

**Individuell rehabilitering
genom teamsamverkan
till patienter som genomgått
allogen stamcellstransplantation**

Slutrapport av ett vårdutvecklingsprojekt
Cancerfonden
2008–2010

Jeanette Winterling, sjuksköterska och medicine doktor
Eva Johansson, sjuksköterska och docent
Kerstin Hillborg, sjuksköterska

Förord

Vi vill rikta ett stort och varmt tack till Cancerfonden som gjorde detta vårdutvecklingsprojekt möjligt. Vi vill också tacka följande medarbetare vid Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge som deltagit i utformningen och implementeringen av rehabiliteringsprojektet; Kuratorerna Lisa Hjortek, Malin Edin, Sara Alexandersson och Marie Nilsson, Dietisterna Maria Berglund, Malin Printzell, Cecilia Karlsson och Catarina Lindqvist, Sjukgymnasterna Anna Karlsson och Ellen Shultz, Överläkare Hans Hägglund, Stamcellstransplantationskoordinatör Ann Fransson, Sjuksköterskan och medicine doktor Joacim Larsen, Kvalitetsutvecklaren Petra Hasselqvist, FoUU-chefen vid Kuratorskliniken Mariann Olsson, Chefsjuksköterskan på R51 Dagny Lexelius, Verksamhetschef för CAST Britt-Marie Svahn och Verksamhetschef för Hematologiskt centrum Per Ljungman. Stort tack även till stödet från patientföreningen Blodcancerförbundet och till Försäkringskassan som medverkat i rehabiliteringsprogrammet.

Stockholm 20 juni 2011

Eva Johansson
Projektledare
Medicine doktor, docent och
sjuksköterska
Hematologiskt centrum
171 76 Stockholm
E-post: eva.johansson@rkh.se

Jeanette Winterling
Projektledare
Medicine doktor och
psykosocial sjuksköterska
Hematologiskt centrum
141 86 Stockholm
E-post: jeanette.winterling@karolinska.se

Kerstion Hillborg
SCT-sjuksköterska
Hematologiskt centrum
Hematologmottagningen R51
Karolinska Universitetssjukhuset
141 86 Stockholm
E-post: kerstin.hillborg@karolinska.se

Sammanfattning

Bakgrund; Allogen stamcellstransplantation (SCT) är ett led i behandlingen för personer med blodcancer. SCT är en både fysiskt och psykiskt mycket krävande behandling, som främst erbjuds patienter < 60 år då det finns risk för livshotande komplikationer. Eftersom bieffekter kvarstår länge efter avslutad behandling har många patienter svårigheter att återgå till ett ”normalt” liv och den kliniska erfarenheten är att de får ett otillräckligt stöd från sjukvården. Rehabiliteringsprogram för patienter med cancer har visat sig var bra för återhämtningen, men det saknas emellertid erfarenhet av rehabiliteringsprogram som vänder sig till patienter som behandlats med allogen SCT.

Syfte; Att implementera och utvärdera ett individuellt rehabiliteringsprogram som avsåg att stödja patienter som genomgått allogen SCT tillbaka till optimalt hälsotillstånd och funktionsförmåga.

Metod; Föreliggande rehabiliteringsprojekt har genomförts vid mottagningen och dagvården vid Hematologiskt Centrum i Huddinge, Karolinska Universitetssjukhuset. Under projektets första halvår förbereddes implementeringen av rehabiliteringsprogrammet genom att en specialistsjuksköterskefunktion tillsattes (SCT-sjuksköterska), ett rehabiliteringsteam bestående av SCT-sjuksköterska, läkare, kuratorer, dietist och sjukgymnast formades, strukturen för rehabiliteringsprogrammet och patient- och närståendeträffar planerades. Under två år (2008-2010) inkluderades och följdes 58 patienter i rehabiliteringsprogrammet. Varje deltagare bedömdes av rehabiliteringsteamet vid tre uppföljningstillfällen (2, 6 och 12 månader efter SCT). Patienterna fick i samband med uppföljningstillfällena själva bedöma sin situation genom att besvara ett självskattningsformulär. Varje deltagare togs upp på en rehabiliteringskonferens, där en diskussion av de gjorda bedömningar utmynnade i en individuell skriftlig rehabiliteringsplan, som innehöll deltagarens problemområden, mål, åtgärder och vem som var ansvarig för att genomföra de planerade åtgärderna. Rehabiliteringsplanen följdes upp vid nästkommande uppföljningstillfälle. Patient- och närståendeträffar genomfördes i tre omgångar med 8-22 deltagare per tillfälle. Under projektets sista halvår genomfördes en utvärdering av rehabiliteringsprogrammet avseende a) antal kontakter patienterna hade haft med vården jämfört med 87 patienter som genomgått SCT under åren 2004-2006, b) sammanställning av innehållet i patienternas rehabiliteringsplaner och c) deltagarnas tillfredsställelse med vården med hjälp av en patienttillfredsställelsenkät.

Resultat; Utvärderingen visade att införandet av rehabiliteringsprojektet innebar att antalet besök till läkare och sjuksköterska inte skiljde sig mot jämförelsegruppen som erhållit traditionell vård. Besöken tenderade dock att ske mer regelbundet, vilket tyder på att patienterna i mindre utsträckning var i behov av akuta besök. Patienterna som deltog i rehabiliteringsprogrammet hade fler telefonkontakter med SCT-sjuksköterskan, samt fler kontakter med kurator, dietist och sjukgymnasten jämfört med jämförelsegruppen. Sammanställningen av rehabiliteringsplanerna visade att de problemområden som var vanligast över tid hos patienterna var muskelkraft och kondition, aptit och vikt, fatigue, emotionellt välbefinnande och smärta. De flesta av dessa problemområden skattades i rehabiliteringsplanerna som ett måttligt eller ett svårt problem, men 6% skattade problemet som ett totalt problem. Under det första året efter SCT förbättrades ca 75% av patienternas problemområden över tid, men för

ca 25% kvarstod problemet och för några få patienter förvärrades problemen. Den yrkesgrupp som oftast var ansvarig för åtgärderna i rehabiliteringsplanerna var sjukgymnasten. Resultatet av patienttillfredsställelsenkäten visade att 80-90% av patienterna ansåg att bemötandet från läkare och SCT-sjuksköterska var utmärkt. Alla, utom en person, var mycket nöjda med att få träffa samma SCT-sjuksköterska, att denne bokade alla deras besök och att de kunde ringa direkt till SCT-sjuksköterskan. Många patienter var mycket nöjda med bemötandet och råden/informationen de fått från kuratorn, dietisten och sjukgymnasten, men mest uppskattad var kontakten med sjukgymnasten. Utvärderingen av patient- och närståendeträffarna visade att innehållet var relevant för deltagarna och att de uppskattade att träffarna innehöll både föreläsning och samtal i mindre grupp.

Konklusioner; Rehabiliteringsprojektet förbättrade patienternas möjligheter till stöd i sin rehabilitering efter SCT genom att de fick mer och kontinuerlig kontakt med sjuksköterska, kurator, dietist och sjukgymnast. Speciellt SCT-sjuksköterskans funktion visade sig vara värdefull för patienterna. Rehabiliteringsprogrammet skapade en struktur där patienternas individuella behov identifierades och åtgärdades, samt att rehabiliteringskonferensen underlättade kommunikationen mellan professionerna i rehabiliteringsteamet.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Bakgrund	6
Allogen stamcellstransplantation	6
Återgång till ett normalt liv	6
Syfte	7
Rehabiliteringsprojektets genomförande	7
Beskrivning av vården innan rehabiliteringsprogrammet infördes	7
Rehabiliteringsprogrammets utformning	8
Förberedelsearbetet	9
Rehabiliteringsprogrammets delar	10
SCT-sjuksköterskans roll	10
Bedömning av patientens situation	10
Rehabiliteringskonferensen och rehabiliteringsplanen	10
Patient- och närståendeträffar	11
Deltagare i rehabiliteringsprojektet	12
Utvärdering av rehabiliteringsprojektet	13
Retrospektiv jämförelse	13
Telefonsamtal och öppenvårdsbesök	13
Sammanställning av rehabiliteringsplanerna	17
Patienttillfredsställelse	20
Patienters tillfredsställelse med vården	20
Tillfredsställelse av patient- och närståendeträffar	21
Diskussion	23
Patientens kontakt med rehabiliteringsteamet	24
Strukturen för skapandet av rehabiliteringsplanerna	24
Innehållet i rehabiliteringsplanerna	25
Patient- och närstående träffar	27
Referenser	28
Bilaga 1. ICF core set	31
Bilaga 2. Bedömningsformulär	33
Bilaga 3. Mall för rehabiliteringsplan	37
Bilaga 4. Sammanställning av rehabiliteringsplanerna	38

Bakgrund

Allogen stamcellstransplantation

Allogen stamcellstransplantation (SCT), där donatorn antingen är ett syskon eller en vävnadsidentisk obesläktad person, är en väletablerad behandling som utförs i kurativt syfte till patienter med mycket svårbehandlad blodsjukdom, särskilt leukemier och livshotande blodbrist. Behandlingen inkluderar intensiv cytostatikabehandling, i vissa fall i kombination med helkroppsbestrålning, med målet att slå ut patientens sjuka benmärg. För att återställa den livsviktiga benmärgsfunktionen transplanteras sedan stamceller från donatorn. Mottagaren av stamcellerna får på detta sätt ett helt nytt immunförsvar.

Under den aktiva behandlingen och det första året efter allogen SCT löper patienterna stor risk att drabbas av allvarliga livshotande komplikationer, såsom systemiska infektioner avstötningsreaktion och Graft-Versus-Host Disease (GVHD) som är en immunologisk reaktion där de transplanterade cellerna i varierande grad angriper patientens egen vävnad, t.ex. hud, tarm och lever (1). Med målet att förhindra avstötning av de transplanterade stamcellerna, ta bort eventuellt kvarvarande elakartade celler och ge plats för de nya cellerna, får patienterna kraftigt immunhämmande behandling. Då behandlingen är förenad med betydande morbiditet och mortalitet är endast patienter i de yngre åldersgrupperna (<60 år) med lägre komorbiditet och ett bättre allmäntillstånd aktuella för allogen SCT. Under senare år har dock även selekterade äldre patienter "mini-transplantaterats" vilket innebär att förbehandlingen är reducerad samt att återgivning av stamceller sker uppdelat.

Varje år transplanteras drygt 50 vuxna patienter vid Centrum för Allogen Stamcellstransplantation (CAST), Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge, som är det största centra för allogen SCT i Norden. Den aktiva behandlingen pågår i fyra till sex veckor och under denna period är patienten inneliggande på CAST. Några patienter vårdas i hemmet efter stamcellsåtergivningen och sköts även då av personal från CAST (2). Den livslånga eftervården som pågår mycket intensivt det första året efter allogen SCT sker i öppenvård vid mottagningen och dagvården vid Hematologiskt Centrum, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge.

Att genomgå allogen SCT kan vara både fysiskt och psykiskt mycket krävande (3-5) och det är för många först efter behandlingen som de psykologiska effekterna av upplevelsen blir en realitet (6). De symptom som patienter rapporterar som besvärligast eller oftast förekommande under och efter allogen SCT är aptitproblem och svårigheter att hålla vikten, varierande svårighetsgrad av akut eller kronisk GVHD, nedsatt ork och kondition, påverkad sexualitet/fertilitet samt emotionella och existentiella problem (4, 5, 7). Dessa problem kan hos ett flertal patienter kvarstå mycket lång tid efter den aktiva behandlingen är avslutad (3). Den kliniska erfarenheten är att det ibland kan vara svårt att förebygga och/eller tidigt identifiera förekommande problem, speciellt viktnedgång och GVHD reaktion.

Återgång till ett normalt liv

Patienter som gått igenom allogen SCT står i begrepp att försöka återgå till ett "normalt" liv, det vill säga uppnå optimalt hälsotillstånd och funktionsförmåga. Här inbegrips både ett fysiskt, psykiskt, socialt och andligt perspektiv. Många patienter uttrycker behov av professionell hjälp i sin rehabilitering för att till exempel kunna

återgå till arbete eller studier (8). Det finns också patienter som tenderar vara omedvetna om de förändringar och problem som kan kvarstå lång tid efter det att behandlingen avslutats (9-11) för vilka en strukturerad rehabilitering skulle vara av stort värde.

Rehabiliteringsprogram kan vara antingen mono- eller multimodala där de monomodala innehåller endast en komponent, oftast fysisk eller psykosocial intervention. Multimodal rehabilitering för patienter med cancer både individuellt och i grupp har resulterat i en positiv effekt på fysisk funktion, oro, ångest, livskvalitet och kunskap (12). Det saknas emellertid både klinisk och vetenskaplig erfarenhet av multimodala rehabiliteringsprogram som vänder sig enbart till patienter som behandlats med allogen SCT. Cancerfonden har tidigare stöttat vårdutvecklingsprojekt inom rehabilitering av patienter med cancer efter avslutad behandling. Dessa projekt har främst varit inriktade på att förbättra teamsamarbetet och att utveckla grupprehabiliteringsprogram såsom armskola för bröstcancerpatienter (13), stödgrupp till patienter med gynekologisk eller hematologisk cancer (14, 15) och rehabiliteringskurser för olika diagnoser (16). Inga av dessa rehabiliteringsprogram utgick specifikt från individuella behov av rehabilitering och rapporterna beskriver ej användande av rehabiliteringsplaner vilket skulle kunna utgöra ett viktigt stöd för genomförande och uppföljning av rehabilitering. Trötthet, som anses vara ett mycket svårbehandlat symtom hos patienter med cancer, kan predicera tid till återgång i arbete (17). Regelbunden sjukgymnastik som en del i rehabilitering har visat sig minska tröttheten samt förbättra konditionen (18), och minimera inaktivitet (19). Liknande resultat har setts i ett fåtal mindre studier med patienter som genomgått SCT (20-23).

