Ráðstefna International Myeloma Foundation (IMF) í samvinnu við Perluvini- Félag um mergæxli (myeloma), Háskóla Íslands og Landspítala

16. nóvember, 2018

Staðan í stefnumörkun „Endurhæfingar alla leið“ fyrir krabbameinsgreinda

Rannveig Björk Gylfadóttir, sérfræðingur í hjúkrun og teymisstjóri endurhæfingarteymis á Landspítala fyrir krabbameinsgreinda

Efni

- Tölulegt yfirlit
- Hver er þörfin fyrir endurhæfingu?
- Markmið
- Hvað felst í endurhæfingunni?
- Hvernig er staðan í endurhæfingarmálum á Íslandi?
- Stefna NCU um endurhæfingu
- Málþingið “Endurhæfing alla leið” Áskorun!
- Hvar er “Krabbameinsáætlun” fyrir Ísland?
- Vinnuhópur um stefnumörkun og framþróun
- Framtíðarsýn

Tölulegt yfirlit

- Árlega greinast 1500 manns með krabbamein
- Í árslok 2016 voru á lífi 14.491 einstaklingar
- Fimm ára lífshorfur hafa hafa meira en tvöfaldast á síðustu 60 árum
- Dánartíðni hefur verið að lækka frá árinu 2000
- Næstu 15 ár er spáð um 30% aukingu nýgreininga
- Þeim einstaklingum mun því fjölga stöðugt sem greinast, læknast og sem lifa lengur, jafnvel í mörg ár, með krabbamein sem langvinnan sjúkdóm

(Krabbameinsskrá Íslands, 2018)

Hvers vegna þarf fólk sem greinst hefur með krabbamein endurhæfingu?

- Sjúkdómnum og meðferðinni geta fylgt margvíslegir fylgikvillar sem hafa áhrif á líðan, getu og daglega virkni fólks
- Rannsóknir sýna að heildræn fjölfagleg endurhæfing getur dregið verulega úr fylgikvillum krabbameins og meðferða
- Hún hjálpar einstaklingum að takast betur á við daglegt líf, stunda vinnu og búa við betri lífsgæði

Hver er þörfin fyrir endurhæfingu?

- 1/3 þarf líklega engin sértæk endurhæfingarúrræði
    - 1/3 þarf skammtíma og stök sértæk úrræði
- **1/3 þarf langtíma og alhliða heildræn úrræði**

Markmið endurhæfingar

- *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 (Dietz, 1980)*

Hvað felst í endurhæfingu eftir greiningu krabbameins?

- Í margskonar endurhæfingarúrræðum sem miða að því að bæta líðan, auka sjálfsbjargargetu, sjálfstraust, þrótt og þrek einstaklingsins

Endurhæfing í gegnum allt sjúkdómsferlið

Prevention/ Health promotion	Detection	Diagnosis	Treatment	Living with cancer/ Survivorship	End of life care
Smoking cessation	Cancer screening	Tumour staging	Chemotherapy Surgery Radiotherapy	Long term follow up	Palliative care
Diet	Awareness of cancer signs and symptoms	Patient counseling and decision making	Symptom management	Late effects management	Spiritual issues
Physical activity			Psychosocial care	Psychological coping	Hospice care
Sun exposure				Health promotion	Bereavement care
Virus exposure					
Alcohol use					

Rehabilitation, survivorship and palliative care can run throughout these phases in cancer care and will be different for each patient

Hver er staðan í endurhæfingarmálum á Íslandi?

- Á Íslandi bjóða ýmsar stofnanir og félagasamtök upp á fjölbreytta og sérhæfða endurhæfingarþjónustu
- Skortur er stundum á samstarfi, á sérhæfðu fagfólki og á fjármagni til málaflokksins
- Jafna þarf aðgengi að endurhæfingu, tilviljun má ekki ráða

Hver er staðan í endurhæfingarmálum á Íslandi?

- Nauðsynlegt er að endurhæfingarmat fari fram strax við greiningu krabbameins og að viðeigandi endurhæfingarúrræði séu fundin
- Hér á landi vantar skýra stefnumótun og framkvæmdaráætlun frá heilbrigðisyfirvöldum!

