

# Fortsatt utveckling av cancerrehabiliteringen

Kartläggning av regionernas cancerrehabilitering,  
stöd för implementering av åtgärds-koder och  
förslag till åtgärder

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovspersonens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. På begäran kan vi ta fram publikationen i ett alternativt format för personer med funktionsnedsättning. Skicka frågor om alternativa format till [alternativaformat@socialstyrelsen.se](mailto:alternativaformat@socialstyrelsen.se).

Artikelnummer: 2024-6-9156

Publicerad: [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se), juni 2023

# Förord

Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att kartlägga den regionala cancerrehabiliteringen. Socialstyrelsen ska även informera om och stödja implementeringen av åtgärdsplaner framtagna för rehabiliteringsplanen i hälso- och sjukvården, samt identifiera eventuella kompletterande förslag till åtgärder för att stärka cancerrehabiliteringen, utöver de som redan identifierats inom ramen för uppdraget att utreda förutsättningarna för erbjudandet av cancerrehabilitering (S 2020/00603) som slutredovisades 2022.

Rapporten riktar sig i första hand till regeringen och till beslutsfattare inom hälso- och sjukvården, men även till professionen och patienter som arbetar med eller berörs av cancerrehabilitering.

Ansvarig projektledare för uppdraget har varit Sofia Johansson..

Socialstyrelsen vill tacka de personer som bidragit med information till uppdraget, bland annat regionala cancersamordnare, företrädare för nationella arbetsgrupper och vårdprogram inom regionala cancercentrum (RCC) i samverkan, nationella programområdet (NPO) för rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin och företrädare för nationella patient- och närståendeorganisationer.

Olivia Wigzell  
Generaldirektör

# Innehåll

<b>Förord</b> .....	<b>3</b>
<b>Innehåll</b> .....	<b>4</b>
<b>Sammanfattning</b> .....	<b>6</b>
Behov av utveckling utöver de nationella vårdprogrammen.....	7
Kvarstående behov för att de nationella vårdprogrammen ska vara implementerade .....	9
<b>Inledning</b> .....	<b>13</b>
Om uppdraget .....	13
Vad är rehabilitering respektive cancerrehabilitering? .....	14
Reglering kring när och hur rehabilitering ska erbjudas.....	16
Socialstyrelsens tidigare uppdrag om cancerrehabilitering .....	18
Nationella vårdprogram.....	20
Hur cancerrehabiliteringen är organiserad .....	26
Närståendes perspektiv .....	28
Hälsolitteracitet .....	29
Nationell och regional uppföljning av cancerrehabilitering .....	29
<b>Metod</b> .....	<b>32</b>
Kartläggning av regionernas cancerrehabilitering och kvarstående behov .....	32
Deskriptiva analyser baserade på Socialstyrelsens register .....	33
Stödja implementeringen av åtgärds-koder för rehabiliteringsplan och möjligheter till uppföljning .....	34
Ta fram förslag till åtgärder för att stärka cancerrehabiliteringen .....	34
<b>Kartläggning av cancerrehabiliteringen och kvarstående behov</b> .....	<b>35</b>
Cancerrehabilitering för vuxna .....	35
Cancerrehabilitering för barn och unga .....	50
Patienternas perspektiv på kvarstående behov och möjliga insatser .....	52
<b>Vårdåtgärder som kan vara relevanta för cancerrehabilitering</b>	<b>56</b>
Vårdåtgärder bland samtliga personer vårdade för cancer .....	57
Specialiserad öppenvård.....	57
Slutenvård .....	57
Barn och unga .....	58
Vuxna .....	58

Rehabiliteringsplan och Min vårdplan per regionalt cancercentrum .....	59
Rehabiliteringsplan och Min vårdplan på regionnivå.....	60
Kvinnor och män .....	60
<b>Socialstyrelsens stöd för implementering av åtgärds-koder för rehabiliteringsplan .....</b>	<b>61</b>
Anvisningar för KVÅ-koder för rehabiliteringsplanen .....	61
Dialogforum om användning av KVÅ-koder för rehabiliteringsplan.....	61
<b>Möjligheter till uppföljning av cancerrehabilitering .....</b>	<b>63</b>
<b>Omvärldsbevakning .....</b>	<b>64</b>
Internationella och nationella initiativ .....	64
Cancerrehabilitering ur ett patientperspektiv .....	68
Möjligheter till uppföljning av cancerrehabilitering .....	69
<b>Socialstyrelsens analys, slutsatser och förslag.....</b>	<b>73</b>
Behov av utveckling utöver de nationella vårdprogrammen.....	73
Kvarstående behov för att de nationella vårdprogrammen ska vara implementerade.....	76
<b>Referenser.....</b>	<b>81</b>
<b>Bilaga 1. Patientföreningar som deltog i Socialstyrelsens workshop .....</b>	<b>83</b>
<b>Bilaga 2. Registrerade vårdåtgärder som kan vara relevanta för cancerrehabilitering.....</b>	<b>84</b>
<b>Bilaga 3: Stöd för implementering av åtgärds-koder för rehabiliteringsplan.....</b>	<b>98</b>
<b>Bilaga 4: Möjligheter till uppföljning .....</b>	<b>109</b>
<b>Anvisningar för användning av KVÅ-koder för rehabiliteringsplan .....</b>	<b>111</b>

## Sammanfattning

Det finns idag ingen heltäckande bild av vilken cancerrehabilitering regionerna erbjuder. Socialstyrelsen har därför fått i uppdrag av regeringen att kartlägga den regionala cancerrehabiliteringen, stödja implementeringen av åtgärdsplaner för rehabiliteringsplan, samt föreslå åtgärder för att stärka cancerrehabiliteringen. Målet med detta är att uppnå en god och jämlik cancerrehabilitering.

Uppdraget har fokuserat på den cancerrehabilitering som regionerna erbjuder patienter. Rehabilitering inom kommunal hälso- och sjukvård ingick inte i uppdraget. Kartläggningen av regionernas cancerrehabilitering baseras huvudsakligen på kvalitativ metod. Socialstyrelsen har även gjort en deskriptiv kvantitativ analys av vilka åtgärdsplaner som kan vara relevanta för cancerrehabilitering som har registrerats i Socialstyrelsens patientregister, samt en omvärldsbevakning.

Socialstyrelsens kartläggning visar att det har skett en utveckling på flera områden inom cancerrehabiliteringen det senaste decenniet. För vuxna har Hälsoenkätningen etablerats som ett verktyg för strukturerade behovsbedömningar. De flesta cancerpatienter får en kontaktsjuksköterska och Min Vårdplan ger möjlighet att ge patienten individanpassad information och råd om egenvård. För uppföljning efter barncancer har uppföljningsmottagningar etablerats. Det pågår även ett aktivt utvecklingsarbete inom cancerrehabiliteringsområdet i de flesta regioner.