När en förfrågan till transplantationscentra i Sverige gjordes våren 2007 kring vilken eftervård/rehabilitering som erbjöds framkom att det inte vid någon hematologisk klinik i landet fanns något strukturerat rehabiliteringsprogram för SCT patienter. Det fanns dock specifika mottagningar där team bestående av läkare, sjuksköterska och SCT-koordinator ansvarade för eftervården och vid behov involverade andra professioner. Den kliniska erfarenheten är att många patienter som genomgått allogen SCT upplever ett otillräckligt stöd från sjukvården och personal uttrycker att eftervården är eftersatt.

Syfte

Syftet med detta vårdutvecklingsprojekt var att implementera och utvärdera ett individuellt rehabiliteringsprogram som avsåg att stödja patienter som genomgått allogen SCT tillbaka till optimalt hälsotillstånd och funktionsförmåga.

Rehabiliteringsprojektets genomförande

Beskrivning av vården innan rehabiliteringsprogrammet infördes

Efter utskrivning från CAST följdes patienterna med täta intervall på mottagningen och dagvården vid Hematologiskt Centrum. Patienterna träffade en läkare på mottagningen en gång i veckan och någon av sjuksköterskorna på dagvården två gånger i veckan under de första tre till sex månaderna, och sedan glesades besöken ut. Besöken hos sjuksköterskan bestod av blodprovstagning två gånger/vecka, vikt och omläggning av central venkateter en gång/vecka, samt vid behov gavs blod- och trombocytttransfusioner, odlingar utfördes och råd och stöd gavs. I möjligaste mån

träffade patienten också en och samma läkare vid sina läkarbesök, men även om intentionen var att patienten skulle få träffa samma sjuksköterska vid sina återbesök var det inte möjligt att bibehålla en god kontinuitet. Eftersom patienterna p.g.a. infektionsrisk inte får träna på allmänt gym under de närmaste månaderna efter utskrivningen från CAST gavs vissa patienter möjlighet att under en begränsad period (vanligen ca 3 månader) delta i sekvensträningsgrupp två ggr/vecka för immunosupprimerade patienter i sjukgymnastikens lokaler på sjukhuset. Maximalt åtta personer kunde träna vid respektive tillfälle, och efter 10 besök utvärderades om patienten skulle avsluta eller fortsätta. Alla tränade samtidigt men utifrån ett individuellt program som bestämts i samråd med sjukgymnasten. Vid behov blev patienterna remitterade till kurator och dietist.

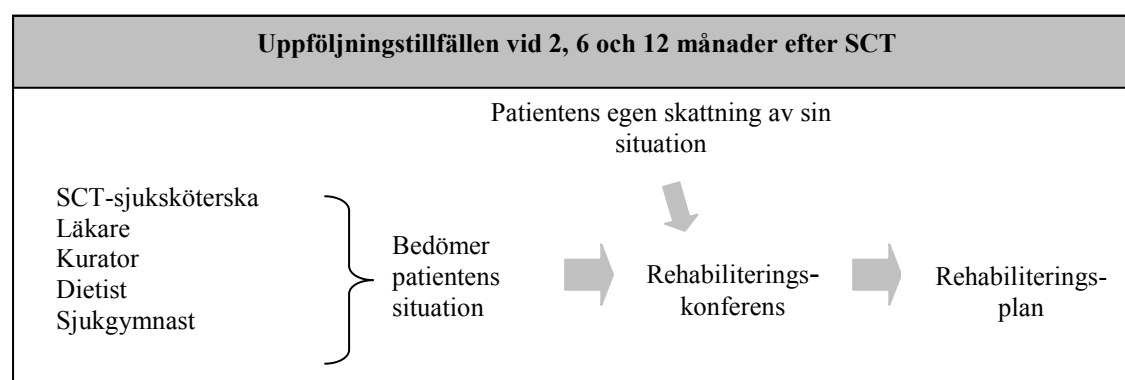
Rehabiliteringsprogrammets utformning

Eftersom alla patienter är unika och har olika behov så var syftet med rehabiliteringsprogrammet att det skulle upprättas en skräddarsydd rehabiliteringsplan för varje deltagare. Detta skedde genom en systematisk bedömning av patienten under det första året efter allogen SCT. För att kunna bedöma och tillgodose patienternas olika sorters rehabiliteringsbehov förbättrades kontinuiteten med vårdpersonalen genom att;

- en speciell SCT-sjuksköterskefunktion skapades, denna sjuksköterska hade det övergripande ansvaret för kontrollerna av patienterna upp till sex månader efter SCT samt att koordinera rehabiliteringsprogrammet.
- patienterna fick systematisk kontakt med kurator, dietist och sjukgymnast.

För att öka samverkan mellan yrkesgrupperna och på så vis förbättra omhändertagandet skapades ett rehabiliteringsteam bestående av de involverade yrkesgrupperna, SCT-sjuksköterska, läkare, kuratorer, dietist och sjukgymnast.

För att skapa den individuella rehabiliteringsplanen gjorde alla yrkeskategorier i rehabiliteringsteamet vid tre uppföljningstillfällen under det första året efter SCT en bedömning av patientens situation samt att patienten själv via ett skattningsformulär fick bedöma sin egen situation (figur 1). Med dessa bedömningar som underlag diskuterades patienten på en rehabiliteringskonferens och en individuell rehabiliteringsplan upprättades. Vid 6 och 12 månader efter SCT utvärderades föregående rehabiliteringsplan. Efter varje rehabiliteringskonferens stämde SCT-sjuksköterskan av med patienten de mål och åtgärder som framkommit i rehabiliteringsplanen.

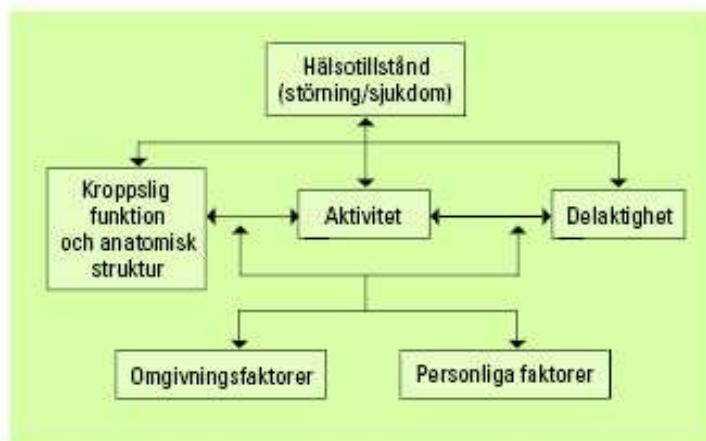


Figur 1. Beskrivning av processen för att upprätta varje patients rehabiliteringsplan

Förberedelsearbetet

Under projektperiodens första halvår, våren 2008, skedde flera förberedelser. En SCT-sjuksköterska som skulle ha mångårig erfarenhet av eftervård av patienter som genomgått allogen SCT utsågs. Rehabiliteringsteamet formerades och utifrån detta team bildades en arbetsgrupp med en representant från alla yrkeskategorier och de två projektledarna. Arbetsgruppen utarbetade detaljerna runt alla delar i rehabiliteringsprogrammet, med speciellt fokus på hur yrkesgruppernas bedömning av patienternas situation och patienternas egna bedömningar av sin situation skulle gå till, samt strukturen för rehabiliteringskonferensen och upprättandet av de individuella rehabiliteringsplanerna. Även strukturen för patient- och närståendeträffar arbetades fram i denna arbetsgrupp.

Som grund för detta arbete användes det internationella klassifikationssystemet för funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, (ICF) publicerad av Världshälsoorganisationen (WHO) med översättning till svenska (24, 25). ICF erbjuder ett standardiserat språk och struktur för att beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd. ICF skiljer mellan komponenterna kroppsfunction, kroppsstruktur, aktivitet och delaktighet. Områden av betydelse för individens tillstånd kan beskrivas i komponenterna omgivningsfaktorer och personfaktorer (Figur 2). Systemet har framför allt använts som ett kliniskt verktyg vid bedömning av behov, formulering av rehabiliteringsplaner och utvärdering av resultat.



Figur 2. Komponenterna i ICF

Arbetsgruppen fick under två halvdagar undervisning i ICF av en stödperson, från Nordiskt center för klassifikationer, med kompetens inom ICF. Eftersom ICF består av totalt 1400 kategorier och alla är inte relevanta för alla patientgrupper togs ett urval, så kallat "core set" fram. Detta skedde genom att alla yrkeskategorier individuellt granskade alla ICF kategorierna och tog fram en lista på de kategorier som de fann vara mest relevanta för patienter som genomgått SCT utifrån sin professions perspektiv. Under flera möten diskuterades sedan vilka kategorier som var mest relevanta för gruppen SCT patienter i sin helhet tills gruppen genom consensus enats om ett ICF core set. Detta fick sedan granskas av de deltagarna i rehabiliteringsteamet som inte varit med i gruppen och några smärre förändringar gjordes. Totalt valdes 75 kategorier (bilaga 1). ICF erbjuder en femgradig skala för

skattning av varje kategori, se vidare i bilaga 1. Detta ICF core set för SCT patienter användes sedan som bas för att ta fram;

- Patientens egna bedömningsformulär (bilaga 2)
- Mall för rehabiliteringsplan (bilaga 3)

Rehabiliteringsprogrammets delar

SCT-sjuksköterskans roll

SCT-sjuksköterskans uppgifter var förutom det som var rutin innan rehabiliteringsprojektets införande att boka sjuksköterske- och läkarbesök, att följa patienternas nutritionsstatus med Subjective Global Assessment of Nutritional Status (SGA), administrera patienternas skattningsformulär och göra bedömningar av patienten. SCT-sjuksköterskan uppgift var också att meddela kurator, dietist och sjukgymnast när ny patient var planerad att bli utskriven från CAST och när de blev bokade för rehabiliteringskonferensen. SCT-sjuksköterskan hade också det övergripande ansvaret för rehabiliteringskonferensen, se vidare nedan.

Bedömning av patientens situation

De olika yrkeskategoriernas bedömning av patientens situation gjordes vid individuella besök eller per telefon hos de olika professionerna i rehabiliteringsteamet. Då gick varje yrkesgrupp igenom med patienten de kategorier/områden i ICF core set (bilaga 1) som var relevanta utifrån deras egen yrkeskompetens. Resultatet av bedömningarna dokumenteras i patientens vanliga journal. Läkaren och sjuksköterskan gjorde sin bedömning av patienten vid något av de första besöken hos dem efter utskrivningen från CAST. Övriga yrkesgrupper (kurator, dietist och sjukgymnast) bokade själva in patienten för bedömning inför konferensen.

Patienternas egen bedömning av sin situation gjordes genom att de fyllde i det bedömningsformulär som utarbetats (bilaga 2). Genom detta kunde patientens egen uppfattning om sin hälsa, och sina problem/funktionsnedsättningar inkluderas i den totala bilden av patienten som diskuterades på rehabiliteringskonferensen. Bedömningsformuläret gavs till patienten vid ett besök hos SCT-sjuksköterskan inför varje uppföljningstillfälle och fick fyllas i hemma i lugn och ro. Sedan gick patienten och SCT-sjuksköterskan igenom formuläret och diskuterade eventuella frågor och svårigheter i patientens situation som visades i formuläret. Bedömningsformuläret och det som diskuterades mellan SCT-sjuksköterskan och patienten tog sedan upp på rehabiliteringskonferensen som en del av underlaget för rehabiliteringsplanen.

Rehabiliteringskonferensen och rehabiliteringsplanen

På rehabiliteringskonferensen deltog främst rehabiliteringsteamet, men ofta också SCT-koordinatör och vid behov även andra professioner från nätverket. Rehabiliteringskonferensen hölls de första två terminerna varannan vecka i 45 minuter, men när fler patienter inkluderades i rehabiliteringsprojektet beslutades att hålla konferensen en gång per vecka. SCT-sjuksköterskan var den som bevakade och bokade att aktuella patienter togs upp på konferensen. SCT-sjuksköterskan förberedde rehabiliteringsplanerna till konferensen och var den som ledde själva konferensen. En patient i taget diskuterades utifrån de problem de olika yrkeskategorierna identifierat i de enskilda bedömningarna och det som fanns i patientens egen självbedömning. Det togs beslut kring mål, åtgärd, tidsplan och uppföljning enligt rehabiliteringsplanens

mall (bilaga 3). Ett exempel på en rehabiliteringsplan finns i bilaga 3. Rehabiliteringsplanen tog hänsyn till individuella faktorer (till exempel modersmål/behov av tolk/boendeort) och utformades med målet att patienten skulle återfå optimalt hälsotillstånd och funktionsförmåga. SCT-sjuksköterskan dokumenterade att patienten tagits upp på konferensen i journalföringssystemet, samt dokumenterade vad som beslutats i rehabiliteringsplanen som var ett pappersdokument som förvarades i patientens pappersjournal. Det var också SCT-sjuksköterskan som förde tillbaka det som framkommit vid konferenserna med den aktuella patienten och eventuella korrigeringar utfördes i samråd med patienten. Uppföljning av de uppsatta målen i rehabiliteringsplanen skedde sedan av SCT-sjuksköterskan i samråd med patienten antingen vid ett besök eller via telefon vid de tre uppföljningstillfällena.