Endurhæfingar- stuðningsþjónusta í boði á Landspítalanum fyrir krabbameinsgreinda

- Fjölfaglegt endurhæfingarteymi fyrir krabbameinsgreinda
- Félagsráðgjöf
- Iðjuþjálfun
- Kynlífsráðgjöf
- Líknarráðgjafateymi
- Næringarráðgjöf

- Prestar- og djáknar
- Sálfræðiþjónusta
- Sjúkraþjálfun og ýmis hreyfiúrræði
- Slökunarmeðferð
- Talþjálfun
- Verkjateymi

Endurhæfingarteymi fyrir krabbameinsgreinda

Á Landspítalanum starfar fjölfaglegt teymi sem sinnir endurhæfingu einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein.
Lögð er áhersla á að sinna þörfum þeirra fyrir endurhæfingu óháð meðferð og sjúkdómsstigi.
Í forgangi eru þeir sem eru með erfið og fjölþátta einkenni sem hafa mikil áhrif á daglegt líf, virkni og lífsgæði

Markmið
- Aðstoða einstaklinginn við að endurheimta og viðhalda sem bestri virkni, heilsu og lífsgæðum innan þeirra takmarkana sem sjúkdómurinn og meðferðin setur honum hverju sinni
- Einstaklingshæfð og árangursrík alhliða endurhæfing þar sem unnið er með afleiðingar sjúkdóms og meðferðar
- Þjónustan sé heildræn, byggð á gagnreyndri þekkingu og góðri samvinnu

Þjónusta
- Gerð er einstaklingshæfð áætlun um endurhæfingu sem byggist á mati á líðan og áskorunum sem einstaklingurinn þarf að takast á við í kjölfar sjúkdóms og meðferðar
- Fræðsla og stuðningur og tilvísanir á möguleg úrræði til endurhæfingar
- Eftirfylgd með viðtali og/eða símtali (eftir 6-8 vikur), þar sem metinn er árangur endurhæfingar

Samstarf
Teymið leggur áherslu á gott samstarf um endurhæfingu innan sem utan Landspítala, fylgist með þróun erlendis og kemur með nýjar hugmyndir til framfara

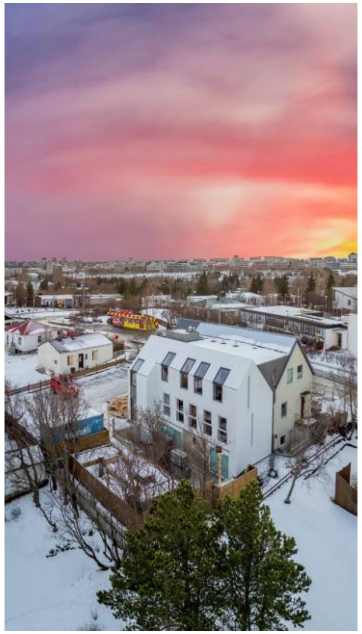
Ráðgjöf og fræðsla
Teymið veitir ráðgjöf, fræðslu og kennslu til sjúklinga, aðstandenda, starfsfólks, nema og almennings

Þróun og rannsóknir
- Tekur þátt í þróun þjónustunnar
- Þróar klínískar leiðbeiningar
- Sinnir rannsóknum og gæðastarfi.

Stofnanir og félagasamtök sem veita krabbameinsendurhæfingu

- Heilsustofnun Náttúrulæknafélags Íslands
- Kristnes, Sjúkrahúsið á Akureyri
- Ljósið, endurhæfingar og stuðningsmiðstöð
- Ráðgjafarþjónusta Krabbameinsfélagsins
  - Stuðningshópar
  - Svæðaskrifstofur í Reykjavík og á landsbyggðinni
- Reykjalundur, fyrir ákveðna sjúklingahópa
- Sjúkraþjálfun um allt land, á endurhæfingarstöðvum og líkamsræktarstöðvum
- Sjúkraþjálfun í heimahúsi
- Virk, starfsendurhæfingarsjóður

Krabbameinsfélagið



Samtök krabbameinsfélaga á Norðurlöndum (NCU) settu árið 2004 fram stefnu um endurhæfingu:

- Að endurhæfing verði órjúfanlegur hluti meðferðar allra einstaklinga sem greinast með krabbamein
- Að árangursmælingar fari fram á þjónustunni
- Að það eigi að stofna endurhæfingarþjónustur og þekkingarteymi á spítulum, stofnunum og í samfélaginu
- Að stofna eigi til þekkingarmiðstöðvar um krabbameinsendurhæfingu í hverju Norðurlandanna