Ett första steg för att möjliggöra nationell uppföljning är att koder för klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ-koder) används på ett enhetligt sätt inom hälso- och sjukvården. För att stödja en enhetlig användning av KVÅ-koder för rehabiliteringsplanen har Socialstyrelsen inom ramen för detta uppdrag tagit fram och kommunicerat anvisningar för hur dessa ska användas. För att skapa en förståelse för varför, och tydlighet kring hur, man ska använda KVÅ-koderna kommer Socialstyrelsen även att bjuda in verksamma i hälso- och sjukvården som träffar patienter med cancer till ett dialogforum i september 2024.

Socialstyrelsens analys visar att det kvarstår behov av fortsatt utveckling för att uppnå en god och jämlik cancerrehabilitering. Behoven av utveckling finns både utöver vad som beskrivs i de nationella vårdprogrammen, och att vårdprogrammen behöver implementeras fullt ut. De områden där de största kvarstående behoven har identifierats redovisas nedan.

# Behov av utveckling utöver de nationella vårdprogrammen

## Vad cancerrehabilitering innebär behöver förtydligas och informeras om

Regionala cancercentrum (RCC) i samverkan definierar begreppet cancerrehabilitering i de två vårdprogrammen för cancerrehabilitering för vuxna respektive för barn och ungdom. Socialstyrelsens analys visar att det finns en oklarhet kring hur cancerrehabilitering förhåller sig till insatser som ingår i Socialstyrelsens termbanks definition av rehabilitering. Begreppet cancerrehabilitering tolkas inte heller alltid enhetligt. Detta kan bero på att cancerrehabilitering omfattar fler insatser än rehabilitering, exempelvis förebyggande insatser, vård eller omvårdnad.

Enligt Socialstyrelsens analys är det inte heller alltid tydligt för patienterna vilka insatser som ingår i cancerrehabilitering. Detta kan bidra till att patienterna inte alltid förstår att de har blivit erbjudna cancerrehabilitering.

Det finns flera lagkrav kopplade till rehabilitering enligt Socialstyrelsens termbanks definition, genom regleringen i 2 kap 6 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL, och kompletterande författningar. Socialstyrelsen bedömer därför att det finns ett behov av fortsatt utvecklingsarbete för bättre överensstämmelse mellan vårdprogrammen för cancerrehabilitering, Socialstyrelsens definition av rehabilitering samt NPO för rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicins generiska modell för rehabilitering. Detta kan bidra till ökad kunskap om vad cancerrehabilitering respektive rehabilitering omfattar, både för patienter och för verksamheter och medarbetare inom hälso- och sjukvården.

Patienter behöver också få mer information om vilka insatser som erbjuds inom cancerrehabilitering. Hälso- och sjukvården behöver säkerställa att denna information är tillgänglig för olika patientgrupper, oavsett deras individuella förutsättningar och förmågor.<sup>1</sup> Hälso- och sjukvården behöver också mer kunskap om när och hur det passar bäst att erbjuda cancerrehabilitering ur ett patientperspektiv.

## Förslag

1. För att öka tydligheten kring hur cancerrehabilitering förhåller sig till rehabilitering enligt Socialstyrelsens termbanks definition föreslår Socialstyrelsen att RCC i samverkan tar initiativ till ett fortsatt

---

<sup>1</sup> Detta kallas organisationen är hälsolitterat.

utvecklingsarbete för enhetlig tolkning av cancerrehabilitering, samt vilka av dessa insatser som är rehabiliteringsinsatser.

2. Regionerna ska säkerställa att information om cancerrehabilitering är tillgänglig för olika patientgrupper, oavsett individuella förutsättningar och förmågor. Hälso- och sjukvården behöver också mer kunskap om vid vilka tillfällen erbjudanden om rehabilitering passar bäst att ge ur ett patientperspektiv. För att uppnå detta föreslår Socialstyrelsen att RCC i samverkan utvecklar sitt stöd till regionerna kring hur lättillgänglig och begriplig information kan ges, och när den kan ges på bästa sätt ur ett patientperspektiv.

## Möjligheterna till uppföljning behöver stärkas

För att säkerställa att tillgången till cancerrehabilitering är jämlik oavsett exempelvis kön, socioekonomiska skillnader och geografi är möjligheten till nationell och regional uppföljning central. Det saknas idag nationell och huvudsakligen även regional statistik för stora delar av cancerrehabiliteringen. Socialstyrelsens patientregister har inte lagstöd för att samla in uppgifter från primärvården eller från den somatiska specialiserade öppenvården, annat än vid läkarkontakt. Detta innebär att det saknas uppgifter om stora delar av den cancerrehabilitering som utförs.

Socialstyrelsen bedömer att möjligheterna till uppföljning av cancerrehabilitering behöver stärkas. Detta gäller både nationellt genom utvidgning av Socialstyrelsens patientregister och nationella kvalitetsregister, och även av regional uppföljning.

För regional och nationell uppföljning är det av vikt med en enhetlig dokumentation och rapportering av de åtgärder som utförs. En deskriptiv kvantitativ analys baserad på Socialstyrelsens patientregister visar att det finns ett stort antal åtgärds-koder i Klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ) som kan vara relevanta för cancerrehabilitering. För att stödja en enhetlig nationell och regional uppföljning bedömer Socialstyrelsen att det finns ett behov av ett nationellt urval av KVÅ-koder som omfattar professionernas insatser.

Socialstyrelsen avser att, utifrån ett multiprofessionellt perspektiv och i samverkan med bland annat expertgrupper och RCC i samverkan, identifiera och beskriva vilka åtgärder som är centrala inom cancerrehabilitering. Socialstyrelsen avser sedan att ta fram och förvalta ett urval av KVÅ-koder för åtgärder inom cancerrehabilitering.

Socialstyrelsen bedömer att det finns ett behov av att kartlägga i vilken utsträckning de två nationella vårdprogrammen för cancerrehabilitering, för vuxna respektive barn och ungdom, har implementerats efter att implementeringsfasen för dessa vårdprogram har avslutats. Socialstyrelsen bedömer även att det finns ett behov av fortsatt uppföljning av att KVÅ-



koder relevanta för cancerrehabilitering implementeras i hälso- och sjukvården.

## Förslag

3. För att bidra till kvalitetsutveckling av cancerrehabiliteringen och möjliggöra mer jämlika insatser föreslår Socialstyrelsen att regionerna, med stöd av RCC och RCC i samverkan, utvecklar sjukvårdsregional och regional uppföljning och efterföljande kvalitetsarbete.

## Kvarstående behov för att de nationella vårdprogrammen ska vara implementerade

En reviderad version av det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering för vuxna publicerades i oktober 2023. Det första vårdprogrammet för cancerrehabilitering för barn och ungdom publicerades i mars 2024. Socialstyrelsen har kartlagt i vilken utsträckning framför allt vårdprogrammet för vuxna är implementerat, eftersom det för barn och ungdom inte var publicerat vid tiden för informationsinhämtningen.

Efter att implementeringsfasen av de nationella vårdprogrammen avslutats bedömer Socialstyrelsen att det finns ett behov av att kartlägga i vilken utsträckning de nationella vårdprogrammen har implementerats.