Patient- och närståendeträffar

För att förbättra stödet till patienterna och deras närstående anordnades träffar med målet att deltagarna skulle få mer information om rehabiliteringstiden, möjlighet att ställa frågor och möjlighet att träffa andra i liknande situation. Varje träff pågick i två timmar och hade ett specifikt tema, se figur 3. Under första timmen berättade en eller flera föreläsare om olika områden i temat och deltagarna fick möjlighet att ställa frågor, därefter delades alla deltagarna in i mindre grupper för att där fritt kunna diskutera temat för dagen och om de ville dela med sig av sina egna erfarenheter till varandra. De mindre grupperna delades in så att patienterna var i en grupp och närstående i en, om patienterna var många delades de ibland in i grupp efter kön, eller ålder eller efter slumpen. Träffarna anordnades i tre terminer av SCT-sjuksköterskan i samarbete med kurator och projektledare. Ett utskick per post med reklam för träffarna gick inför varje termin ut till alla som transplanterats inom det sista 1 ½ året, reklam sattes upp på mottagningen och SCT-sjuksköterskan tog upp det med många av sina patienter. Deltagarna kunde helt fritt välja att delta vid den eller de träffar som passade dem men de fick anmäla sig senast en vecka innan varje träff till SCT-sjuksköterskan.

Program för patient- och närståendeträffarna

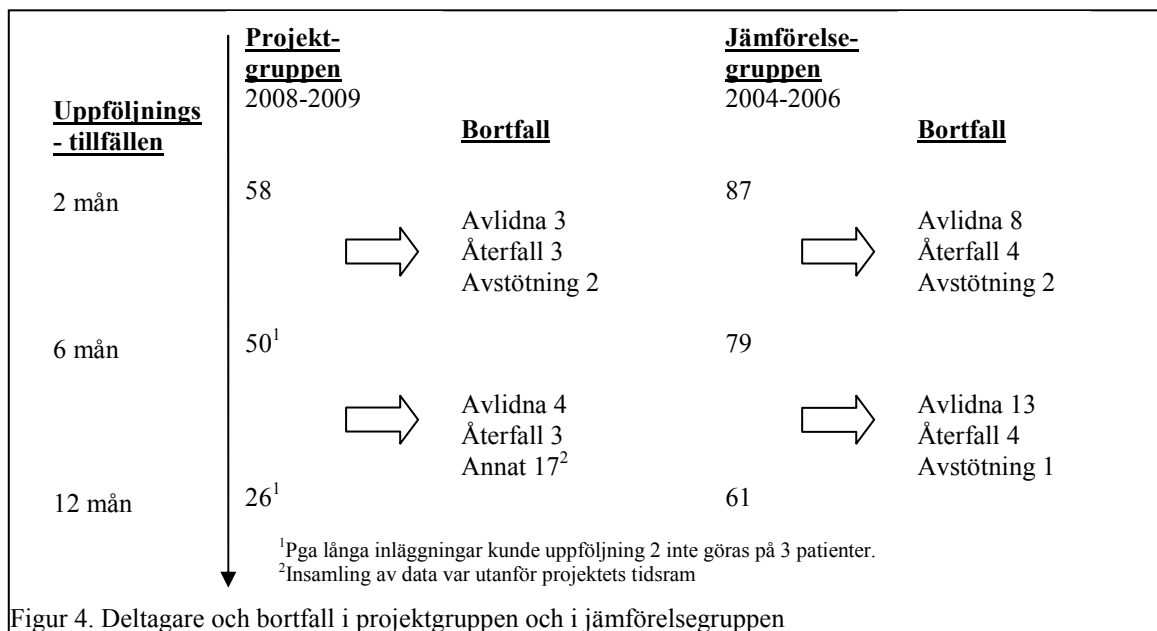
<u>Tema</u>	<u>Innehåll</u>
Vägen tillbaka	En patient berättar sin historia om tiden efter transplantationen samt en närstående berättar från sitt perspektiv
Det normala	En läkare berättar om hur normalkurvan ser ut, när och vad man kan göra. Kort- och långtidsbiverkningar t.ex. GVHD, symtom och behandling
Det förändrade livet	En kurator pratar om vad som händer inuti och om vad som sker med relationer till andra och sig själv. En dietist berättar om att hitta tillbaka till matglädje och hantera förändringar i matupplevelsen. En sjukgymnast berättar om att hitta sin kropp igen, att våga träna och att komma igång igen.
Tillbaka till arbetslivet	En representant från försäkringskassan ger en inblick i vilken hjälp man kan få när man är på väg att återgå i arbete.

Figur 3. Program för patient- och närståendeträffarna

Deltagare i rehabiliteringsprojektet

Rehabiliteringsprogrammet erbjöds till samtliga vuxna patienter ≥ 18 år som genomgått SCT vid CAST och startat eftervård på mottagning/dagvård Hematologiskt Centrum i Huddinge under inkluderingstiden 2008-08-01 till 2009-11-30. Tio patienter exkluderades; sju isländska och en svensk patient för att de följdes upp vid sitt hemlandsting, en som fick återfall och en som avled. Totalt kunde 58 patienter tillfrågas om deltagande i projektet och av dem tackade alla ja till att delta. Patienterna följdes under det första året efter SCT eller fram till projekttidens slut 2010-05-01. De patienter som avled eller recidiverade i sin sjukdom under projekttiden exkluderades från rehabiliteringsprojektet. De som recidiverade i sin sjukdom överfördes enligt rutin till den klinik som remitterat patienten till Hematologiskt centrum.

När projektet avslutades hade alla deltagare fått en 2:a uppföljning men 17 patienter hade inte genomgått den 3:e uppföljningen p.g.a. att rehabiliteringsprojektet tog slut. För att kunna jämföra vissa parametrar i projektgruppen med hur det var innan rehabiliteringsprojektet startade valdes en jämförelsegrupp med patienter som genomgått SCT under åren 2004-2006. Bortfallet i projekt- och jämförelsegruppen beskrivs i figur 4 och berodde endera på att patienten avled eller på att patienten fick återfall/fick en avstötning av transplantatet och flyttades då över till remitterande mottagning. Deltagarnas karakteristika presenteras i tabell 1.



Tabell 1. Karakteristika för deltagarna i projektgruppen och jämförelsegruppen.

	Projektgruppen n=58	Jämförelsegruppen n=87
<i>Ålder, median (range)</i>	52 (19-66)	47 (20-69)
<i>Kön, n (%)</i>		
Kvinna	23 (40)	38 (44)
Man	35 (60)	49 (56)
<i>Patientens diagnos, n (%)</i>		
Akut leukemi	23 (40)	33 (38)
Kronisk Leukemi	10 (17)	20 (23)
Lymfom	4 (7)	8 (9)
Hodgkins lymfom	2 (3)	2 (2)
Myelodysplastiskt syndrom (MDS)	8 (14)	11 (13)
Multipelt Myelom	6 (10)	10 (12)
Övrigt	5 (9)	3 (3)
<i>Patientens behandling, n (%)</i>		
Cytostatika och strålning	17 (30)	29 (33)
Cytostatika	41 (70)	58 (67)
<i>Utomlänspatient, n (%)</i>		
Ja	7 (12)	13 (15)
Nej	51 (88)	74 (85)
<i>Antal vård dygn på CAST, median (range)</i>	19,0 (12-54)	20,0 (0-114)
<i>Antal inläggningstillfällen efter CAST¹, median (range)</i>	1,0 (0-7)	1,0 (0-9)
<i>Antal vård dygn efter CAST¹, median (range)</i>	6,5 (0-129)	7,0 (0-148)

¹Från utskrivning på CAST till 1 år senare

Utvärdering av rehabiliteringsprojektet

Retrospektiv jämförelse

Jämförelsegruppen valdes från perioden 040101-061116. Det var vuxna patienter ≥ 18 år som genomgått SCT vid CAST och startat eftervård på mottagning/dagvård vid Hematologiskt Centrum i Huddinge. Tjugofyra patienter exkluderades; 17 isländska och fyra svenska patienter för att de följdes upp vid sitt hemlandsting, och tre skrevs ut från CAST men avled eller var ineliggande så att uppföljningen på mottagning/dagvård endast pågick någon eller några veckor. Journaluppgifter hämtades från den medicinska journalen. Det fanns ingen statistisk signifikant skillnad mellan projektgruppen och jämförelsegruppen avseende kön, ålder, typ av behandling (cytostatika eller strålning), antal utomlänspatienter, antal vård dygn på CAST, antal inläggningstillfällen efter CAST eller vård dygn efter utskrivning från CAST.

Telefonsamtal och öppenvårdsbesök

En jämförelse av antalet telefonsamtal, samt antal öppenvårdsbesök som patienterna hade med de fem involverade yrkesgrupper gjordes mellan projektgruppen och jämförelsegruppen genom en sammanställning av alla yrkesgruppernas journalanteckningar. Antal telefonsamtal och besök i öppenvården räknades i tre tidsperioder; från utskrivning från CAST fram till tre månader efter SCT (0-3 mån), från fyra till sex månader (4-6 mån) och från sju till 12 månader (7-12 mån). En

patient från projektgruppen som fått en första rehabiliteringsplan men inte följdes i öppenvården längre än två månader efter SCT fick exkluderas från den retrospektiva jämförelsen. Således ingår 57 patienter från projektgruppen och 87 patienterna från jämförelsegruppen i den statistiska analysen.

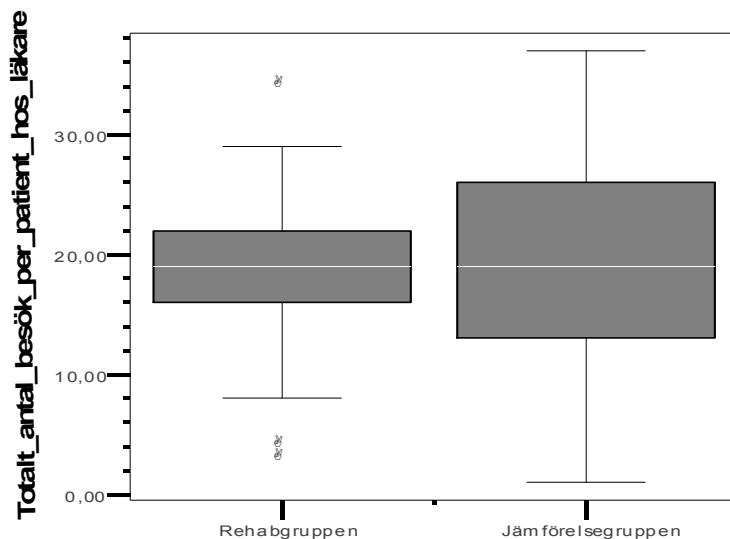
Resultatet visar att det inte var någon skillnad i projekt- och jämförelsegruppen när gäller antalet telefonsamtal och öppenvårdsbesök hos läkare, och när gäller antalet besök hos sjuksköterska (tabell 2).

Tabell 2. Jämförelse mellan antal telefonsamtal och öppenvårdsbesök till läkare och sjuksköterska i projekt- och jämförelsegruppen

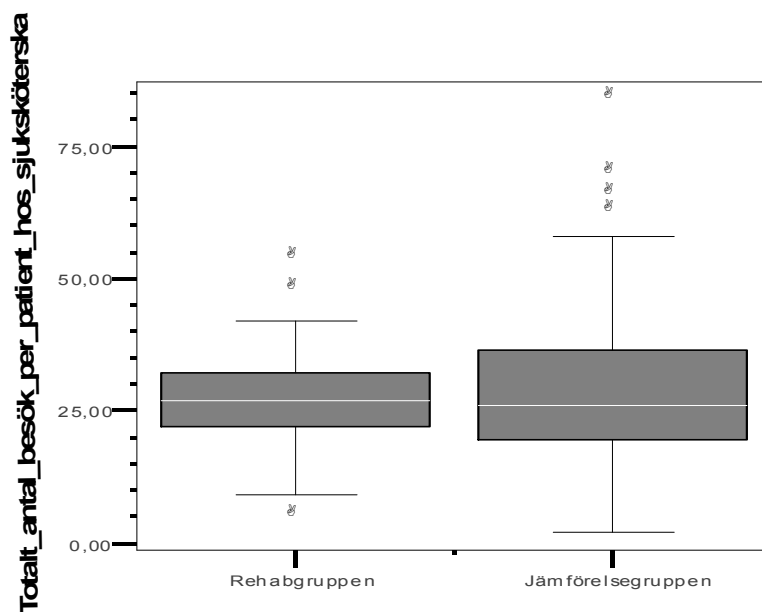
		Projektgruppen		Jämförelsegruppen		Statistisk jämförelse
		Medel värde	Sd	Medel värde	Sd	p-värde*
Läkare						
Telefon	0-3 mån	1,7	1,5	1,3	1,6	0,18
	4-6 mån	2,0	2,1	1,6	1,9	0,18
	7-12 mån	2,3	2,6	2,1	2,4	0,78
Besök	0-3 mån	9,5	2,8	9,0	3,3	0,28
	4-6 mån	7,1	3,0	6,9	3,6	0,87
	7-12 mån	5,9	2,6	6,9	4,4	0,32
Sjuksköterska						
Telefon	0-3 mån	2,6	2,7	0,4	0,9	0,00
	4-6 mån	3,0	2,4	0,4	0,7	0,00
	7-12 mån	2,5	2,1	0,4	1,0	0,00
Besök	0-3 mån	16,0	5,0	15,5	6,3	0,65
	4-6 mån	9,7	4,1	9,4	7,0	0,86
	7-12 mån	4,3	5,9	6,5	9,3	0,28

*t-test

Resultatet visade att patienternas antal telefonsamtal med sjuksköterskan ökade i projektgruppen jämfört med i jämförelsegruppen (tabell 2). Besöken tenderade dock att ske mer regelbundet (figur 5), vilket tyder på att patienterna i mindre utsträckning var i behov av akuta besök. D.v.s. att spridningen av antalet besök hos läkare per patient i projektgruppen var mindre än i jämförelsegruppen (varians 35,5 respektive 73,0), det samma gäller för antalet besök hos sjuksköterska i projektgruppen jämfört med i jämförelsegruppen (varians 83,7 respektive 241,6).



