

Resehandbok för cancerberörda

Nytt kommunikationsstöd för frågor om CANCERREHABILITERING

Resehandboken "Den ofrivillige resenären – en bok om din cancerresa" är framtagen för att underlätta kommunikationen mellan vården och cancerberörda patienter och närstående. Boken vänder sig till både patienter och närstående. Den är gratis, fri att trycka, kopiera och sprida och den finns tillgänglig som både e-bok och i tryckt upplaga. På cancerresan.se finns boken och tillhörande verktyg fria att ladda ner. Här presenteras boken av projektledaren **Patrik Göransson**, Rehabiliteringskliniken, Region Halland.



Sedan "Den ofrivillige resenären" släpptes i samband med Nätverket mot cancers arrangemang på Världscancerdagen den 4 februari har avdelningar och mottagningar inom cancervården kunnat beställa hem tryckta exemplar av boken kostnadsfritt. Samma möjlighet har cancerberörda haft. I skrivande stund har mellan 8 000 och 9 000 exemplar skickats ut över hela landet och det råder ingen tvekan om att det är en bok som efterfrågats av både vårdpersonal och cancerberörda.

BAKGRUND OCH SYFTE

Inspiration till boken är hämtad från en australisk förlaga utgiven av Cancer Australia. Precis som med den australiska förlagan är syftet med boken att erbjuda ett skriftligt stöd för cancerberörda, som harmonierar med det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering. Boken kan med fördel erbjudas patienter och närstående vid diagnostillfället i syfte att ge överblick och stöd samtidigt som den kan underlätta arbetet med den individuella vårdplanen.

Boken är framtagen som ett sidoprojekt till den försöksverksamhet med sjukhusövergripande cancerrehabilitering som Region Halland bedrev 2010–2012 med stöd från Sveriges kommuner och landsting och inom ramen för den nationella cancerstrategin. Boken har finansierats med medel från VINNOVA. Tryck och distribution av de första 15 000 exemplaren har finansierats av SKL och Region Halland.

Resehandboken kan sägas bestå av tre delar som delvis går in i varandra. I inledningen ges en överblick över de prövningar man kan ställas inför som cancerberörd. Områden som berörs är bland annat fysiska, psykiska, sociala och existentiella prövningar, prövningar kopplat till sex och intimitet och prövningar kopplat till att vara närstående. Nästa del utgörs av en lathund som innehåller praktiska tips bland annat hur man rent konkret går tillväga för att efterfråga vederbörligt stöd. Avslutningsvis innehåller boken ett antal verktyg för att bedöma behov, upprätta en cancerrehabiliteringsplan och kommunicera dessa mellan cancervården och den cancerberörda.

UNDERLÄTTAR PERSPEKTIVTAGANDE

Boken vänder sig genomgående både till den som är cancerberörd i egenskap av patient och till den som är berörd i egenskap av närstående. Främsta syftet är att den som läser boken i egenskap av cancerberörd genomgående kommer i kontakt med både patient- och närståendeperspektivet vilket kan ge en ökad förståelse för vad den andre kan gå igenom och därmed underlätta en dialog där man som patient eller närstående lättare kan sätta ord på sina upplevelser och behov. Syftet är även att tydligt uppmärksamma närståendes behov och att ha något konkret som kan guida dem till rätt stöd och hjälp vid behov.

Fyra verktyg är kopplade till boken för att hjälpa cancerberörda att identifiera sina behov av fysisk, psykisk, social och existentiell rehabilitering samtidigt som de skall hjälpa individen att ta ut sin riktning och efterfråga det stöd som hen behöver för att ta kontroll över sitt liv.

- Ditt bagage – är en checklista över symtom och en enkel skattning av upplevd belastning/påfrestning som används för att uppmärksamma behov av cancerrehabilitering. Formuläret kan användas som ett underlag i kontakten med till exempel läkare eller sjuksköterska och kan användas av både patienter och närstående.

- Din resplan – är en enkel plan för att ringa in vilka prioriteringar som är viktiga för den som är cancerberörd, vilka prövningar som behöver uppmärksammas, vilka steg och åtgärder som kan hjälpa individen vidare och slutligen en uppföljning där steg och åtgärder utvärderas utifrån om det lett vidare i önskad riktning. Formuläret kan vara ett bra underlag i arbetet med den individuella vårdplanen och till den tillhörande rehabiliteringsplanen.

- Din checklista – ska hjälpa den som är cancerberörd att sammanställa viktiga frågor och områden som man vill ta upp i kontakten med vården men även i kontakten med till exempel Försäkringskassan eller arbetsgivaren. Fokus är att lyfta individens viktigaste prioriteringar men även vilken sårbarhet hen har med sig för att kunna uppmärksamma dessa och stötta proaktivt.

”Borde det egentligen inte vara cancerberörda som berättar för vården och samhället hur det bör vara och fungera under en cancerresa?”

• Dina viktiga kontakter – är en överskådlig lista över vart den cancerberörda kan vända sig för information och stöd. Formuläret finns inte med i boken utan finns som ifyllnads-pdf på cancerresan.se/verktyg. Därmed kan till exempel en onkologisk mottagning eller en vårdcentral i förväg fylla i viktiga uppgifter som kontaktuppgifter till exempelvis kontaktsjuksköterska, fysioterapeut, psykolog eller rehabkoordinator. Det finns en patientversion och en närståendeversion av listan.

Längst bak i boken finns ett invik av pärmen så att man lätt skall kunna förvara utskrivna versioner av dessa verktyg och så klart även annan viktig information.