## Cancerrehabiliteringen behöver bli mer personcentrerad

Socialstyrelsens analys visar att cancerrehabilitering för vuxna är uppdelad på olika verksamheter och vårdgivare och att en tydlig ansvarsfördelning ofta saknas. En tydligare ansvarsfördelning och samordning av insatserna behövs för att alla patienters rehabiliteringsbehov ska bli uppmärksammade och tillgodosedda.

Det finns brister i ansvarsfördelning och samordning genom hela vårdkedjan, men de är mest framträdande efter att den medicinska cancerbehandlingen är avslutad. Vilken roll primärvården har i cancerrehabiliteringen, och hur den specialiserade vården ska samverka med primärvården, är inte heller tydligt i de flesta regioner.

Regionerna ska även erbjuda sjukskrivna patienter koordineringsinsatser för att främja deras återgång eller inträde i arbetslivet, vilket bland annat omfattar att ge patienten stöd i kontakterna med Försäkringskassan.

För att tydliggöra ansvar och säkerställa en sammanhängande cancerrehabiliteringskedja för patienterna bedömer Socialstyrelsen att det finns ett behov av att utforma tydliga processbeskrivningar som beskriver ansvaret för samordning och insatser inom cancerrehabilitering före, under och efter avslutad cancerbehandling. Dessa behöver inkludera samverkan med externa aktörer såsom kommun, skola och civilsamhället. Det finns också ett behov av tydligare rutiner för aktiva överlämningar mellan olika verksamheter och vårdgivare.

För barn är cancervården mer sammanhållen, men det saknas en struktur kring vilken verksamhet som ansvarar för att följa upp behov och ge rehabiliteringsinsatser efter avslutad behandling, vilket gör att cancerrehabiliteringen efter barncancer ofta brister.

## Förslag

4. För att erbjuda patienterna samordnade insatser och en sammanhängande cancerrehabiliteringskedja föreslår Socialstyrelsen att regionerna säkerställer att det är tydligt definierat vilka verksamheter som ansvarar för att samordna, koordinera och utföra insatser inom cancerrehabilitering för barn och vuxna. Processen behöver tydliggöras med utgångspunkt från ett patientperspektiv och inkludera rutiner för aktiva överlämningar.

## Tillgången till cancerrehabilitering behöver bli mer jämlik

Socialstyrelsens kartläggning baserad på intervjuer med regionala cancersamordnare visar att cancerrehabiliteringen idag inte erbjuds på ett jämlikt sätt utifrån den enskildes behov. Tillgången varierar bland annat mellan regioner, mellan öppen specialistvård, slutenvård respektive primärvård och beroende på geografiska avstånd inom regionerna.

Det finns också insatser som saknas i större delen av landet. I flera regioner finns exempelvis bristande resurser inom sexuell och reproduktiv hälsa. Det saknas ofta även insatser inom existentiell hälsa.

Idag erbjuder endast omkring hälften av regionerna vuxna cancerpatienter med avancerade rehabiliteringsbehov teambaserade insatser. Inte heller i regioner som erbjuder sådana insatser kan alla patienter ta del av dessa, på grund av att vissa har svårt att ta sig till det oftast enda sjukhus i regionen där teambaserade insatser erbjuds.

När det gäller barn och unga under 18 år finns ett nyligen framtaget vårdprogram för cancerrehabilitering som nu behöver implementeras. Bland annat saknas enligt representanter för vårdprogramgrupperna för barn och unga ett strukturerat arbete med teambaserad cancerrehabilitering.

Socialstyrelsens analys visar att endast enstaka regioner anpassar erbjudandet om cancerrehabilitering utifrån att olika patientgrupper, exempelvis barn i tonåren och unga vuxna, kan ha olika behov av insatser. Regionerna behöver därför fortsätta arbetet med att anpassa erbjudandet om cancerrehabilitering till olika patientgruppers behov.

## Förslag

5. För att ha förutsättningar att ge patienterna jämlik tillgång till rehabilitering utifrån var och ens behov föreslår Socialstyelsen att regionerna kartlägger hur stora behoven är i respektive verksamhet, exempelvis den öppna och slutna specialistvården respektive primärvården. Utifrån denna kartläggning kan regionerna, om en diskrepans finns mellan behov och resurser, omfördela resurserna till där de största behoven finns.

## Patientens rehabiliteringsbehov behöver bedömas vid fler tillfällen

För att alla patienter ska få tillgång till cancerrehabilitering behöver rehabiliteringsbehovet enligt det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering för vuxna kartläggas strukturerat och återkommande före, under och efter avslutad behandling. Socialstyrelsens analys visar att detta görs i begränsad utsträckning idag.

För vuxna patienter är den vanligaste orsaken till att detta inte görs som framkommer i Socialstyrelsens analys att kontaktsjuksköterskorna inte har tillräckligt med tid och resurser till detta. En annan vanlig orsak är att lokala vårdprocessspecifika rutiner saknas för när bedömningar ska göras och vem som ansvarar för det.

Det finns därför ett behov av att regionerna fortsätter arbetet med att ta fram vårdprocessspecifika rutiner för när bedömning av rehabiliteringsbehov ska göras.

Det är även av vikt att strukturerade bedömningar kan göras på ett enkelt och resurseffektivt sätt för att de ska kunna göras återkommande.

När det gäller barn saknas enligt företrädare för de nationella vårdprogramgrupperna för cancerrehabilitering för barn och unga regionala strukturer och rutiner för att följa upp om sena komplikationer uppstår efter cancer och cancerbehandling. Det saknas även rutiner för överlämningar av identifierade rehabiliteringsbehov från nationella barncancercentrum till regional hälso- och sjukvård. Detta kan enligt företrädarna leda till att barn får vänta i flera år innan deras rehabiliteringsbehov uppmärksammas.

## Förslag

6. För att patienterna ska få sina rehabiliteringsbehov bedömda vid relevanta tillfällen behöver regionerna ta fram vårdprocessspecifika rutiner för detta. För att underlätta detta arbete, samt identifiera möjliga nationella synergier, föreslår Socialstyrelsen att RCC i samverkan ger regionerna stöd i detta arbete.
7. För att förenkla strukturerade bedömningar av rehabiliteringsbehovet och göra dem mer resurseffektiva föreslår Socialstyrelsen att RCC i samverkan tar initiativ till att vidareutveckla Hälsoskattningen som verktyg, i samverkan med lämpliga aktörer inom regionernas kunskapsstyrning för hälso- och sjukvård.

# Inledning

I Sverige lever idag cirka 600 000 personer som har eller har haft cancer. Antalet personer som insjuknar i cancer ökar stadigt och därmed även den sammanlagda sjukdomsördan för de drabbade, närstående och för sjukvårdssystemet (1).

Ständiga förbättringar inom cancervården gör att allt fler lever både med och efter en cancerdiagnos. Då antalet personer som insjuknar samtidigt ökar skapas ett växande behov av en väl utbyggd och jämlik rehabilitering.