Figur 5a. Spridningen av antalet besök per patient hos läkaren under det första året efter SCT i projektgruppen respektive jämförelsegruppen visat i ett Box-plot diagram¹.



Figur 5b. Spridningen av antalet besök per patient hos läkaren under det första året efter SCT i projektgruppen respektive jämförelsegruppen visat i ett Box-plot diagram¹.

Resultatet visar att antalet kontakter med kurator, dietist och sjukgymnast i teamet ökade i och med rehabiliteringsprojektet vid alla tre uppföljningstillfällena (tabell 3). Innan rehabiliteringsprojektet hade totalt 47% (n=41/87) av patienterna i jämförelsegruppen haft kontakt med en kurator under det första året efter SCT, i och med rehabiliteringsprojektet ökade den kontakten till 98% (n=56/57). Innan

¹ Box-plot diagram visar materialets spridning, det övre sträcket markerar maximum och undre sträcket minimum, samt sträcket i mitten markerar medianvärdet, lådan markerar 50% av värdena och extremvärden markeras med en rund ring.

rehabiliteringsprojektet hade totalt 29% (n=25/87) kontakt med dietist, och efter rehabiliteringsprojektets införande hade 100% (n=57) kontakt. Avseende sjukgymnast hade 13 % (n=11/87) av patienterna i jämförelsegruppen haft en kontakt under det första året efter SCT, jämfört med 96% (n=55/57) i projektgruppen. Antalet kontakter som patienterna haft med respektive kurator, dietist och sjukgymnast i de tre tidsperioderna under det första året efter SCT beskrivs i tabell 4.

En jämförelse mellan antalet patienter som gått i sekvensträning i projekt- och jämförelsegruppen gjordes. Resultatet visade att det inte var någon skillnad mellan hur många patienter som gått i sekvensträning i projekt- och jämförelsegruppen. I genomsnitt hade totalt 33% av patienterna i projektgruppen och 32 % i jämförelsegruppen deltagit någon gång i sekvensträningen under första året efter SCT. I båda grupperna hade varje individ som deltagit i sekvensträning i genomsnitt tränat mellan 1-18 gånger, med ett medel värde runt 1,5 gånger vid 0-6 månader och runt 0.3 gånger vid 7-12 månader.

Tabell 3. Jämförelse mellan antal kontakter¹ med kurator, dietist och sjukgymnast i projekt- och jämförelsegruppen

	Projekt gruppen		Jämförelse gruppen		Statistisk jämförelse p-värde
	Medel värde	Sd	Medel värde	Sd	
Kurator					
0-3 mån	2,1	2,6	1,1	2,0	0,01
4-6 mån	1,6	2,2	0,5	1,2	0,00
7-12 mån	2,0	3,0	0,3	1,3	0,00
Dietist					
0-3 mån	1,7	1,0	0,3	0,7	0,00
4-6 mån	1,2	0,9	0,2	0,6	0,00
7-12 mån	1,6	1,6	0,3	0,2	0,00
Sjukgymnast					
0-3 mån	1,6	1,2	0,1	0,2	0,00
4-6 mån	1,1	0,8	0,1	0,3	0,00
7-12 mån	1,2	1,2	0,0	0,2	0,00

¹ Antal kontakter är antal telefonsamtal och besök sammanslaget, så dessa användes likvärdigt.

Tabell 4. Antal patienter som haft kontakt med kurator, dietist och sjukgymnast under respektive tidsperiod i projekt- och jämförelsegruppen, samt range för de patienter som haft kontakt med respektive yrkesgrupp.

	Projektgruppen		Jämförelsegruppen	
	n (%)	range	n (%)	range
Kurator				
0-3 mån	51 (89)	1-14	35 (40)	1-11
4-6 mån	39 (78)	1-13	17 (22)	1-7
7-12 mån	22 (85)	1-14	9 (15)	1-7
Dietist				
0-3 mån	57 (100)	1-6	13 (15)	1-3
4-6 mån	41 (78)	1-4	8 (10)	1-3
7-12 mån	23 (85)	1-6	8 (13)	1-5
Sjukgymnast				
0-3 mån	51 (89)	1-6	5 (6)	1-1
4-6 mån	38 (76)	1-3	5 (6)	1-2
7-12 mån	24 (92)	1-6	2 (3)	1-1

Sammanställning av rehabiliteringsplanerna

Rehabiliteringsplaner gjordes vid 2 månader på 58 av patienterna, vid 6 månader på 50 patienter och vid 12 månader på 26 patienter. Dessa sammanställdes efter de delar som rehabiliteringsplanen innehöll; ICF-kod, problemområde, ICF-skattning, mål, åtgärd, ansvarig för åtgärderna, uppföljning av resultatet vid nästa rehabiliteringskonferens med ICF-skattningen.

När alla de ICF-koder som angetts i rehabiliteringsplanerna sammanställdes framgick att inte alla ICF-koder som tagits fram i ICF-core set (bilaga 1) hade använts och att några utöver core set hade använts. Av de 33 ICF-koderna i core-set som handlade om kroppsfunktioner användes 30 stycken, samt att åtta ICF-koder som inte fanns i core-set hade använts. De flesta av dessa åtta användes enbart vid enstaka tillfällen, men kod B530, som handlar om viktuppehållande funktioner, användes mer än 20 gånger. Av de 28 ICF koder i core-set som handlade om aktivitet och delaktighet användes hälften, samt att 3 ICF-koder som inte ingick hade använts vid några enstaka tillfällen. Av de 13 ICF koder i core set som handlade om omgivningsfaktorer var det bara en som användes vid ett tillfälle. Vid sammanställningen jämfördes koderna med det som skrivits under rubriken problemområde/problemspecificeringen i rehabiliteringsplanerna. ICF-koderna användes inte genomgående för samma problemområde. Ibland användes en ICF-kod för att beskriva ett problemområde och ibland användes flera olika ICF-koder för samma problemområde, ibland användes samma ICF-kod på olika problemområden, och ofta gick problemen och ICF-koderna i varandra så det inte gick att separera de olika ICF-koderna från varandra. Detta gjorde att en sammanställning av alla använda ICF-koder inte gav någon tydlig bild av vilka problem som patienterna hade och därför gjordes istället en kvantitativ innehållsanalys (26) av alla angivna problemområden/problemspecificeringar i rehabiliteringsplanerna. Detta innebar att flera problemområden som överlappade varandra slogs ihop. Resultatet beskrivs i tabell 5 och visar att de problemområden

som var vanligast över tid hos patienterna var muskelkraft och kondition, aptit och vikt, fatigue, emotionellt välbefinnande och smärta.

Tabell 5. Antal gånger som problemområdena togs upp i rehabiliteringsplanerna över tid¹

Problemområde	Uppföljningstillfälle		
	2 mån n (%)	6 mån n (%)	12 mån n (%)
Muskelkraft och kondition	39 (68)	28 (56)	10 (38)
Aptit och vikt	29 (51)	25 (50)	11 (42)
Fatigue	22 (39)	24 (48)	10 (38)
Emotionellt välbefinnande	10 (18)	12 (24)	4 (15)
Smärta och beröring	8 (14)	9 (18)	9 (35)
Avföring	5 (9)	9 (18)	0 (0)
Rörlighet i leder	1 (2)	3 (6)	7 (27)
Minne- och koncentration	1 (2)	3 (6)	3 (12)
Relationer med andra	3 (5)	3 (6)	2 (8)
Urinering	5 (9)	2 (4)	0 (0)
Sömn	5 (9)	1 (2)	0 (0)
Ekonomi och arbete	2 (3)	3 (6)	1 (4)
Infektionskänslighet	5 (9)	0 (0)	0 (0)
Hud	2 (3)	1 (2)	1 (4)
Sexualitet	1 (2)	2 (4)	2 (8)
Värmereglering	1 (2)	2 (4)	1 (4)
Syn	0 (0)	1 (2)	2 (8)
Övrigt (ex. färdtjänst, tremor, andning)	2 (3)	2 (4)	2 (8)
Inget problem alls	3 (5)	6 (12)	6 (23)

¹Varje patient hade mellan 0-7 problemområden var vid varje uppföljningstillfälle och totalt vid de tre uppföljningstillfällena angavs 336 problemområden

Alla problemområden i rehabiliteringsplanerna skattades enligt ICF-gradering 0-4 (inget till totalt problem). Sammanställningen av rehabiliteringsplanerna visade att det var 96% (321 av 336) av alla angivna problemområden som hade skattats. Antal gånger de angivna problemområden skattats som lätt, måttligt, svårt och totalt problem över tid beskrivs i tabell 6a och antal patienter som skattat sina problemområden beskrivs i tabell 6b. Under det första året efter SCT var det 6% av alla de angivna problemområdena som var skattade som ett totalt problem (tabell 6a) och dessa var inom följande problemområden; muskelkraft och kondition (2 gånger), emotionellt välbefinnande (4 gånger), minne- och koncentration (2 gånger), sexualitet (2 gånger), smärta och beröring (1 gång), urinering (3 gånger), värmereglering (3 gånger). I 12 patienters rehabiliteringsplaner hade ett problemområde skattats som ett totalt problem.

Tabell 6a. Antal gånger som problemområdena (n=321) som tagits upp i rehabiliteringsplanerna skattats som lätt, måttligt, svårt och totalt problem över tid

Skattning av problemet	Uppföljningstillfälle			Totalt över året n=316 (%)
	2 mån n=137 (%)	6 mån n=117 (%)	12 mån n=62 (%)	
Lätt problem	5 (4)	5 (4)	3 (5)	13 (4)
Måttligt problem	63 (46)	56 (48)	35 (56)	154 (49)
Svårt problem	65 (47)	48 (41)	17 (27)	130 (41)
Totalt problem	4 (3)	8 (7)	7 (12)	19 (6)

Tabell 6b. Antal patienter som skattat sina problemområden i rehabiliteringsplanerna som lätt, måttligt, svårt och totalt problem över tid

Skattning av problemet	Uppföljningstillfälle		
	2 mån n=52 ¹	6 mån n=40 ¹	12 mån n=23 ¹
Lätt problem	5	5	1
Måttligt problem	34	28	17
Svårt problem	35	28	12
Totalt problem	3	6	6

¹en person kunde ha flera problemområden som skattades olika

Vilka mål och åtgärder som planerades i respektive problemområde i rehabiliteringsplanerna analyserades också med kvantitativ innehållsanalys (26). Vilka mål och åtgärder och vem som var ansvarig för respektive åtgärd som angavs inom varje problemområde i rehabiliteringsplanerna presenteras i bilaga 3. Det åtgärder som sattes in var ofta extra besök hos rehabiliteringsteamets medlemmar, eftersom sjukgymnast, kurator och dietist inte var involverade så mycket i vården innan projektet så var oftast yrkesgrupperna i rehabiliteringsteamet som var ansvariga för de åtgärder som planerades. Hur ofta sjukgymnast, dietist och kurator var involverade i de åtgärder som gjordes enligt rehabiliteringsplanerna ses i tabell 7. Sjukgymnastens åtgärder syftade till att understödja/återuppbygga patienternas fysiska återhämtning avseende muskelstyrka, uthållighet, koordination och balans. Patienterna erbjöds behandlingar såsom individuellt hemträningsprogram, behandling av smärta samt information och rådgivning, samt vissa erbjöds också att delta i den sekvensgrupp för immunosupprimerade som redan fanns innan projektets start. När patienternas infektionskänslighet minskat erbjöds de i många fall hjälp att hitta någonstans att träna hemmavid. Dietistens åtgärder handlade om att ge allmänna kostråd eller specifika kostråd som vid tarm-GVHD, viktnedgång, smärtor i munnen etc., samt även skriva ut näringsdrycker. Kuratorn var också ofta involverad och då för att stödja patienternas emotionella välbefinnande i enskilda stödsamtal, men också att hjälpa till med ekonomiska bidrag och söka bidrag för rehabiliteringsvistelse. Ibland skrevs en remiss till andra yrkesgrupper utanför rehabiliteringsteamet så som sjukgymnast i primärvården, tandläkare, gynekolog, urolog, ögonläkare, ortoped, psykolog, psykoterapeut, barn- och ungdomspsykiatri, familjerådgivning samt ibland även Avancerad sjukvård i hemmet.