FRAMTAGEN I NÄRA SAMARBETE MED CANCERBERÖRDA OCH VÅRDPERSONAL

”Den ofrivillige resenären” har tagits fram i nära samarbete med cancerberörda och vårdpersonal med hjälp av sociala medier, webbenkäter och referensgrupper. Initialt lyftes den australiska förlagan ”Cancer – how are you travelling” genom att den lades upp via projektbloggen för Region Halland och SKL:s projekt med sjukhusövergripande cancerrehabilitering. Cancerberörda och vårdpersonal tyckte till om den australiska boken genom kommentarsfunktioner och en webbenkät, som visade på att det fanns ett behov av en svensk motsvarighet men att det fanns flera saker som behövde anpassas till svenska förhållanden.

Det som efterfrågades var att man tydligare skulle beröra det ”svåra”, närståendeperspektivet och bättre anpassa boken till svensk kontext. Detta gjordes genom att ett första utkast till en svensk omarbetad version togs fram och spreds i pdf-format årsskiftet 2012/2013. Även denna version utvärderades med hjälp av sociala medier, webbenkät och referensgrupper och responsen var positiv samtidigt som den utgjorde ett bra underlag för ytterligare genomarbetning.

Under hösten 2013 färdigställdes skriften med stöd av en referensgrupp som bestod av representanter från cancervården, patient- och närståendeföreningar samt enskilda cancerberörda. Således är den skrift som lanserades framtagen genom en nära dialog med cancerberörda och representanter för cancervården. Då den har licensierats under Creative Commons licensiering är den helt fri att sprida, kopiera, och trycka vilket ska göra den så lättillgänglig som möjligt.

Under tiden som boken spreds och testas inom cancervården och bland cancerberörda kommer den att utvärderas utifrån ovan angivna syften. En utvärderingsenkät är framtagen och publicerad som webbenkät och skickad som pdf-fil och textfil till samtliga regionala cancercenter och patientföreningar. Verksamheter som så önskar kan använda enkäten för egen utvärdering, mata in insamlade svar via webbenkäten eller skicka insamlade formulär till Rehabiliteringskliniken Hallands sjukhus Halmstad, 301 85 Halmstad.

Pekar utvärderingen mot att boken fyller sitt syfte och har ett värde för cancerberörda är målsättningen att finna en lösning som möjliggör att den även fortsättningsvis ska vara kostnadsfritt tillgänglig i tryck. Idealt vore då att den distribueras och tillgängliggörs via landsting och regioner men det finns många potentiella lösningar och alternativ vad gäller finansiering och distribution.

CANCERBERÖRD SPECIALIST PÅ SIG SJÄLV

Arbetet med ”Den ofrivillige resenären” har inneburit ett nära möte med cancerberördas engagemang och idériakedom. Tankar har väckts kring vad genuint patient- och närståendeflytande handlar om och landat i följande: som cancerberörd är man specialist på sig själv och sina behov. Man har dessutom ”resenärens” perspektiv och därmed en unik kompetens för vad som kan förbättra och underlätta cancerresan. Borde det egentligen inte vara cancerberörda som berättar för vården och samhället hur det bör vara och fungera under en cancerresa? Upplevelsen är dock att det allt för sällan är så, och att denna kompetens inte tillräckligt tas tillvara inom forskning, vårdutveckling och samhällsplanering.

Det finns otroligt många bra idéer ”där ute” – idéer som kan forma projekt – projekt som kan göra cancerresan mer lättanvärd för alla berörda. ”Den ofrivillige resenären” är början på ett arbete för att aktivt kunna ta tillvara cancerberördas erfarenheter, idéer och engagemang.

Webbplatsen www.cancerresan.se utgör navet för det fortsatta arbetet och där kan du som vårdpersonal och/eller cancerberörd:

- Hitta formulär och annat material som tillhör boken.
- Återkoppla vad du tycker om boken, genom att lämna ris och ros, diskutera och lämna förslag på stöd, tjänster och funktioner som behöver utvecklas.
- Stötta och medverka i projektet som driver fram utvecklingen av cancerresan utifrån cancerberördas perspektiv.

Välkommen med din återkoppling, dina tankar och idéer!

REFERENSER OCH LÄNKAR

Cancer Australia. Cancer —how are you travelling? Understanding the emotional and social impact of cancer. National Breast and Ovarian Cancer Centre, Sydney, NSW, 2008. (http://canceraustralia.gov.au/sites/default/files/publications/pcac-cancer-how-are-you-travelling_504af0263f9c9.pdf)

Cancerfonden – Cancerfondsrapporten 2014 Kapitel 5, s. 106-115. (<http://www.cancerfonden.se/sv/Om-Cancerfonden/Press/Pressmappar/Cancerfondsrapporten-2014/>)

Göransson, P. Försök med sjukhusövergripande cancerrehabilitering. *Onkologi i Sverige*, nr. 6: 18-22; 2011.

Regionala cancercenter i samverkan. Cancerrehabilitering nationellt vårdprogram – ett kunskapsunderlag. (Utkast 2014-04-02). (<http://www.skane.se/sv/Webbplatser/Regionalt-Cancercenterum/Cancerrehabilitering/Psykosocial-onkologi-och-rehabilitering/>)

Sveriges Kommuner och Landsting. Cancerrehabilitering till alla berörda – projektsida försöksverksamhet [Webbsida 2014-04-07] (http://www.skl.se/vi_arbetar_med/halsoochvard/cancervard/utvecklingsarbeten_cancervard/forsoksverksamheter/mer-om-forsoken/cancerrehabilitering)

PATRIK GÖRANSSON, PSYKOLOG, REHABILITERINGSKLINIKEN,
HALLANDS SJUKHUS, HALMSTAD, PATRIK@CANCERRESAN.SE