Cirka 350 barn insjuknar årligen i cancer (2). De senaste 40 åren har överlevnaden i barncancer förbättrats påtagligt och idag överlever ca 85 procent av alla barn som drabbas av cancer. Uppskattningsvis lever ungefär 12000 personer i Sverige som behandlats för cancer i barndomen. Högre överlevnad innebär fler sena komplikationer, och 70 procent av dessa personer har drabbats av någon typ av sen komplikation. Detta begränsar barnens och ungdomarnas förutsättningar att vara aktiva och delaktiga på fritiden och i skolan. Detta innebär en hög samhällskostnad, som kan minskas med god och jämlik tillgång till rehabilitering.

## Om uppdraget

Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen (S2023/02344 delvis) att:

- kartlägga den regionala cancerrehabiliteringen,
- informera om och stödja implementeringen av åtgärdsplaner framtagna för rehabiliteringsplanen i hälso- och sjukvården för att möjliggöra framtida uppföljning,
- identifiera eventuella kompletterande förslag till åtgärder för att stärka cancerrehabiliteringen utöver de som redan identifierats inom ramen för uppdraget att utreda förutsättningarna för erbjudandet av cancerrehabilitering (S2020/00603).

Uppdraget ska slutredovisas senast den 28 juni 2024.

## Omfattning och avgränsningar

Uppdraget är avgränsat till kartläggning av regionernas cancerrehabilitering, och omfattar således inte kommunal hälso- och sjukvård eller initiativ och åtgärder från andra aktörer, exempelvis staten eller civilsamhället.

Kartläggningen av vilka insatser regionerna erbjuder inom cancerrehabilitering har i huvudsak baserats på kvalitativ metod.

Socialstyrelsen har även genomfört dialogmöten med företrädare för bland annat RCC, en omvärldsbevakning och en deskriptiv kvantitativ analys av

vilka åtgärds-koder som kan vara relevanta för cancerrehabilitering som har registrerats i Socialstyrelsens patientregister.

## Rapportens disposition

Efter denna inledning och information om uppdraget följer en beskrivning av [Metod](#) för att inhämta information och genomförande av uppdraget. Efter detta följer en sammanställning av den information som inhämtats inom ramen för uppdraget. Denna sammanställning är uppdelad på de fyra kapitlen [Kartläggning av cancerrehabiliteringen och kvarstående behov](#), en deskriptiv kvantitativ analys av [Vårdåtgärder som kan vara relevanta för cancerrehabilitering](#) ur Socialstyrelsens patientregister, hur vi inom ramen för uppdraget arbetat med att ta fram [Socialstyrelsens stöd för implementering av åtgärds-koder för rehabiliteringsplan](#), samt befintliga och kvarstående behov av [Möjligheter till uppföljning av cancerrehabilitering](#). Efter detta följer en [Omvärldsbevakning](#) av aktuella initiativ och externa rapporter som är relevanta för uppdraget. Rapportens huvudtext avslutas med [Socialstyrelsens analys, slutsatser och förslag](#). I [Bilaga 1](#) presenteras en lista på de patientföreningar som företrädde vid Socialstyrelsens workshop för att identifiera kvarstående behov inom cancerrehabiliteringen ur ett patientperspektiv. I [Bilaga 2](#) finns tabeller med statistik från de deskriptiva kvantitativa analyserna av registrerade vårdåtgärder som kan vara relevanta för cancerrehabiliteringen. I [Bilaga 3](#) finns fördjupad information om metod och inhämtad information i syfte att stödja implementeringen av åtgärds-koder för rehabiliteringsplanen. I [Bilaga 4](#) finns fördjupad information om inhämtad information kring möjligheter till uppföljning av cancerrehabiliteringen. Slutligen presenteras de [anvisningar](#) Socialstyrelsen tagit fram för att stödja en enhetlig användning av åtgärds-koder för rehabiliteringsplanen.

## Vad är rehabilitering respektive cancerrehabilitering?

Enligt HSL ska regionerna erbjuda rehabilitering till personer som behöver det (8 kap. 7 § HSL). Patientens situation och behov av rehabilitering ska bland annat kartläggas och bedömas i samråd med denne.

## Vad är rehabilitering?

Socialstyrelsens termbanks definition av rehabilitering<sup>2</sup> lyder:

”insatser som ska bidra till att en person med förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar,

---

<sup>2</sup> [Socialstyrelsens termbank](#)

återvinner eller bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet”.

I anmärkningen till definitionen, som finns för att förtydliga, står följande:

”tidiga, samordnade och allsidiga insatser från olika kompetensområden och verksamheter. Insatserna kan vara av arbetslivsinriktad, medicinsk, pedagogisk, psykologisk, social och teknisk art och kombineras utifrån den enskildes behov, förutsättningar och intressen. Det är fråga om målinriktade insatser som förutsätter att den enskildes möjligheter till inflytande vid planering, genomförande och uppföljning beaktas och säkras. Insatserna fortsätter så länge individens behov kvarstår”.

## Vad är cancerrehabilitering?

Cancerrehabilitering definieras av RCC i samverkan i de två nationella vårdprogrammen för cancerrehabilitering för vuxna respektive för barn och ungdom (2, 3). Enligt denna definition är cancerrehabilitering följande:

”insatser, utifrån en persons behov och förutsättningar, som syftar till att förebygga funktionsnedsättningar samt till att personen ska bibehålla eller återfå bästa möjliga funktionsförmåga, aktivitetsförmåga och livskvalitet samt ett aktivt deltagande i samhällslivet trots konsekvenser av cancer och cancerbehandling.”

I nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering utvecklas vad cancerrehabilitering innebär enligt nedan (3):

”Ett hälsofrämjande och personcentrerat förhållningssätt är basen inom cancerrehabilitering. I cancervården är rehabilitering nära integrerad med preventiva insatser, medicinska insatser och omvårdnadsinsatser. /.../ Bemötande, information, råd och inventering av behov, planering av eventuella riktade och tidsbegränsade rehabiliteringsinsatser och uppföljning är grunden i vårdens insatser. Insatserna kan vara av fysisk, psykologisk, social och existentiell art. Personens och eventuellt närståendes delaktighet är central för att personen ska stöttas att bemästra situationen och uppleva livskvalitet. Levnadsvanor och egenvård är viktiga delar som kompletterar vårdens insatser och som personen själv ansvarar för, vid behov vid stöd av vården. Därtill kan hälsofrämjande aktiviteter i samhället bidra till ökad hälsa hos personer med cancer. Cancerrehabilitering kan vara aktuellt före, under och efter cancerbehandling.”