För att utvärdera om de problemområden som patienterna hade i rehabiliteringsplanerna förändrades över tid användes ICF-graderingen. Förändringen beräknades genom att beräkna om ICF-graderingen "förändrats till det bättre", "inte förändrats alls" eller "blivit sämre" mellan uppföljningstillfällena, två till sex

månader samt sex till 12 månader. Resultatet visade att för nästan 75% av patienterna förbättrades problemområdena över tid, men för ca 25% kvarstod problemet och för några få förvärrades problemen (tabell 8).

Tabell 7. Antal patienter där kurator, dietist och sjukgymnast varit ansvarig för de åtgärder som planerades i rehabiliteringsplanerna över tid¹

Profession	Uppföljningstillfälle		
	2 månader n = 58 (%)	6 månader n = 50 (%)	12 månader n = 26 (%)
Kurator	12 (21)	11 (22)	4 (15)
Dietist	20 (34)	11 (22)	7 (27)
Sjukgymnast	38 (66)	14 (28)	9 (34)

¹Varje profession räknades en gång per patient

Tabell 8. Förändringen över tid av ICF-graderingen av patienternas problemområden

ICF-graderingen av problemområdena	Förändring mellan uppföljningstillfällena	
	2-6 månader n = 97 ¹ (%)	6-12 månader n = 56 ¹ (%)
Problemområdet hade förbättrats	65 (67)	38 (72)
Problemområdet kvarstod	24 (25)	14 (25)
Problemområdet hade förvärrats	7 (7)	2 (4)
Fanns inga problemområden	1 (1)	3 (5)

¹Varje person hade 0-7 problem var, och ICF-gradering fanns vid 2-6 månader för 28 personer och vid 6-12 månader för 10 personer.

Patienttillfredsställelse

Patienters tillfredsställelse med vården

För att fånga patienternas tillfredsställelse med vården utvecklades ett frågeformulär. Detta skickades med post ut till totalt 50 av deltagarna mellan 6 och 12 månader efter SCT och 38 patienter besvarade enkäten (76%). Deltagarna var hälften kvinnor och hälften män, medelålder var 50 år (range 21-66 år) och alla utom fyra var sammanboende med en annan vuxen (90%).

Resultatet av enkäten visade att 92% av patienterna ansåg att vården efter SCT var mycket välorganiserad, 8% ansåg den som ganska välorganiserad. Det var 71% som värderade vården som helhet efter SCT som utmärkt, 21% som mycket bra, 5% som bra och 3% som någorlunda bra. Det var 79% som ansåg att de kände sig helt och hållet delaktiga i beslut om vården efter så mycket som de önskade sig, 16% angav delvis och 5% att de inte kände sig delaktiga. När det gäller kontakten med läkaren och sjuksköterskan ansåg 80-90% att bemötandet från dessa var utmärkt (tabell 9). Alla, utom en person, var mycket nöjda med att få träffa samma SCT-sjuksköterska, att denne bokade alla deras besök och att de hade ett direktnummer till SCT-sjuksköterskan (tabell 10). När det gällde kontakten med kurator, dietist och sjukgymnast var de flesta nöjda med bemötandet (tabell 9) och råden/informationen (tabell 10) från sjukgymnasten. När det gällde kontakten med kuratorn så angav 68% att de, om de kände oro eller ångslan över sitt tillstånd, hade möjlighet att prata med kuratorn om detta, 3% angav att de delvis hade möjlighet och 30% angav att detta inte var aktuellt.

Tabell 9. Hur deltagarna bedömde bemötandet från yrkesgrupperna i teamet

Profession	Utmärkt n (%)	Mycket bra n (%)	Bra n (%)	Någorlunda n (%)	Dåligt n (%)
SCT-sjuksköterska	33 (89)	3 (8)	0 (0)	0 (0)	1 (3)
Läkaren	31 (82)	5 (13)	1 (3)	1 (3)	0 (0)
Kuratorn	18 (55)	9 (27)	6 (18)	0 (0)	0 (0)
Dietisten	16 (47)	9 (27)	7 (21)	1 (3)	1 (3)
Sjukgymnasten	24 (65)	10 (27)	2 (5)	1 (3)	0 (0)

Tabell 10. Hur deltagarna bedömde de olika yrkesgruppernas funktioner

Yrkesgruppernas funktioner	Mycket nöjd n (%)	Ganska nöjd n (%)	Något missnöjd n (%)	Mycket missnöjd n (%)
<i>SCT-sjuksköterskan</i>				
Regelbundet få träffa samma SCT-sjuksköterska?	37 (97)	0 (0)	0 (0)	1 (3)
SCT-sjuksköterskan bokar alla besök på mottagning/dagvård?	36 (97)	1 (3)	0 (0)	0 (0)
Kunna ringa direkt till SCT-sjuksköterskan?	36 (97)	1 (3)	0 (0)	0 (0)
<i>Kuratorn</i>				
Att fått träffa kurator efter utskrivningen från CAST?	20 (67)	10 (33)	0 (0)	0 (0)
Råden/informationen som Du fick av kuratorn?	19 (61)	12 (39)	0 (0)	0 (0)
<i>Dietisten</i>				
Att fått träffa dietist efter utskrivningen från CAST?	19 (54)	13 (37)	2 (6)	1 (3)
Råden/informationen som de fick av dietisten?	19 (58)	10 (30)	3 (9)	1 (3)
<i>Sjukgymnasten</i>				
Att fått träffa sjukgymnast efter utskrivningen från CAST?	27 (75)	8 (21)	1 (3)	0 (0)
Råden/informationen som Du fick av sjukgymnasten?	25 (69)	10 (28)	1 (3)	0 (0)

Enkäten avslutades med en öppen fråga om vad deltagarna var mest nöjda med i vården och 35 personer svarade på denna. Sjutton av dem skrev att det var att de fått ett bra bemötande av SCT-sjuksköterskan, läkaren, paramedicinare eller alla i största allmänhet. En patient skrev; "En stor eloge till SCT-sjuksköterskan, läkaren och kuratorn för de har stöttat mig och alltid funnits tillhands efter denna tuffa behandling".

Sexton skrev att de var mest nöjda med att de fått ha samma sjuksköterska och läkare, och en nämnde också att de fått träffa övriga yrkesgrupper i rehabiliteringsteamet, de skrev att detta upplevdes som tryggt och professionellt. En patient skrev: "Genomtänkt vårdssystem med hög kontinuitet och professionalitet, det är tryggt och bra att vara patient på Hematologen i Huddinge, mycket bra att alltid träffa samma sköterska och läkare, alltid god uppföljning". Fem skrev att det var lätt att få kontakt och hjälp av vården vid behov.

Tillfredställelse av patient- och närstående träffar

Det totala antalet besökare på patient- och närståendeträffarna var 140 personer, dock kunde samma person besöka träffarna flera gånger. Andelen som var patienter på träffarna var genomgående 75% medan andelen närstående var 25%. Antalet deltagare var högst i de första träffarna som anordnades (tabell 11). Träffarna med temat "Vägen tillbaka" (34%) och "Det normala" (32%), var populärare jämfört med temat "Det förändrade livet" (19%) och "Tillbaka till arbetslivet" (15%).

Efter varje träff fick deltagarna en utvärdering att fylla i innan de gick hem och 136 personer (97%) besvarade utvärderingen. Av dem var 85 patienter (63%) och 51 närstående (38%), medelåldern var 48 år (range 25-73år), det var 89 kvinnor (65%) och 45 män (35%) och i medeltal deltog de åtta månader efter SCT (range 0-29 månader). Resultatet visade att de flesta av deltagarna ansåg att föreläsningen av läkare (57%) och försäkringskassan (57%) var mest relevanta för dem (tabell 12). Över hälften ansåg att diskussionen i den lilla gruppen var väldigt mycket relevant för dem (tabell 12).

Det mest positiva med träffarna tyckte 51% av deltagarna var att de innehöll både föreläsning och gruppdiskussioner, 26 % angav enbart gruppträffen och 22% angav enbart att det var föreläsningen som var det mest positiva. Många skrev fritt i utvärderingen om vad träffarna gett dem, och de tog upp att det varit mycket intressanta föreläsare, att de fått aha-upplevelse och lärt sig saker de glömt eller inte tagit till sig. Många skrev också om att gruppsamtalet var väldigt givande, att det var bra att höra om andras erfarenheter, att de fått bekräftelse på vad de som närstående/patient hade upplevt och att de inte var ensamma i sin situation.

Tabell 11. Antal deltagare vid varje patient- och närståendeträff under projektiden

Tema för träffarna	Våren 2009	Hösten 2009	Våren 2010
Vägen tillbaka	22	16	10
Det normala	21	10	14
Det förändrade livet	13	13	0 ¹
Tillbaka till arbetslivet	13	8	0 ¹

¹Ställs in p.g.a. för få anmälda deltagare

Tabell 12. Vad deltagarna ansåg om innehållet i föreläsningarna och gruppdiskussionerna

	n	Väldigt mycket n (%)	Mycket n (%)	Lite n (%)	Inte alls n (%)
Föreläsningarna					
Var <i>patientens</i> berättelse om vägen tillbaka relevant för Dig?	48	18 (38)	26 (54)	4 (8)	0 (0)
Var <i>närståendes</i> berättelse om vägen tillbaka relevant för Dig?	47	21 (45)	20 (43)	6 (13)	0 (0)
Var <i>läkarens</i> föreläsning om vad är normalt relevant för Dig?	37	21 (57)	16 (43)	0 (0)	0 (0)
Var <i>kuratorns</i> föreläsning om vad är normalt relevant för Dig?	25	8 (32)	16 (64)	1 (4)	0 (0)
Var <i>dietistens</i> föreläsning om vad är normalt relevant för Dig?	25	3 (12)	14 (56)	8 (32)	0 (0)
Var <i>sjukgymnastens</i> föreläsning om vad är normalt relevant för Dig?	31	3 (10)	22 (71)	6 (20)	0 (0)
Var föreläsning om tillbaka till arbetslivet av <i>försäkringskassan</i> relevant för Dig?	21	12 (57)	10 (38)	1 (5)	0 (0)
Gruppdiskussionerna					
Var diskussionen i den <i>lilla</i> gruppen relevant för Dig?	133	70 (53)	55 (41)	10 (7)	0 (0)

Diskussion

Det övergripande syftet med rehabiliteringsprojektet var att implementera och utvärdera ett individuellt rehabiliteringsprogram som syftade till att stödja patienter som genomgått SCT tillbaka till optimalt hälsotillstånd och funktionsförmåga.

Utvärderingen visade att rehabiliteringsprogrammet i hög grad ökade patienternas möjligheter till stöd i sin rehabilitering genom att;

- Deras öppenvård sköttes av en speciell SCT-sjuksköterska.
- Varje patients unika situation bedömdes av alla professioner i rehabiliteringsteamet och av patienten själv, samt att åtgärderna i den individuella rehabiliteringsplanen planerades i samråd på rehabiliteringskonferensen.
- Patienterna följdes vid upprepade tillfällen under första året efter SCT, eftersom många fortfarande hade problem som kvarstod eller hade förvärrats vid både 6 och 12 månaders uppföljning.
- Patienterna med identifierat behov av speciellt sjukgymnastik, men också av dietist och kurator fick i ökad utsträckning möjlighet till stöd av dessa yrkesgrupper.
- Patienterna erbjöds information och stöd från andra patienter i samma situation genom patient- och närståendeträffarna.

Om den ökade möjligheten till stöd i rehabiliteringsprogrammet gjort att patienterna lättare eller tidigare gått tillbaka till optimalt hälsotillstånd och funktionsförmåga har dock inte varit möjligt att utvärdera inom ramen för detta projekt.

I och med detta projekt skapades en speciell SCT-sjuksköterskefunktion som efter projektets avslut blivit en permanent tjänst. SCT-sjuksköterskan skapar nu tillsammans med läkarna i rehabiliteringsteamet en speciell SCT-mottagning för eftervården under de första sex månaderna efter SCT. Denna specialistmottagning ökar kompetensen hos sjuksköterskan, samt förbättrar kontinuiteten och patienternas tillfredsställelse med vården. Tidigare forskning (27) visar att kontinuiteten är avgörande för att patienten skall skapa en relation till sjuksköterskan och därmed kan känna att de litar på sjuksköterskans tekniska kompetens och kan utveckla en interpersonell psykosocial tillit.

