Umsögn í samráðsgátt um tillögur að endurhæfingarstefnu Heilbrigðisráðuneytis,

frá endurhæfingarteymi fyrir krabbameinsgreinda á Landspítala

Endurhæfingarteymi fyrir krabbameinsgreinda á Landspítala fagnar þessari tímabæru tillögu að endurhæfingarstefnu og er sammála megininntaki hennar þar sem lögð er áhersla á að byggja meira á þörf einstaklinga fyrir endurhæfingu frekar en sjúkdómsgreiningu þeirra.

Teymið vill þó árétta að þriðjungur landsmanna greinist með krabbamein á lífsleiðinni og sífellt fleiri læknast og/eða lifa lengur með sínum sjúkdómi en oft við mikið og fjölþætt einkennaálag og skert lífsgæði í kjölfar meðferðar. Í árslok 2018 voru 15.294 einstaklingar á lífi sem höfðu greinst með krabbamein (Laufey Tryggvadóttir, Elínborg J. Ólafsdóttir og Helgi Birgisson, 2020). Fimm ára lífshorfur hafa meira en tvöfaldast frá upphafi skráningar 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. Endurhæfingarþarfir þessa hóps sem geta bæði verið almennar og mjög sérhæfðar, munu því færast í vöxt eins og ályktað er um í umræðu um tillögurnar. Mikilvægt er því að gera sérstaklega ráð fyrir þessum hópi á öllum stigum endurhæfingar og á öllum þjónustustigum. Gera má ráð fyrir því að um þriðjungur krabbameinsgreindra þurfi á fimmta stigs endurhæfingu að halda en mikilvægt er að mæta endurhæfingarþörfum allra krabbameinsgreindra strax frá greiningu, meðan á meðferð stendur og með kerfisbundinni eftirfylgd eftir að henni lýkur. Teymið fagnar því að lagt sé til heildstætt og samræmt endurhæfingarmat út frá ICF- flokkunarkerfinu og með þar til gerðu matstæki sem hefur verið notað fyrir marga sjúklingahópa þar á meðal krabbameinssjúklinga. Matstækið er hægt að nota sem grunnmælitæki að viðbættum sérhæfðari mælitækjum eftir því hvaða hópur á í hlut.

Endurhæfingarteymi krabbameinsgreindra á Landspítala var stofnað árið 2011, en þar liggur megin þungi krabbameinsmeðferðar á Íslandi. Lögð er áhersla á að sinna þörfum sjúklinga fyrir endurhæfingu óháð meðferð og sjúkdómsstigi en í forgangi eru þeir sem eru með erfið og fjölþátta einkenni sem hafa mikil áhrif á daglegt líf og lífsgæði. Teymið er fjölfaglegt, það metur á heildrænan hátt alhliða endurhæfingarþarfir og aðstoðar krabbameinsgreinda við að ná markmiðum sínum og við endurhæfingaráætlanir, veitir meðferð og er tilvísunaraðili á fjölbreytt úrræði innan sem utan spítalans. Teymið hefur því mikilvægu hlutverki að gegna og telur að það ætti að koma að útfærslu og framkvæmd allra liða í þessari endurhæfingarstefnu.

Endurhæfingarteymið er ráðgefandi á öllum fimm þrepum endurhæfingar (sbr. lýsingu á bls. 16-18). Þjónusta þess tilheyrir samt mest þriðja þrepi innan Landspítalans, því ætti að bæta teyminu við þar með öðrum dæmum um það.

Hlutverk teymisins gagnvart krabbameinsgreindum fellur vel að liðum 10, 11 og 12 í aðgerðaráætluninni. Til þess að geta sinnt og fylgt eftir þessum stóra hópi sem krabbameinsgreindir eru og boðið honum reglulegt mat á færni og þörf fyrir endurhæfingu, telur teymið að það þurfi aukin bjargráð (mannafla, aðstöðu og kostnað) og aðgerðirnar þrjár því ólíklegar til að rúmast innan fjárhagsramma eins og fram kemur í skýrslunni.

Í heildina samræmast þessar tillögur vel sértækum tillögum samstarfshóps um endurhæfingu krabbameinssjúklinga sem vann skýrsluna *„Alhliða fjölþátta endurhæfing fyrir einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein*“ sem var útgefin og kynnt 22. október, 2019: https://www.landspitali.is/library/Sameiginlegar-skrar/Gagnasafn/Rit-og-skyrslur/Skyrslur/Heilbrigdismal/endurhaef_krabbameinsgreindra_skyrsla_2019.pdf Við viljum leiðrétta ranga tilvísun í ofangreinda skýrslu og aðgerðaráætlun í umfjöllun um tillögurnar, en á bls.7 stendur, að skýrslan sé einungis frá endurhæfingarteymi krabbameinsgreindra á spítalanum. Skýrslan var gerð af samstarfshópi sem telur auk teymisins: Heilsustofnun NLFÍ, Krabbameinsfélag Íslands, Kraft, Ljósið og Reykjalund. Hópurinn hefur starfað frá upphafi árs 2018 og unnið ötullega saman síðan að framþróun alhliða endurhæfingar fyrir krabbameinsgreinda.

Að lokum samræmist þessi tillaga vel því sem fram kemur um endurhæfingu krabbameinsgreindra í útgefinni Krabbameinsáætlun, en ráðherra tilkynnti um samþykkt hennar í lok janúar 2019, með gildistíma til ársins 2030 í samræmi við Heilbrigðisstefnu: https://www.stjornarradid.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=c43ad131-631d-11e7-9416-005056bc4d74 Meðal annarra þátta kemur þar fram að stofna skuli fagráð um endurhæfingu sem haldi utan um þróun og framkvæmd endurhæfingar krabbameinsgreindra (liður 2.6.11., bls. 72). Mikilvægt er að horfa til þessa þegar endurhæfingarráðið tekur til starfa (sem er lagt til hér í þessum í tillögum, liður 5, bls. 51). Teymið leggur til að fulltrúar sem starfa við endurhæfingu krabbameinsgreindra hafi aðild í ráðinu.

Fyrir hönd endurhæfingarteymis krabbameinsgreindra á Landspítala,

Rannveig Björk Gylfadóttir, teymisstjóri og sérfræðingur í krabbameinshjúkrun

Heimildir:

Laufey Tryggvadóttir, Elínborg J. Ólafsdóttir og Helgi Birgisson. *Krabbameinsskrá Íslands hjá Krabbameinsfélagi Íslands*. Sótt 5. maí 2020 af http://www.krabb.is/krabbameinsskra

Samstarfshópur um endurhæfingu *(2019). Alhliða fjölþátta endurhæfing fyrir einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein- skýrsla og aðgerðaráætlun.* Sótt 5.maí 2020 af https://www.landspitali.is/library/Sameiginlegar-skrar/Gagnasafn/Rit-og-skyrslur/Skyrslur/Heilbrigdismal/endurhaef_krabbameinsgreindra_skyrsla_2019.pdf

Velferðarráðuneytið, (2016). *Tillaga að íslenskri krabbameinsáætlun til ársins 2020, notendamiðuð þjónusta í öndvegi*. Sótt 5. maí 2020 af https://www.stjornarradid.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=c43ad131-631d-11e7-9416-005056bc4d74