Vårdprogrammets förklaring av vad cancerrehabilitering innefattar lyfter således, till skillnad från Socialstyrelsens definition av rehabilitering, insatser som görs både förebyggande och för att bibehålla eller återfå funktionsförmåga. RCC i samverkans förklaring innefattar vidare både existentiella och hälsofrämjande insatser, samt egenvård vilket inte är uttalat i Socialstyrelsens definition av rehabilitering. De nationella vårdprogrammen för cancerrehabilitering beskriver att även insatser för anhöriga ingår i cancerrehabilitering, vilket definitionen av rehabilitering inte gör (2, 3).

## Reglering kring när och hur rehabilitering ska erbjudas

Det finns flera lagar som reglerar när och hur rehabilitering ska ges, och vilka som ansvarar för detta.

Regionerna och kommunerna är enligt hälso- och sjukvårdslagen ansvariga för att patienter med rehabiliteringsbehov får sina behov tillgodosedda (8 kap. 7 § HSL). Rehabiliteringen bör prioriteras lika högt som övrig vård enligt ett betänkande från Socialutskottet.<sup>3</sup>

I 3 kap. 1-2 §§ patientlagen (2014:821), PL, anges att vårdgivaren ska erbjuda patienten anpassad information om bl.a. diagnos, möjliga alternativ för vård, risk för biverkningar och förväntade väntetider samt information om möjligheten att själv välja mellan likvärdiga behandlingar. Patienten har också rätt att få information om metoder för att förebygga sjukdom och skada, enligt 3 kap. 1 § PL. Varje patient har rätt till en fast vårdkontakt vid den verksamhet som ansvarar för patientens vård om patienten begär det eller om det är nödvändigt för att tillgodose hens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet (6 kap. 2 § PL). Det framgår även att en rehabiliteringsplan ska upprättas vid erbjudande av rehabiliteringsinsatser.

Primärvården har ett särskilt ansvar att tillhandahålla förebyggande insatser utifrån patientens individuella behov och förutsättningar (2017:30, 13 kap.). Primärvården har även sedan 1 januari 2024 ansvar för rehabilitering som inte kräver särskilda medicinska eller tekniska resurser eller någon annan särskild kompetens.

## Samordning av vårdens insatser

När vårdansvaret för cancerrehabilitering ligger på flera professioner eller verksamhetsområden behöver ansvarsfördelningen och samordningen tydliggöras. Det finns flera bestämmelser i lagstiftningen som ställer krav på

---

<sup>3</sup> Socialutskottets betänkande 1996/97:SoU14 prioriteringar inom hälso- och sjukvården.



detta. Olika insatser för patientens behov ska samordnas på ett ändamålsenligt sätt (6 kap. 1 § PL). Verksamhetschefen har ett utpekat ansvar för att säkerställa patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet (4 kap. 1 § Hälso- och sjukvårdsförordningen (2017:80)). För patienter som ska skrivas ut från slutenvård finns särskilda bestämmelser om samordning av insatser i lagen om samverkan vid utskrivning (2017:612).

Regionerna har sedan februari 2020 skyldighet att erbjuda sjukskrivna patienter koordineringsinsatser för att främja deras återgång till eller inträde i arbetslivet (Lag 2019:1297).

Primärvården har även ett utpekat samordningsansvar. Det innebär att regioner och kommuner inom ramen för primärvården ska samordna olika insatser för patienten i de fall det är mest ändamålsenligt att samordningen sker inom primärvården (13a kap. 1 § HSL).

## Barn i hälso- och sjukvården

Lagen (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter (Barnkonventionen) syftar till att synliggöra barns rättigheter. Barnkonventionen framhåller att en god och säker vård utgår från ett tydligt barnperspektiv. Särskild hänsyn bör tas till barnens rätt till att bli lyssnade på och rätten till information, delaktighet och privatliv. Särskild hänsyn bör tas till barnens rätt till att bli lyssnade på och rätten till information, delaktighet och privatliv.

Av 5 kap. 1 § 3p HSL finns regeln att vården skall bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet och denna regel gäller oberoende av ålder. När det gäller barn finns det även särskilt riktade bestämmelser till skydd för barnets självbestämmande och integritet som tillämpas inom hälso- och sjukvården. Detta sker med utgångspunkt i den reglering som återfinns i 6 kap 11 § föräldrabalken, FB. Detta innebär inom hälso- och sjukvården att vårdnadshavarna ansvarar för barnet i enlighet med 6 kap. FB som huvudregel även inom hälso- och sjukvården. Enligt 6 kap. 1 § FB har då barnet rätt till skydd, omvårdnad, trygghet och en god fostran. De ska behandlas med aktning för sin person och egenart och får inte utsättas för kränkande behandling. Vårdnadshavaren har, enligt 6 kap. 11 § FB, visserligen rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter, men vårdnadshavaren ska därvid i takt med barnets stigande ålder och utveckling ta allt större hänsyn till barnets synpunkter och önskemål.

Inom hälso- och sjukvården har bestämmelserna inneburit att barnet själv kan ta beslut om sin hälso- och sjukvård efter bedömning av reglerna i FB. Då kan sekretess skydda barnets kontakter med hälso- och sjukvården även mot vårdnadshavarna. Vanligtvis sker detta i praktiken vid 15–16 års ålder

med stöd av hälso- och sjukvårdssekretessen i 25 kap 1 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL, på samma sätt som den vuxnes integritet skyddas mot obehörig tillgång till patientjournaluppgifter.

## Närstående

Kommunerna är skyldiga att erbjuda stöd till personer som ger vård eller stöd till någon de står nära enligt 5 kap. 10 § socialtjänstlagen (2001:453). Regionerna saknar motsvarande skyldighet i lagen, men hälso- och sjukvården har ett ansvar att förebygga ohälsa. Där ingår att identifiera och arbeta hälsofrämjande och förebyggande med personer eller grupper som riskerar att drabbas av ohälsa, däribland närstående.

Hälso- och sjukvården har även särskilda skyldigheter att beakta barn som anhöriga och ge dem information, råd och stöd (5 kap. 7 § HSL). På Socialstyrelsens hemsida finns mer information om den lagstiftning och de bestämmelser som rör hälso- och sjukvårdens ansvar för barn som anhöriga.<sup>4</sup>

## Socialstyrelsens tidigare uppdrag om cancerrehabilitering

Socialstyrelsen fick 2020 i uppdrag av regeringen att utreda förutsättningarna för att förbättra erbjudandet om cancerrehabilitering samt ta fram förslag till åtgärder för att stärka cancerrehabiliteringens utveckling så att patienter och deras närstående nås och får ta del av insatserna (S2019/05315/RS). Uppdraget slutredovisades 2022 (4). Socialstyrelsen konstaterade att det finns mycket kunskap inom området om vad som behöver göras, men att det har visat sig vara svårare att gå från kunskap till implementering, särskilt när många olika verksamheter inom hälso- och sjukvården är involverade. Vidare framkom att det finns variationer i tillgången till rehabiliteringsinsatser både inom och mellan regioner. Socialstyrelsen tog även fram utvecklingsområden och förslag för hur cancerrehabiliteringen kan förbättras för patienter och deras närstående med syfte att bidra till en mer jämlik cancerrehabilitering (tabell 1). Mer information om vad som framkom i rapporten om cancerrehabilitering ur ett patientperspektiv finns i kapitlet [Omvärldsbevakning](#).