Enligt patienttillfredsställelsenkäten i detta projekt var 89% alla patienterna "mycket" nöjda med att ha en speciell SCT-sjuksköterska att vända sig till och ansåg att bemötandet från SCT-sjuksköterskan var utmärkt. Detta är ett bättre resultat i jämförelse med resultaten från en patienttillfredsställelseundersökning med samma frågor gjord på den allmänna mottagningen/dagvården på Hematologiskt centrum då enbart 49% till 69% av patienterna ansåg att sjuksköterskans bemötande var utmärkt (28). Patienterna i rehabiliteringsprojektet var även mer nöjda med bemötandet från läkarna (82% i rehabiliteringsprojektet vs. 62% på allmänna mottagningen) samt med vården i stort på denna SCT-mottagning då de i högre grad angav att vården var mycket välorganiserad (92% i rehabiliteringsprojektet vs. 84% - 88%), att de kände sig helt och hållet delaktiga i beslut om sin vård (79% i rehabiliteringsprojektet jmf med 68% på allmänna mottagningen/70% på dagvården) samt att de värderade vården som helhet som utmärkt (71% i rehabiliteringsprojektet jmf med 56% på allmänna mottagningen/64% på dagvården)(28). Resultatet av detta rehabiliteringsprojekt talar

för att det vore av stort värde för patienterna om denna SCT-mottagning kunde ha kapacitet att sköta hela den livslånga uppföljningen av patienter som genomgått SCT, så som det görs vid nyligen bildade stamcellscentrum i Australien. Detta skulle inte bara innebära en ytterligare förbättrad kontinuitet för patienterna men också öka kunskapen om patienternas tillstånd och förbättra långtidsuppföljning av eventuella biverkningar (29).

Den retrospektiva jämförelsen visade att det inte var någon skillnad i antalet besök till sjuksköterska och läkare i projektgruppen och jämförelsegruppen, men det visade sig att besöken tenderade att ske mer regelbundet i projektgruppen än i jämförelsegruppen. Det tyder på att patienterna i större utsträckning kom på sina fasta tider och att antalet akuta besök minskade, och troligen ringde patienterna nu oftare SCT-sjuksköterskan än att de kom på ett akutbesök. Antalet telefonsamtal till sjuksköterska, men inte till läkare, ökade i och med rehabiliteringsprojektet, vilket kan bero på att patienterna kände sig mer trygga med att de kände SCT-sjuksköterskan och då kontaktade SCT-sjuksköterskan i högre grad än att de vände sig till läkaren. Ökningen kan också bero på att det 2006 skedde ett förbättringsarbete för att bättre dokumentera telefonsamtalen på den allmänna mottagningen/dagvården på Hematologiskt centrum. Tidigare, när telefonsamtalen gick till alla möjliga sjuksköterskor på den allmänna mottagningen/dagvården så överläts dokumentationen åt läkaren i samband med att läkaren utförde en åtgärd.

Patientens kontakt med rehabiliteringsteamet

I detta projekt fick varje patient vid tre tillfällen under det första året efter SCT kontakt med alla yrkeskategorier i rehabiliteringsteamet. Vid varje sådan kontakt blev varje patients unika situation bedömd och patienten fick tillfälle att ställa frågor och få information och stöd av dessa yrkesgrupper. Den retrospektiva jämförelsen visade att projektet ökade kontakten med all sjukvårdspersonalen i rehabiliteringsteamet utom läkaren. Kontakten med sjuksköterskan ökade, så som beskrivits ovan. Kontakten med sjukgymnasten ökade mest (13% i jämförelsegruppen jmf med 100% i rehabiliteringsgruppen), vilket berodde på att sjukgymnasten innan projektet inte hade tid avsatt för att träffa dessa patienter polikliniskt. Även kontakten med dietisten ökade avsevärt (29% i jämförelsegruppen vs. 100% i rehabiliteringsgruppen). Kontakten med kuratorn ökade inte lika mycket (47% i jämförelsegruppen jmf med 100% i rehabiliteringsgruppen), vilket troligen beror på att i och med rehabiliteringsprojektet så fick patienterna nu en bra relation med SCT-sjuksköterskan så att hon övertagit en del av kuratorn tidigare roll som stödperson.

Strukturen för skapandet av rehabiliteringsplanerna

Att använda ICF som grund för att skapa de olika delarna i rehabiliteringsprogrammet gav struktur i rehabiliteringsprogrammet, men intentionen att rehabiliteringsplanerna inte bara skulle innehålla problem från området kroppsfunktioner infriades inte då sammanställningen av rehabiliteringsplanerna visar att få problem kring aktivitet och delaktighet, samt omgivningsfaktorer togs upp. För att få en bättre helhetsbild av patienten krävs antagligen större förändringar än införandet av ICF, och/eller mer utbildning i hur ICF kan användas. Det var, trots en kort utbildning i ICF, svårt för personalen att veta hur och när varje ICF kod skulle användas. Endera så var det otydligt vad de olika ICF koderna innehöll, eller för specificerade då de behövdes många koder för att beskriva ett komplext problem. T.ex. när det gäller problemområdet "aptit och vikt" så innehöll det nästan alltid en kombination av

följande koder; intagande av föda, smak och lukt, energi – och driftsfunktioner och viktuppehållande funktioner. Den största fördelen med att använda ICF var att varje ICF-kod/problemområde skattades från inget problem till totalt problem, vilket underlättade urvalet av problem som skulle diskuteras på rehabiliteringskonferensen, samt för vilka problem åtgärder skulle prioriteras. Dessutom kunde problemområdena följas upp vid nästkommande uppföljningstillfälle med hjälp av denna skattning, och på så sätt kunde åtgärderna som genomförts värderas i det enskilda fallet.

Att patienten själv fyllde i bedömningsformuläret var värdefullt, på rehabiliteringskonferensen fick alla i rehabiliteringsteamet en uppfattning om patientens egen syn på sin situation och vad patienten ansåg vara problematiskt för dem. En nackdel i projektet var att patienten inte var delaktig i att formulera och prioritera sina egna rehabiliteringsmål. Forskning har visat att mål i rehabiliteringsplaner ofta reflekterar hälso- och sjukvårdspersonalens prioriteringar snarare än patientens (30), samt att det som patienterna vill ha hjälp med ofta inte är samma saker som personalen anser att de kan hjälpa till med (31). Ett sätt för att fånga patientens egna mål och uppfattning om sina behov som visat sig bra vore att använda sig av en modell där patienten formulerar sina egna mål med hjälp av t.ex. SCT-sjuksköterskan, och att de gemensamt prioriterade målen samt att patienten bedömer sin egen förmåga att utföra dem och hur nöjda de är med sitt utförande (32).

Bedömningsformuläret var mycket omfattande med sina 72 frågor, och det tog både lång tid att fylla i och att gå igenom. För att underlätta bedömningen och planeringen i rehabiliteringsplanerna vore det lämpligt minska antalet frågor och istället genomföra en strukturerad intervju (33) om fysiska, psykiska, sociala, arbets- och ekonomi relaterade behov så att patienten blev mer involverad i processen och dennes önsknings blev en del av rehabiliteringsplanen.

Innehållet i rehabiliteringsplanerna

Det vanligaste problemet som togs upp i rehabiliteringsplanerna var försämrad muskelkraft och kondition. Så många som 68% av patienterna hade detta problem vid 2 månader, 56% vid 6 månader och 38% vid 12 månader. Att detta är ett vanligt problem bland dessa patienter är väl känt (4, 5, 34). Även fatigue var ett vanligt förekommande problem noterat i rehabiliteringsplanerna, så som många andra studier visat (4, 7). Åtgärderna för dessa problem bestod av att ge patienterna hjälp med att komma igång fysiskt, genom att de deltog i sekvensträning, fick hemträningsprogram eller hjälp att träna någon annanstans, vilket sjukgymnasten oftast var ansvarig för. Att just få hjälp av professionell personal att initiera träningen är en av de saker som patienter som genomgått SCT har behov av under rehabiliteringstiden (35). Antalet patienter som deltagit i sekvensträning ändrades inte i och med rehabiliteringsprojektet, vilket troligen beror på att antalet platser är begränsat och att många vill komma och träna i samband med att de skall på läkar- och sjuksköterskebesök, vilket är praktiskt omöjligt då träningstillfällen bara sker vid två gånger i veckan. Denna typ av sekvensträning på sjukhuset passar inte heller alla, utan många vill ha hemträningsprogram och/eller hjälp att hitta andra ställen att träna nära sitt hem (36). Ett specifikt problem för SCT patienter är att de är mycket infektiöskänsliga under lång tid efter behandlingen och att de p.g.a. detta oftast inte kan utöva träning i allmänna lokaler och inte heller få hjälp med fysisk träning i öppenvården. Utvärderingen av projektet visade att andelen patienter som hade problem med försämrad muskelkraft och kondition minskade över tid, vilket kan bero

på att åtgärderna hade effekt eller att patienterna förbättrades utan stöd. Tidigare forskning visar att regelbunden fysisk träning som en del i rehabilitering av patienter med cancer minskar tröttheten, förbättrar konditionen och påverkar livskvaliteten positivt (19). Det finns flera mindre studier med patienter som genomgått SCT som också visar liknande resultat (20-23, 37). Forskning visar också att minskad fatigue ger bättre aptit (38) och predicerar för ett bättre psykiskt välbefinnande (34). I rehabiliteringsprojektets sista uppföljningstillfälle hade fortfarande 38% av patienterna problem med kondition och muskelkraft och lika många hade problem med fatigue. Detta kan tolkas som att ännu mer insatser är önskvärda för att förbättra patienternas tillstånd snabbare. Utvärderingen visar att väldigt många patienter behöver kontakt med en sjukgymnast för att få hjälp att komma i gång fysiskt, ha någon som följer upp och kan stödja dem som har svårigheter att själva initiera träning och hjälpa dem att kontakta någon som kan fortsätta stötta dem med sin fysiska träning. Detta innebär att nästan alla SCT-patienter automatiskt borde få kontakt med en sjukgymnast under sin rehabilitering.

Problem med aptiten och vikten var vanligt i rehabiliteringsplanerna, under första halvåret efter SCT hade ca hälften, och vid 12 månader hade fortfarande ca 40% av patienterna, problem med matintaget. Detta stämmer väl med tidigare forskning (38), där man visat att problemet till stor del beror på biverkningar av behandlingen; muntorrhet, sår i munnen, aptitlöshet och förändring av smak (7) och att typen av behandling (Myeloablative konditionering, Reducerad intensiv konditionering, total helkroppsstrålning) påverkar graden och längden av besvären (7, 38). Att förbättra nutritionsstatus är viktigt då det visat sig förbättra överlevnaden (39). Att ge nutritionsråd till patienter med cancer ökar deras vikt och förbättrar kvaliteten på det patienterna äter (40), men det finns få studier som fokuserar på hur matintaget kan förbättras för SCT-patienter (4). Trots att ca hälften av patienterna hade ett försämrat matintag var det enbart runt 30% av åtgärderna i rehabiliteringsplanerna som en dietist var ansvarig för vid de tre uppföljningstillfällena. Detta kan förklaras av att även SCT-sjuksköterskan åtgärdade en del av problem kring aptit och vikt, bl.a. genom att göra regelbundna viktkontroller och ge kostråd. Patienterna var minst nöjda med bemötande och information/råd från dietisten, i jämförelse med de andra yrkesgrupperna. Detta var förvånande då en dietist som är mycket kunnig deltog i patientarbetet. Patienternas uppfattning om dietisten kan bero på att det är mycket känsligt och svårt att ta emot kostråd, patienterna hade kanske sina invanda vanor och var inte mottaglig för råd att förändra detta, eller så hade de fått så mycket information om matintaget så att det blev uttjat. En studie där patienter som genomgått SCT följts upp när det gäller vikt och nutrition under det första året efter SCT visar att dietistens kostråd inte följdes av patienterna (38). I detta projekt har SCT-sjuksköterskan gått kurs i nutrition och pratar mycket om detta med patienterna, kanske är det därför många patienter inte tycker att de behöver råd av dietisten. Eftersom utvärderingen av vårdplanerna visar att inte alla patienter har problem med nutrition i detta skede så behöver inte alla patienter träffa dietisten, utan SCT-sjuksköterskan kan via viktkontroller och patienternas självbedömning identifiera problem med aptit och vikt så att remiss skickas och kontakt med dietist etableras.

Problem med emotionellt välbefinnande var också bland de vanligaste problemen i rehabiliteringsplanerna, dock var det endast kring 20% hade dessa problem vilket kan upplevas som lågt i denna svåra situation. En översikt över bl.a. det psykiska välbefinnandet efter både autologa och allogena SCT visar liknande siffror att ca 20-

36% av patienterna rapporterar moderat till svåra depressiva symtom under första året och ca 20% ångest under de första 100 dagarna efter SCT (34). Problemen med emotionellt välbefinnande åtgärdades främst av kurator, men även psykolog och psykoterapeut blev involverad i enstaka fall. Många patienter var inte så nöjda med kontakten med kurator vilket kan bero på att de inte hade några problem att ta upp, för det var 30% som i patienttillfredsställelsenkäten rapporterade att de inte kände oro eller ångslan inför sitt tillstånd eller att kontinuiteten inte var optimal då de fick byta kurator när de blev utskrivna från CAST och kom till eftervården på Hematologiskt centrum. I journalgranskningen framkom att många hörde av sig till kuratorn de haft på CAST trots att de fått en ny kontakt med den nya kuratorn. Det är viktigt att poängtera att de patienter som hade kontakt med kuratorn hade många kontakter, mellan 1-14 kontakter per tidsperiod, jämfört med 1-6 kontakter för dietist och sjukgymnast. Det visar att de som hade behov av emotionellt stöd hade ett stort behov. Utvärderingen visar att alla patienter inte är i behov av att träffa kurator, och annan forskning stödjer att enbart patienter som har behov av psykiskt stöd, skall erbjudas interventioner för detta (41). I detta projekt tog SCT-sjuksköterskan över en del av kurators stödfunktion men det är viktigt att SCT-sjuksköterskan identifierar patienter med ångest, depression etc. så att remiss skickas och kontakt etableras med lämplig person.