Málþingið
“Endurhæfing alla leið”

- Málþingið var mjög vel sótt, 200 manns mættu
- Málþingið sýndi fram á mikilvægi þess að litið sé á endurhæfingu sem sjálfsagðan hluta af meðferð fólks sem greinist með krabbamein
- Að málþinginu stóðu:
  - Endurhæfingarteymi fyrir krabbameinsgreinda á Landspítala, Krabbameinsfélag Íslands, Ljósið, Kraftur, Heilsustofnun NLFÍ og Reykjalundur

ENDURHÆFI
ALLA LEIÐ
Málþing um stöðu
og stefnu endurhæfingar
fólks sem greinst hefur
með krabbamein
Hátíð
Háskóla Íslands
3. maí 2018
HLUTVERK
ENDURHÆFINGAR Í
MEÐFERÐ KRABBAMEINA
HVER ER STAÐAN ?
Division of responsibility for health in Denmark
The State/national level
Ministry of Health and National Board of Health
Regulation, legislation, quality standards
Regional level
Hospital service – somatic and psychiatric
General practitioners, various private practising specialists
Municipality level:
Health-promotion and disease-prevention
Rehabilitation of the chronically ill citizens
Physical training and rehabilitation for all citizens
Elderly care

Ákall og áskorun til stjórnvalda

- ***Skorað var á málþinginu á heilbrigðisyfirvöld á málþinginu, að leggja fram stefnumótun og fjármagnaða aðgerðaráætlun varðandi endurhæfingu þeirra sem greinast með krabbamein á Íslandi!***

Hvar er Krabbameinsáætlunin fyrir Ísland?

- Á alþjóðadegi krabbameins, 4. febrúar 2011, tilkynnti Guðbjartur Hannesson, að stefnt yrði að gerð krabbameinsáætlunar
- Sérstakur vinnuhópur skilaði 2. ára vinnu af sér til ráðherra árið 2015
- Í maí, 2017 var skilað tillögu að krabbameinsáætlun til 2020 til Velferðarráðuneytisins
- Nú einu og hálfu ári síðar hefur ekkert til hennar spurst

„Markmið og aðgerðir í tillögu að íslenskri krabbameinsáætlun til ársins 2020“

Júlí, 2017

- Tillögur að aðgerðum:

“Greina þarf og meta endurhæfingarþörf krabbameinssjúklinga í upphafi og reglulega eftir það með viðurkenndum matstækjum. Vísa þarf í viðeigandi úrræði og búa til skriflega einstaklingsmiðaða áætlun.”

“...skal við lok krabbameinsmeðferðar boðin einstaklingsmiðuð skrifleg áætlun um eftirlit, leiðbeiningar um einkenni, sjálfsumönnun og endurhæfingu.”

Vinnuhópur um stefnumörkun og framþróun endurhæfingar krabbameinsgreindra á Íslandi

- Vinnuhópurinn um „endurhæfingu alla leið" hittist nýverið aftur og mun hittast reglulega
- Vinnuhópurinn biður um fund með heilbrigðisráðherra til að fylgja áskorun eftir

Vinnuhópur um stefnumörkun og framþróun endurhæfingar krabbameinsgreindra á Íslandi

- Hugmynd kom um að halda stóra vinnustofu um endurhæfingarmálin vorið 2019
- **Ykkar samtök eru mikilvægur hagsmunahópur á slíka vinnustofu!!**
- Þann 24. janúar á læknadögum verður sérstök málstofa tileinkuð endurhæfingu og síðbúnum fylgikvillum v/krabbameins

Framtíðarsýn

- Endurhæfing er eðlilegur hluti af meðferð alla leið
- Skilningur er á mikilvægi heildrænnar fjölþátta endurhæfingar
- Öllum sem greinast með krabbamein býðst endurhæfingarmat-, áætlun- og meðferð
- Áhersla á „Prehabilitation“
- Áhersla á “Survivorship” þjónustu við lok meðferða
- Áhersla á þjónustu v/síðbúinna fylgikvilla

Framtíðarsýn

- Auknu fjármagni er veitt í endurhæfingu
- Krabbameinsáætlun er útgefin og komin í framkvæmd
  - skýr stefnumótun og framkvæmdaráætlun
- Rannsóknar- og þekkingarmiðstöð er til um endurhæfingu

Þetta er verkefni sem krefst samvinnu okkar allra!