---

<sup>4</sup> <https://www.socialstyrelsen.se/ser-du-mig/halso--och-sjukvardens-ansvar/>

**Tabell 1. Förslag identifierade inom ramen för Socialstyrelsens uppdrag om cancerrehabilitering 2022**

För fullständig beskrivning av förslagen se (4)

Förslag	
<b>A; Regional, kommunal och lokal styrning</b>	Cancerrehabiliteringen behöver stärkas genom regional och kommunal styrning så att det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering blir implementerat i hela landet.
<b>B; Samordning och aktiv överlämning</b>	Vid övergångar mellan olika vårdgivare behöver hälso- och sjukvården skapa en tydligare ansvarsfördelning, ett utökat samarbete och ändamålsenliga kommunikationsvägar kring patientens cancerrehabilitering.
<b>C; Teamarbete</b>	Ett förstärkt team och tillgång till ändamålsenliga kompetenser inom cancerrehabilitering är en förutsättning för att patientens rehabiliteringsbehov ska kunna identifieras och tillgodoses.
<b>D; Digital cancer-rehabilitering</b>	Digitala rehabiliteringsaktiviteter behöver erbjudas nationellt och regionalt inom hälso- och sjukvården för att alla patienters rehabiliteringsbehov ska kunna tillgodoses.
<b>E; Samlad information och utbildning</b>	Informations- och utbildningsmaterial om cancerrehabilitering behöver tillgängliggöras, kommuniceras och spridas inom hälso- och sjukvården. Materialet behöver vara specifikt riktat till olika målgrupper inom primärvården, den kommunala hälso- och sjukvården och även den specialiserade vården.
<b>F; Patientens delaktighet</b>	Vårdgivare behöver kontinuerligt uppdatera rehabiliteringsplanen tillsammans med patienten för att ge patienten ökat inflytande över sin rehabilitering.
<b>G; Närståendes behov</b>	Hälso- och sjukvården behöver ge anhöriga psykosocialt stöd, samt i den mån tystnadsplikten tillåter, involvera och informera närstående om patientens sjukdomstillstånd och vårdbehov.
<b>H; Mötesplatser för patienter och närstående</b>	Strukturer som möjliggör mötesplatser för personer med cancer och deras närstående behöver skapas lokalt, regionalt, nationellt och digitalt för att möta patienter och närståendes behov av stöd och samtal med personer med liknande erfarenheter som de själva.
<b>I; Samarbete med civil-samhället</b>	Information om verksamheter utanför hälso- och sjukvården som tillhandahåller aktiviteter i rehabiliterande syfte behöver samlas och tillhanda-hållas till personer med cancer och deras närstående.
<b>J; Utvecklade koder för kunskaps-utveckling</b>	Koder för rehabiliterande insatser behöver tas fram och utvecklas samt tillämpas inom hälso- och sjukvårdens olika system.
<b>K; Utveckling av nationella hälsodataregister</b>	För att de rehabiliterande åtgärder som görs i hälso- och sjukvården ska kunna följas upp nationellt behöver vissa författningsändringar i Socialstyrelsens patientregister genomföras.

Förslag	
<b>L; Anpassning till den generiska modellen</b>	Det nationella vårdprogrammet för cancer-rehabilitering behöver synkroniseras med den "generiska modellen för rehabilitering" (5) och särskilt uppmärksamma specifika grupperns situation och behov, såsom exempelvis personer med kronisk cancer, unga vuxna m.fl.
<b>M; Inträde eller återgång i arbete eller annan sysselsättning</b>	Rehabilitering vid inträde eller återgång i arbete eller annan sysselsättning behöver belysas mer utförligt i det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering.

Källa: Cancerrehabilitering. Förslag till utveckling. Socialstyrelsen 2022.

## Nationella vårdprogram

Nationella vårdprogram inom cancerområdet utarbetas och förvaltas av RCC i samverkan. De vänder sig till vårdens professioner och ger vägledning för det kliniska arbetet. Socialstyrelsen har i nuläget inga nationella riktlinjer inom cancerområdet, så de nationella vårdprogrammen utgör den huvudsakliga kunskapsstyrningen på området.

Det finns två nationella vårdprogram för cancerrehabilitering, ett för vuxna över 18 år (3) och ett för barn och ungdomar under 18 år (2). Därtill finns ett vårdprogram för långtidsuppföljning av sena effekter efter barncancer (6), och ett vårdprogram för rehabilitering vid bäckenbottencancer (7). Vidare beskrivs rehabilitering vid palliativ vård i de nationella vårdprogrammen för palliativ vård (8) och för palliativ vård av barn (9). Det finns även flera diagnosspecifika nationella vårdprogram för cancer som också omfattar rehabilitering.

En stor del av kartläggningen inom ramen för detta uppdrag baseras på rekommendationerna i vårdprogrammet för cancerrehabilitering för vuxna. Under den period som informationsinhämtningen pågick var det första vårdprogrammet för cancerrehabilitering för barn och ungdom ännu inte publicerat (det publicerades 12 mars 2024). Det fanns dock en remissversion som ingick i Socialstyrelsens underlag inför dialogerna och intervjuerna.

Nedan ges en beskrivning av de delar av vårdprogrammen för cancerrehabilitering för vuxna respektive barn och ungdom som är relevanta för detta uppdrag. Texterna är i stora delar hämtade i sin helhet från respektive vårdprogram.

### Vuxna

Den senaste versionen av vårdprogrammet för cancerrehabilitering för vuxna publicerades den 31 oktober 2023 (3). Det innehåller omfattande revideringar jämfört med det föregående programmet. Bland annat har en

anpassning gjorts till den generiska modellen för rehabilitering, som är framtagen av NPO rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin (5).

Målet med vårdprogrammet är att det ska bidra till en personcentrerad, jämlik, resurseffektiv och evidensbaserad cancerrehabilitering i hela landet. Rekommendationerna i vårdprogrammet baseras på vetenskaplig evidens och samlad klinisk erfarenhet.

Vårdprogrammet tydliggör de aspekter som *ska* implementeras (lagstiftning m.m.) och de som enligt vårdprogrammet *bör* tillämpas och implementeras regionalt och lokalt. Regionerna är i dessa frågor beslutande instans. Vårdprogrammet samlar cancerrehabiliterande insatser som gäller för de flesta cancerdiagnoser.

Det framgår i vårdprogrammet att varje region behöver bestämma hur vårdprogrammet ska implementeras, och utforma regionala och lokala riktlinjer med vårdprogrammet som grund.