Eftersom patienterna träffade SCT-sjuksköterskan och läkaren så ofta i början så togs antagligen inte alla de omvårdnadsmässiga och medicinska problem som uppstod upp på rehabiliteringskonferensen och antecknades inte rehabiliteringsplanerna, vilket kan göra att dessa problem är underrepresenterade i rehabiliteringsplanernas sammanställning.

Patient- och närstående träffar

Intresset för att få delta i patient- och närstående träffarna var i början så stort att vissa fick vänta, men med tiden mattades behovet av då det endast är ca 50 patienter per år som genomgår SCT vid Karolinska universitetssjukhuset. Att träffarna innehöll både information genom föreläsning, samt stöd i liten grupp var uppskattat enligt utvärderingarna. Annan forskning visar att information och stöd i grupp är bra för att minska patienternas eventuella ångest, depression och stress och samt att grupper förbättrar patienternas copingförmåga (42). Att föreläsningen av läkare ansågs mest relevant är väntat då denna information alltid är viktig för patienter och anhöriga. Att de som deltog i träffen med information från försäkringskassan värderade denna som mycket värdefull visar att vissa patienter hade ett stort behov av information om hur man kommer tillbaka till arbetslivet. Att färre var intresserade av föreläsning av kurator, dietist och sjukgymnast kan bero på att de ändå träffade dessa yrkesgrupper så mycket i projektet och kanske hade hört informationen innan. Eftersom patient- och närståendeträffarna visade sig vara mycket populära fortsätter kliniken med dessa i sin nuvarande form och har även infört dem för fyra andra diagnosgrupper med samma format.

Referenser

1. Svahn B, Ringden O, Remberger M. Treatment costs and survival in patients with grades III-IV acute graft-versus-host disease after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation during three decades. *Transplantation*. 2006; 81: 1600-1603.
2. Svahn B, Remberger M, Myrback K, al e. Home care during the pancytopenic phase after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation is advantageous compared with hospital care. *Blood*. 2002; 100: 4317-4324.
3. Edman L, Larsen J, Hagglund H, Gardulf A. Health-related quality of life, symptom distress and sense of coherence in adult survivors of allogeneic stem-cell transplantation. *Eur J Cancer Care*. 2001; 10: 124-130.
4. Larsen J, Nordstrom G, Ljungman P, Gardulf A. Symptom occurrence, symptom intensity, and symptom distress in patients undergoing high-dose chemotherapy with stem-cell transplantation. *Cancer Nurs*. 2004; 27: 55-64.
5. Larsen J, Nordstrom G, Ljungman P, Gardulf A. Factors associated with poor general health after stem-cell transplantation. *Support Care Cancer*. 2007; 15 (7): 849-857.
6. Bertero C. Affected self-respect and self-value: the impact of breast cancer treatment on self-esteem and QoL. *Psychooncology*. 2002; 11 (4): 356-364.
7. Andersson I, Ahlberg K, Stockelberg D, Brune M, Persson L. Health-Related Quality of Life in Patients Undergoing Allogeneic Stem Cell Transplantation After Reduced Intensity Conditioning Versus Myeloablative Conditioning. *Cancer Nurs*. 2009; 32 (4): 325-334.
8. Van Harten W, Van Noort O, Warmerdam R, Hendricks H, Seidel A. Assessment of rehabilitation needs in cancer patients. *Int J Rehabil Res*. 1998; 21 (3): 247-257.
9. Andrykowski MA, , Brady MJ, , Greiner CB, , et al. 'Returning to normal' following bone marrow transplantation: outcomes, expectations and informed consent. *Bone Marrow Transplant*. 1995; 15 (4): 573-581.
10. Beisecker A, Cook M, Ashworth J, Hayes J, Brecheisen M, Helming L, et al. Side effects of adjuvant chemotherapy: perceptions of node-negative breast cancer patients. *Psychooncology*. 1997; 6 (2): 85-93.
11. Winterling J, Glimelius B, Nordin K. Importance of expectations on the recovery period after cancer treatment. *Psychooncology*. 2007; 17 (2): 190-198.
12. Petersson L, Berglund G, Brodin O, Glimelius B, Sjoden P. Group rehabilitation for cancer patients: satisfaction and perceived benefits. *Patient Educ Couns*. 2000; 40 (219-29).
13. Johansson A. Rehabilitering av bröstcancer-opererade kvinnor som drabbats av lymfödem – en multidisciplinär vårdutveckling. Stockholm: Cancerfonden; 2006.
14. Renck B, Larsson A. Psykosociala rehabiliteringsinsatser för kvinnor med gynekologisk cancer: slututvärdering av ett vårdkvalitetsprojekt hos Cancerfonden 1994-1996. Karlstad: Centrum för folkhälsoforskning, Landstinget i Värmland; 1997.
15. Wettergren L. Psykosocialt rehabiliteringsprojekt för autologt benmärgstransplanterade patienter: ett vårdkvalitetsprojekt hos Cancerfonden 1991-1994: slutrapport. Stockholm: Cancerfonden; 1994.

16. Andrae M, Lagerkvist G. Rehabiliteringskurser för cancerpatienter i Norra regionen : ett vårdkvalitetsprojekt hos Cancerfonden 1997-1999. Stockholm: Cancerfonden; 2000.
17. Spelten E, Sprangers M, Verbeek J. Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: a literature review. *Psychooncology*. 2002; 11 (2): 124-131.
18. Adamsen L, Quist M, Midtgaard J, Andersen C, Moller T, Knutsen L, et al. The effect of a multidimensional exercise intervention on physical capacity, well-being and quality of life in cancer patients undergoing chemotherapy. *Support Cancer Care*. 2006; 14: 116-127.
19. Fialka-Moser V, Crevenna R, Korpan M, Quittan M. Cancer rehabilitation. Particularly with aspects on physical impairments. *J Rehabil Med*. 2003; 35: 153-162.
20. Carlson L, Smith D, Russell J, Fibich C, Whittaker T. individualized exercise program for the treatment of severe fatigue in patients after allogeneic hematopoietic stem-cell transplant: a pilot study. *Bone Marrow Transplant*. 2006; 37: 945-954.
21. Hayes S, Davies P, Parker T, Bashford J, Newman B. Quality of life changes following peripheral blood stem cell transplantation and participation in a mixed-type, moderate-intensity, exercise program. *Bone Marrow Transplant*. 2004; 33: 553-558.
22. Mello M, Tanaka C, Duley F. Effects of an exercise program on muscle performance in patients undergoing allogeneic bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplant*. 2003; 32: 723-728.
23. Wilson R, Jacobsen P, Fields K. Pilot study of a home-based aerobic exercise program for sedentary cancer survivors treated with hematopoietic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplant*. 2005; 35: 721-727.
24. Grimby G, Harms-Ringdahl K, Morgell R, Nordenskiöld U, Stibrant Sunnerhagen K. ICF-klassifikation av funktionshinder vid vanliga sjukdomstillstånd. *Läkartidningen*. 2005; 102: 2256-2259.
25. Socialstyrelsen. Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Stockholm; 2003.
26. Weber R. Basic content analysis. London: Sage Publication 1990.
27. Morse J. Negotiating commitment and involvement in the nurse-patient relationship. *J adv nurs*. 1991; 16 (455-468).
28. kvalitetsindikatorer If. Patientundersökning på Centrum för Hematologi. Göteborg; 2008.
29. Kjaer T, Johansen C, Ibfelt E, Christensen J, Rottmann N, Høybye M, et al. Impact of symptom burden on health related quality of life of cancer survivors in a Danish cancer rehabilitation program: A longitudinal study. *Acta Oncologica*. 2011; 50 (2): 223-232.
30. Holloday R, Antoun M, Playford E. A survey of goal-setting methods used in rehabilitation. *Neurorehabil Neural Repair*. 2005; 19 (3): 227-231.
31. Snyder C, Dy S, Hendricks D, Brahmer J, Carducci M, Wolff A, et al. Asking the right questions: investigation needs assessments and health- related quality questionnaires for use in oncology clinical practice. *Support Cancer Care*. 2007; 15: 1075-1085.
32. Wressle E, Eeg-Olofsson A, Marcusson J, Henriksson C. Improved client participation in the rehabilitation process using a client-centred goal formulation structure. *J Rehabil Med*. 2002; 34 (1): 5-11.

33. Hansen D, Holm Bergholdt S, Holm L, Kragstrup J, Blad T, Sondergaard J. A complex intervention to enhance the involvement of general practitioners in cancer rehabilitation. Protocol for a randomised controlled trial and feasibility study of a multimodal intervention. *Acta Oncologica*. 2011; 50: 299–306.
34. Mosher C, Redd W, Rini C, Burkhalter J, DuHamel C. Physical, psychological, and social sequelae following hematopoietic stem cell transplantation: a review of the literature. *Psychooncology*. 2009; 18: 113–127.
35. Johansson E, Larsen J, Schempp T, Jonsson L, Winterling J. Patients' goals related to health and function in the first year after allogeneic stem cell transplantation. *Manuscript* 2011.
36. Bird L, Arthur A, Niblock T, Stone R, Watson L, Cox K. Rehabilitation program after SCT; randomized controlled trial. *J Adv Nurs*. 2010; 66 (3): 607–615.
37. Dimeo F, Bertz H, Finke J, Fetscher S, Mertelsmann R, Keul J. An aerobic exercise program for patients with haematological malignancies after bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplant* 1996; 18: 1157–1160.
38. Iestra J, Fibbe W, Zwinderman A, Kromhaout D. Body weight recovery, eating difficulties and compliance with dietary advice in the first year after stem cell transplantation: a prospective study. *Bone Marrow Transplant*. 2002; 29 (5): 417-424.
39. Schulte C, Reinhardt W, Beelen D, Mann K, Schaefer U. Low T3-syndrome and nutritional status as prognostic factors in patients undergoing. *Bone Marrow Transplant*. 1998; 22 (12): 1171–1178.
40. Pekmezi D, Demark-Wahnefried W. Updated evidence in support of diet and exercise interventions in cancer survivors. *Acta Oncologica*. 2011; 50: 167–178.
41. Johansson B, Brandberg Y, Hellbom M, Persson C, Petersson L-M, Berglund G, et al. Health-related quality of life and distress in cancer patients: results from a large randomised study. *British Journal of Cancer* 2008; 99: 1975 – 1983.
42. Newell S, Sanson-Fisher R, Savolainen N. Systematic review of psychological therapies for cancer patients: overview and recommendations for future research. *J Natl Cancer Inst*. 2002; 94: 558–584.

Bilaga 1. ICF core set

ICF core set för patienter som genomgått SCT

Del 1: FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR I KROPPSFUNKTIONER

Kroppsfunktioner är kroppssystemens fysiologiska funktioner, inklusive psykologiska funktioner och funktionsnedsättningar är problem i kroppsfunktioner i form av en påvisbar avvikelse eller förlust

Bedömningsfaktorer är omfattningen eller styrkan hos ett problem:

0 Inget problem **1** Lätt problem **2** Måttligt problem **3** Svårt problem **4** Totalt problem **9** Ej tillämbart

ICF-kapitel	Kroppsfunktioner
Psykiska funktioner	B130 Energi och driftsfunktioner B134 Sömnfunktioner B140 Uppmärksamhetsfunktioner B144 Minnesfunktioner B152 Emotionella funktioner B180 Funktioner för erfarenhet av jaget och tid
Sinnesfunktioner och smärta	B210 Synfunktion B250 Smakfunktion B255 Luktfunktion B265 Beröringsfunktioner B280 Smärtförmåelse
Hjärt-kärlfunktioner, blodbildnings-, immunsystems- och andningsfunktioner	B420 Blodtrycksfunktioner B435 Immunologiska funktioner B440 Andningsfunktioner B450 Övriga andningsfunktioner B455 Funktioner relaterade till tolerans för fysiskt arbete
Matsmältnings- och ämnesomsättningsfunktioner och endokrina funktioner	B510 Funktioner vid intagande av föda B515 Matsmältningsfunktioner B525 Avföringsfunktioner B535 Förmåelse förenad med matsmältningssystemet B545 Funktioner för vatten-, mineral- och elektrolytbalans B550 Värmereglerande funktioner
Funktioner i köns- och urinorganen samt reproduktiva funktioner	B620 Urineringsfunktioner B640 Sexuella funktioner/B670 Förmåelser förenade med genitala och reproduktiva funktioner B650 Menstruationsfunktioner B660 Fortplantningsfunktioner
Neuromuskulo-sketala och rörelserelaterade funktioner	B710 Funktioner för rörlighet i leder B730 Muskelkraftfunktioner/B740 Muskeluthållighetsfunktioner B765 Funktioner för icke viljemässiga rörelser
Funktioner i huden och därmed relaterade strukturer	B810 Hudens skyddsfunktioner/B840 Förmåelser som hänger samman med huden) klåda, stickningar i huden

Del 2: AKTIVITETER & DELAKTIGHET

Aktivitet är en persons genomförande av en uppgift eller handling och aktivitetsbegränsningar är svårigheter som en person kan ha vid genomförande av aktiviteter. Delaktighet är engagemang i en livssituation och delaktighetsinskränkning är svårigheter som en person kan uppleva i engagemanget i livssituationer

