórnvalda.

4. Fjármagn – meta þarf kostnað og kostnaðarávinning endurhæfingar og endurhæfingarúrræða

- a. **Tryggja þarf fjármagn frá stjórnvöldum og sveitarfélögum.**
 - i. Endurhæfingin ætti að vera fólki að **kostnaðarlausu** eða gegn mjög vægu gjaldi.
 - ii. Mikilvægt að nýta og uppfæra reglulega **hagræna mælikvarða**.

5. Miðlæg þekkingarmiðstöð verði stofnuð um endurhæfingu krabbameinsgreindra einstaklinga og fjölskyldu þeirra

- a. Skilgreina þarf **markmið starfseminnar**.
- b. **Ráða þarf fólk og sækja um fjármagn**.
- c. Safna þarf gögnum með **aukinni rannsóknarvinnu - samvinna við háskólasamfélagið**. Auknar rannsóknir myndu/munu efla menntun starfsfólks og auka þekkingu á þessu sviði hér á landi.
- d. **Fræðsluefni sé í miðlægum gagnagrunni**
 - i. Bæði fyrir fagfólk (klínískar leiðbeiningar) og krabbameinsgreinda og aðstandendur þeirra.
 - ii. Gagnagrunnurinn upplýsi einnig hvaða úrræði eru í boði um land allt fyrir krabbameinsgreinda og aðstandendur þeirra.

6. Aukin vitundarvakning og atvinnulífið

- a. Að hvetja til þess að einstaklingar sem greinast með krabbamein og fjölskyldur þeirra **deili sínum reynslusögum**.
- b. **Samhæfingardagur** sé haldinn reglulega – fagaðilar í málaflokknum stilli saman strengi
- c. **Atvinnulífið; Aukinn sveigjanleiki** á vinnustöðum.