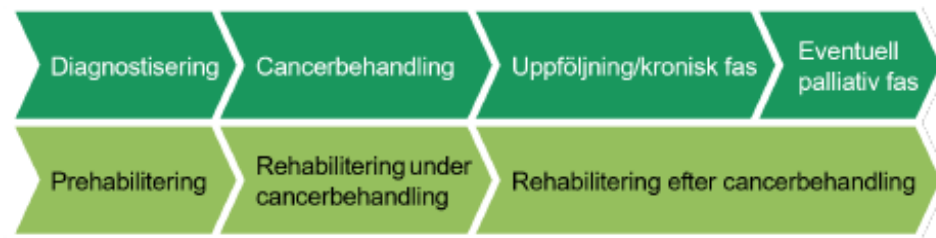
Vårdprogrammet utgår från fyra områden som rör patientens fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov, och inkluderar även stöd till närstående. Cancerrehabilitering är enligt vårdprogrammet nära integrerad med medicinsk behandling, vård och omvårdnad, både inom cancersjukvården och för samsjuklighet. Detta innebär att samverkan behövs mellan enheter men också mellan huvudmän för att tillgodose patientens behov.

Det personcentrerade och hälsofrämjande förhållningssättet, det vill säga bemötande, information, grundläggande rådgivning och bedömning av behov, är viktigt i alla delar av förloppet. Helhetsperspektivet möjliggör en bred bedömning av patientens behov och planering av insatser.

## Rehabiliteringsprocessen

Vårdprogrammet (3) beskriver att patienten kan behöva cancerrehabilitering före, under och efter sin cancerbehandling. Behov kan även uppstå eller öka långt efter avslutad behandling. Rehabiliteringsbehov ska därför beaktas från den första misstanken om cancer, vid diagnos, under cancerbehandling och under uppföljning samt om patienten färdigbehandlats men fått sena biverkningar av behandlingen, eller fått en kronisk cancerdiagnos. Behov av rehabilitering ska även beaktas när patienten är införstådd med att palliativ vård har inletts.

**Bild 1. Rehabilitering i relation till de olika faserna av sjukdomsförloppet.**



Källa: Bilden är hämtad från Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering för barn och ungdom (2) och beskriver översiktligt processen för både barn och vuxna.

Vissa rehabiliteringsinsatser behöver sättas in redan innan cancerbehandlingen startar, vilket kallas för prehabilitering. Enligt vårdprogrammet är det viktigt att behovet av både fysiska och psykologiska insatser bedöms och att insatser sätts in vid behov under denna period.

Inom varje verksamhetsområde som behandlar patienter med cancer behövs systematiska processer för att bedöma rehabiliteringsbehov, initiera rehabiliteringsinsatser och upprätta och följa upp rehabiliteringsplaner. Det behövs också tydliga dokumentationsrutiner och rutiner för remittering till annan vårdgivare.

Ansvar för patientens grundläggande rehabiliteringsbehov delas i första hand mellan läkare och kontaktsjuksköterska. När det behövs en fördjupad bedömning av rehabiliteringsbehovet bör patienten remitteras till rehabiliteringsprofessioner, till exempel arbetsterapeut, dietist, fysioterapeut, hälso- och sjukvårdskurator, logoped eller psykolog. Patienten har ett egenansvar för att medverka i bedömning, uppföljning och egenvård.

### Aktiva överlämningar

Under patientens tid i cancervården sker överlämningar mellan olika verksamheter och vårdgivare. Alla överlämningar bör enligt vårdprogrammet vara aktiva, för att skapa en sammanhållen vårdkedja för patienten och de närstående och en säker informationsöverföring. Den som överlämnat en patient har fortsatt ansvar till dess att den mottagande instansen bekräftat att man tagit kontakt med patienten. En aktiv överlämning behöver omfatta information som har betydelse för patientens fortsatta vård, behandling och rehabilitering. Det kan handla om patientens behov och önskemål, sjukdomar och behandling, samt planering och uppföljning av eventuella insatser och rehabiliteringsplan.

### Bedömning av rehabiliteringsbehov

I vårdprogrammet (3) rekommenderas att det team som ansvarar för patientens cancervård, oftast sjuksköterska och läkare, gör strukturerade bedömningar av patientens rehabiliteringsbehov. En första bedömning bör

görs i början av vårdprocessen och bedömningar bör sedan upprepas fortlöpande under sjukdomsförloppet. Varje diagnosspecifik cancerprocess behöver upprätta en lokal rutin för lämpliga tidsintervall för behovsbedömning och uppföljning.

Vårdprogrammet rekommenderar två olika verktyg för att göra grundläggande strukturerade bedömningar av rehabiliteringsbehovet, antingen Hälsokattningen eller Hantering av ångest. Vid insatser på särskild nivå används professionsspecifika bedömningsverktyg.

## Insatser på olika nivåer

Personer med cancersjukdom har enligt vårdprogrammet (3) olika behov av insatser utifrån vilken påverkan patientens specifika diagnos och behandlingar har på funktioner, aktivitetsförmåga och livskvalitet.

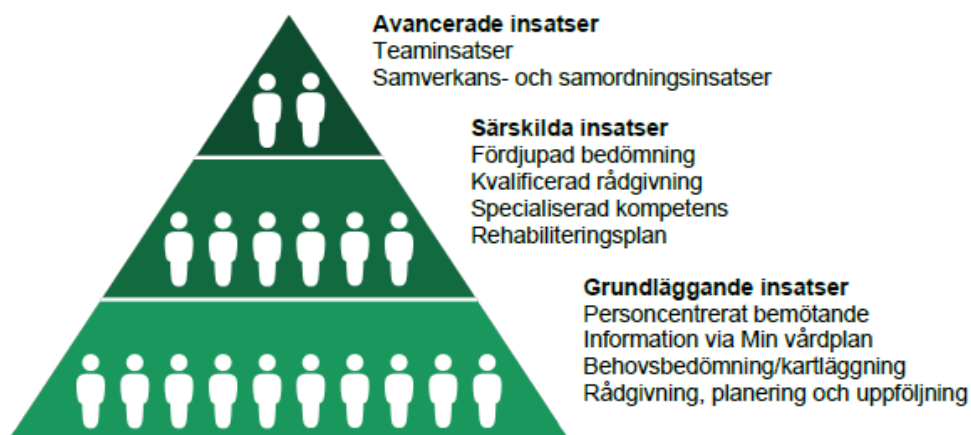
Insatserna kan ges på tre olika nivåer, beroende på behovens omfattning och graden av komplexitet, se bild 2 nedan. Dessa nivåer baseras inte på vårdens organisation utan utgår från vilka behov av rehabilitering patienten har.

Cancerrehabilitering på grundläggande nivå ges till alla patienter och erbjuds framför allt på de kliniker som erbjuder cancervård. Den andra nivån, särskild nivå, innehåller insatser för patienter som behöver fördjupad bedömning och eventuellt insatser från rehabiliteringskompetenser.

Cancerrehabilitering på särskild nivå utförs i stora delar av de professioner som arbetar med olika områden inom rehabilitering, exempelvis kurator, arbetsterapeut, psykoterapeut, dietist eller psykolog. Dessa är organiserade på olika sätt i de olika regionerna, och finns ofta i andra verksamheter än cancerklinikerna.