Bedömningsfaktorer är svårighet:

0 Ingen svårighet **1** Lätt svårighet **2** Måttlig svårighet **3** Stor svårighet **4** Total svårighet **9** Ej tillämbart

ICF-kapitel	Kroppsfunktioner
Allmänna uppgifter och krav	D230 Att genomföra daglig rutin D240 Att hantera stress och andra psykologiska krav
Förflyttning	D410 Att ändra grundläggande kroppsställning D430 Att lyfta och bära föremål D450 Att gå D455 Att röra sig omkring på olika sätt/D460 Att röra sig omkring på olika platser
Personlig vård	D510 Att tvätta sig/ D520 Kroppsvård/ D530 Att sköta toalettbehov/ D540 Att klä sig D550 Att äta/D560 Att dricka D570 Att sköta sin egen hälsa
Hemliv	D620 Att skaffa varor och tjänster D630 Att bereda måltider D640 Hushållsarbete
Mellanmänskliga interaktioner och relationer	D740 Formella relationer D750 Informella sociala relationer D760 Familjerelationer D770 Intima relationer
Viktiga livsområden	D820 Skolutbildning/ D825 Yrkesutbildning/ D830 Högre utbildning D845 Att skaffa, behålla och sluta ett arbete D845 Ekonomisk självförsörjning
Samhälls-gemenskap, socialt och medborgerligt liv	D920 Rekreation och fritid D930 Religion och andlighet

Del 3: OMGIVNINGSAKTORER

Omgivningsfaktorer utgörs av den fysiska, sociala och attitydmässiga omgivning i vilken människor lever och verkar

Bedömningsfaktor är hinder:

0 Inget hinder **1** Lätt hinder **2** Måttligt hinder **3** Svårt hinder **4** Totalt hinder **9** Ej tillämbart

ICF-kapitel	Omgivningsfaktorer
Produkter och teknik	E110 Produkter eller substanser för egen konsumtion E120 Produkter och teknik för personlig förflyttning och transport inom och utomhus
Naturmiljö och mänskligt skapande miljöförändringar	E210 Fysisk geografi
Personligt stöd och personliga relationer	E310 Närfamilj E315 Storfamilj eller utvidgad familj E320 Vänner/E325 Bekanta, kamrater, kollegor och grannar E330 Människor i maktpositioner
Attityder	E410 Nära familjemedlemmars/E415 den utvidgade familjen/E420 Vänners/ E425 bekanta, kamrater, kollegor och grannar personliga attityder
Service, tjänster, system och policies	E570 Service, tjänster, system och policies inom socialförsäkring E575 Service, tjänster, system och policies för allmänna sociala stödinsatser

Bilaga 2. Bedömningsformulär

Frågor till Dig som genomgått allogen stamcellstransplantation (2mån / 6mån / 12mån)

Sätt kryss i den ruta som närmast passar Din situation.

Namn: _____

Del 1. Nu följer frågor om fysiska och psykiska besvär.

	Inget problem	Lätt problem	Måttligt problem	Svårt problem	Totalt problem	Ej tillämbart
1. Har Du problem med trötthet?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2. Har Du problem med sömnen?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3. Har Du problem med nedsatt muskelstyrka?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4. Har Du problem med muskelkramp?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5. Har Du problem med ledstelhet?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6. Har Du problem med dålig kondition?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7. Har Du problem med smärta?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8. Har Du problem med andningen?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9. Har Du problem med hosta?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10. Har Du problem med aptiten?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11. Har Du problem med förändrad smak?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12. Har Du problem med förändrad lukt?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13. Har Du problem med munnen (t.ex. torr, sår)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
14. Har Du problem med sura uppstötningar?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
15. Har Du problem med illamående?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
16. Har Du problem med kräkningar?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
17. Har Du problem med diarre?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
18. Har Du problem med magen (t.ex. uppspänd, gaser)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
19. Har Du problem med hur Du kissar (t.ex. ofta, nattetid)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
20. Har Du problem med yrsel?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
21. Har Du problem med synen?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
22. Har Du problem med infektionskänslighet?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
23. Har Du problem med att Du är frusen?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

	Inget problem	Lätt problem	Måttligt problem	Svårt problem	Totalt problem	Ej tillämpbart
24. Har Du problem med kraftiga svettningar?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
25. Har Du problem med huden (t.ex. torr, sår, utslag, klåda)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
26. Har Du problem med domningar/stickningar?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
27. Har Du problem med darmslag/skakningar?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
28. Har Du problem med att koncentrera Dig?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
29. Har Du problem med minnet?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
30. Har Du problem med starka känslor (t.ex. oro, ångest, rädsla, sorg, ilska, glädje)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
31. Har Du problem med ett förändrat utseende?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
32. Har Du problem med ditt sexliv?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
33. Har Du problem kring Din framtida förmåga att få barn?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
34. Har Du problem med Dina menstruationer?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

35. Är det någonting mer om *Dina besvär* som Du tycker behöver förtydligas? _____

Del 2. Nu följer frågor om Dina aktiviteter.

	Ingen svårighet	Lätt svårighet	Måttlig svårighet	Svår svårighet	Total svårighet	Ej tillämpbart
36. Har Du svårigheter att genomföra Dina dagliga rutiner?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
37. Har Du svårigheter att ta Dina dagliga mediciner?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
38. Har Du svårigheter att hantera Dina känslor?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
39. Har Du svårigheter att resa Dig från huksittande?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
40. Har Du svårigheter att lyfta och bära?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
41. Har Du svårigheter att gå kortare till längre sträckor?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
42. Har Du svårigheter att röra Dig omkring på olika sätt och platser (t.ex. gå i trappa, springa, inomhus/utomhus)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
43. Har Du svårigheter att själv sköta Din personliga hygien (t.ex. tvätta sig, toalettbesök, klä på sig)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

	Ingen svårighet	Lätt svårighet	Måttlig svårighet	Svår svårighet	Total svårighet	Ej tillämpbart
44. Har Du svårigheter att dricka och äta?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
45. Har Du svårigheter att själv sköta Din egen hälsa (t.ex. träna, äta, sova)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
46. Har Du svårigheter att handla och bära hem Din mat?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
47. Har Du svårigheter att laga mat?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
48. Har Du svårigheter att städa och tvätta?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
49. Har Du svårigheter i relationen med din arbetsgivare/skola?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
50. Har Du svårigheter i relationen med försäkringskassan?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
51. Har Du svårigheter i relationen med Din partner?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
52. Har Du svårigheter i relationen med familjen?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
53. Har Du svårigheter i relationen med vänner, kollegor, bekanta och grannar?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
54. Har Du svårigheter att upprätthålla Dina studier?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
55. Har Du svårigheter med att arbeta eller återgå i arbete?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
56. Har Du svårigheter med ekonomin?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
57. Har Du svårigheter att delta i fritidsaktiviteter?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
58. Har Du svårigheter med engagemang i andliga/religiösa aktiviteter?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
59. Har Du svårigheter med att finna mening i tillvaron?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

60. Är det någonting mer om *Dina aktiviteter* som Du tycker behöver förtydligas? _____

Del 3. Nu följer frågor om Din omgivning.

	Inget hinder	Lätt hinder	Måttligt hinder	Svårt hinder	Total hinder	Ej tillämpbart
61. Upplever Du användandet av mediciner som ett hinder?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
62. Upplever Du användandet av näringsdrycker som ett hinder?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
63. Utgör andra människors attityder till din sjukdom ett hinder?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
64. Upplever Du att infektionskänslighet är ett hinder för Dina dagliga aktiviteter?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

	Inget under- lättande	Lätt under- lättande	Måttligt under- lättande	Stort under- lättande	Total under- lättande	Ej tillämpbart
65. Upplever Du att förflyttningshjälpmedel (t.ex. rullstol, rullator) underlättat för Dig?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
66. Har praktiskt och/eller emotionellt stöd från Din partner underlättat för Dig?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
67. Har praktiskt och/eller emotionellt stöd från Din familj underlättat för Dig?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
68. Har praktiskt och/eller emotionellt stöd från Dina kollegor, vänner, bekanta och grannar underlättat för Dig?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
69. Har stöd från Din arbetsgivare/skola underlättat för Dig?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
70. Har stöd från försäkringskassan underlättat för Dig?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
71. Har stöd i form av sjukresor och/eller färdtjänst underlättat för Dig?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

72. Är det någonting mer om *Din omgivning* som Du tycker behöver förtydligas?

Bilaga 3. Mall för rehabiliteringsplan

REHABILITERINGSPLAN

Uppföljningstillfälle 2 mån / 6 mån / 12 mån

Namn: _____

Kroppsfunktioner/ Aktivitet & Delaktighet/ Omgivningsfaktorer

ICF kod	Problemområde &/ ICF gradering	Specificering av problemet	Mål	Åtgärd/Ansvarig/ Tidsplan	Uppföljning/ Resultat / ICF gradering
B280	Smärta/ 3	Smärtor i magen, mest i övre delen av magsäcken	Smärtfri	Gastroskopi utförd Behandling mot GVHD startad	Akut GVHD gått över/ 0
B152	Oro, ångest, rädsla / 3	Orolig och rädd, har haft panikångest attacker.	Kunna känna sig lugn och trygg	Psykofarmaka insatt Stödsamtal med kurator	Går fortfarande i stödsamtal, och tar psykofarmaka/ 2

ICF gradering för; Kroppsfunktioner Aktivitet och genomförande Omgivningsfaktorena

0 Inget problem 0 Ingen svårighet 0 Inget hinder
 1 Lätt problem 1 Lätt svårighet 1 Lätt hinder
 2 Måttligt problem 2 Måttlig svårighet 2 Måttligt hinder
 3 Svårt problem 3 Stor svårighet 3 Svårt hinder
 4 Totalt problem 4 Total svårighet 4 Totalt hinder
 9 Ej tillämbart 9 Ej tillämbart 9 Ej tillämbart

Bilaga 4. Sammanställning av rehabiliteringsplanerna

Problemområde	Angivna mål	Angivna åtgärder	Ansvariga för åtgärderna
Muskelkraft och kondition	Förbättrad kondition och styrka Orka med vardagssysslor Orka med skola/arbete	Planering av träning Fysisk träning Motiverande samtal Rådgivning Uppföljning Stödsamtal	Sjukgymnast Sjukgymnast i primärvården SCT-sjuksköterska Kurator
Aptit och vikt	Hålla/gå upp i vikt Minska/hantera illamående Stoppa kräkning och diarré Få tillbaka aptit Kunna försörja sig p.o. Minska sår/smärta i munnen	Kostråd Bedömning Uppföljning Rådgivning Medicinering Motiverandesamtal	Dietist Dietist i primärvård SCT-sjuksköterska Läkare Tandläkare ASIH
Fatigue	Förbättrad kondition och styrka Klara av ADL Orka med skola/arbete Förbättrad sömn Öka motivationen	Planering av träning Fysisk träning Rådgivning Uppföljning Läkemedelsjustering Stödsamtal	Sjukgymnast Sjukgymnast i primärvård SCT-sjuksköterska Läkare Kurator
Emotionellt välbefinnande	Få verktyg att hantera känslor Bearbeta sin situation	Stödsamtal/terapi Rådgivning Uppföljning Läkemedelsjustering Fysisk träning	Kurator Psykolog/Psykoterapeut SCT-sjuksköterska Läkare Sjukgymnast
Smärta och beröring	Smärtfrihet Minskad analgetika Minskade kramper	Fysisk träning Avslappning Uppföljning Rådgivning Medicinering	Sjukgymnast Sjukgymnast i primärvård SCT-sjuksköterska Läkare Ortoped
Avföring	Minska gasighet Få normal avföring Hålla/gå upp i vikt	Fysisk träning Uppföljning	SCT-sjuksköterska Läkare
Rörlighet i leder	Återfå rörlighet Smärtfrihet Klara av ADL	Fysisk träning Rådgivning Operation	Sjukgymnast Sjukgymnast i primärvård Läkare Ortoped
Minne- och koncentration	Få struktur på dagarna Öka koncentrationsförmågan	Rådgivning Stödsamtal Uppföljning	Kurator Läkare Psykoterapeut
Relationer med andra	Få en bättre relation till familjen Få verktyg att hantera känslor	Stödsamtal Medicinering	Kurator Läkare
Urinering	Minska frekvens på miktion	Rådgivning Uppföljning	Läkare SCT-sjuksköterska
Sömn	Förbättrad sömn	Uppföljning	Läkare SCT-sjuksköterska
Arbete och ekonomi	Återgå till arbetet Förbättrad ekonomi	Stödsamtal Söka fondmedel	Kurator
Infektions-känslighet	Bli trygg i sin situation Ändra riskbeteende	Rådgivning	SCT-sjuksköterska Läkare
Hud	Återfå normal hudkostym Undvika skador på huden	Rådgivning Medicinering	SCT-sjuksköterska Läkare
Sexualitet	Återfå sexlust Minska besvär i underlivet	Uppföljning Bedömning	Läkare Gynekolog/Urolog
Värmereglering	Minska kraftiga svettningar	Medicinering Rådgivning	Läkare Gynekolog
Synen	Korrigera synnedsättning	Uppföljning Medicinering Bedömning	Läkare Ögonläkare