Den tredje nivån innehåller avancerade insatser som kräver samverkan mellan professioner i ett team, eller olika enheter och huvudmän för att ta hand om av patientens behov.

**Bild 2: Insatser på olika nivåer enligt det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering.**



Cancerrehabiliterande insatser på grundläggande, särskild och avancerad nivå.

Källa: Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering (3).

## Närstående

Det är patienten som bestämmer vilka personer som är dennes närstående. Vårdprogrammet beskriver att närstående ofta sätter den cancersjuka personens behov och önskemål i centrum, ibland på bekostnad av det egna välbefinnandet. För att stärka både patienten och de närstående och förebygga framtida ohälsa bör de närstående, med patientens medgivande, erbjudas att vara delaktiga och informeras om vilka stödinsatser som finns. Vårdprogrammet beskriver även att livskvaliteten hos den närstående kan förbättras genom att denne erbjuds psykosociala och psykologiska insatser. Alla verksamheter som behandlar patienter med cancer bör ha riktlinjer för stöd till närstående.

Patienten och de närstående bör enligt vårdprogrammet informeras om möjligheten att tillsammans träffa en hälso- och sjukvårdskurator som kan erbjuda psykosociala och psykologiska insatser. Hälso- och sjukvårdskuratoren kan också informera om det stöd som andra vårdaktörer kan erbjuda till närstående, men de närstående har själva ansvar för att söka hjälp.

## Barn som anhöriga

Hälso- och sjukvården har en lagstadgad skyldighet att särskilt uppmärksamma barn som anhöriga och se till att de får information, råd och stöd. Vårdpersonalen har därför en viktig roll i att uppmärksamma barns behov och hjälpa föräldrarna att stödja barn i familjen. Vården kan erbjuda familjen psykosocialt stöd såsom kontakt med sjukvårdskurator, eller erbjuda hjälp med kontakt med annan instans.



Stöd till de vuxna i barnets närhet kan enligt vårdprogrammet i vissa fall vara tillräckligt för att barnet ska få den information och det stöd som behövs. Patienten kan tacka nej till information och stöd till barnet, och detta ska respekteras om personalen bedömer att barnets behov tillgodoses.

## Barn och ungdom

Det första nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering för barn och ungdom publicerades den 21 mars 2024 (2). Vårdprogrammet gäller insatser för barn och unga under 18 års ålder, deras vårdnadshavare och närstående. Av de barn som insjuknar i cancer varje år drabbas enligt vårdprogrammet cirka en tredjedel är leukemier, en tredjedel hjärntumörer och en tredjedel andra fasta tumörer.

Vårdprogrammet betonar att tidig cancerrehabilitering kan minska samhällskostnader exempelvis genom att leda till minskad sjukfrånvaro, även långt senare i livet. Även anhöriga som vårdar barn med cancer är sjukskrivna i högre utsträckning än befolkningen i övrigt.

Det övergripande målet med vårdprogrammet är att förebygga problem på grund av sena komplikationer, att ge barn och ungdomar ökade möjligheter att återträna funktioner samt att under uppväxten ge barn och ungdomar med kvarstående sena komplikationer hjälp med anpassning för att främja aktivitet och delaktighet på fritiden och i skolan.

Enligt vårdprogrammet varierar tillgången till rehabilitering för barn beroende på vilken region barnet tillhör. Vårdprogrammet lämnar tre övergripande rekommendationer om vad varje region behöver göra för att följa vårdprogrammet:

- en struktur för hur man inom den barnonkologiska verksamheten arbetar med att förebygga, identifiera och behandla sena komplikationer och deras effekter.
- erbjuda rehabiliterande insatser via ett multiprofessionellt team inom den barnonkologiska verksamheten på barncancercentrum och hemortssjukhus.
- en struktur för remissgång när rehabilitering bör erbjudas utanför den barnonkologiska verksamheten, till exempel vid behov av specialiserad rehabilitering med tät koppling till hem och skola.

Vårdprogrammet beskriver hur behov av rehabiliterande insatser ska identifieras, och vilka insatser som ska ges. De områden där komplikationer kan uppstå som beskrivs är bland annat psykisk hälsa, sociala sammanhang, kognition, sexuell hälsa och fertilitet, samt olika typer av fysiska komplikationer, såsom smärta och funktionsnedsättningar. Vårdprogrammet beskriver även rekommenderat stöd till familjen.

Vårdprogrammet beskriver att hur cancern påverkar barnets funktionsförmåga beror på i vilken ålder barnet drabbas av cancern, och att det kan vara en komplex uppgift att avgöra hur barnets funktioner har utvecklats efter cancerdiagnosen, relativt hur de hade utvecklats om barnet varit friskt. Det beskriver också hur insatserna bör anpassas till barnets ålder, exempelvis att tonåringar behöver erbjudas enskilda samtal (utan förälder) om sexualitet och fertilitet.

Vårdprogrammet tar även upp stöd till anhöriga, framför allt vårdnadshavare och syskon. Vårdprogrammet beskriver bland annat att syskon till barn och ungdomar som drabbas av cancer också är utsatta och riskerar bland annat ensamhet, sämre skolbetyg och sämre möjligheter att etablera sig på arbetsmarknaden. Vårdprogrammet beskriver att en social kartläggning av vårdnadshavares och syskons situation bör göras, samt att dessa bör erbjudas psykosocialt stöd.

Vårdprogrammet beskriver även hur övergången till vuxenvården när barnet fyller 18 år bör ske.

## Hur cancerrehabiliteringen är organiserad

Cancerrehabilitering kan vara aktuell inom alla vårdnivåer, i primärvård, i öppen och slutna specialiserad sjukvård, i hemsjukvård eller inom den palliativa vården (3). Primärvården kan ha två olika huvudmän, kommunal respektive regional primärvård.<sup>5</sup> Kommunal primärvård ingår i det som benämns kommunal hälso- och sjukvård i denna rapport.

Alla regioner har olika organisation av cancerrehabiliteringen. Enligt det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering behöver därför ansvarsfördelningen mellan olika förvaltningar och verksamhetsområden beskrivas i varje region (3). Regionerna måste enligt vårdprogrammet även samverka nationellt för att öka likvärdigheten i cancerrehabilitering och därmed tillgodose patienternas behov och lagens krav.

## Regionala cancercentrum

De sex RCC arbetar tillsammans med regionerna för att skapa en mer jämlik cancervård med hög kvalitet. RCC i samverkan fyller funktionen som nationellt programområde för cancersjukdomar, och Socialstyrelsen samverkar med dem.

Inom varje RCC finns en grupp som arbetar med att stödja regionernas arbete med cancerrehabilitering.<sup>6</sup> De olika RCC har arbetat på olika sätt med

---

<sup>5</sup> [Kommunal hälso- och sjukvård - Kunskapsguiden](#)

<sup>6</sup> [Cancerrehabilitering - RCC \(cancercentrum.se\)](#)

att stödja regionerna. De har exempelvis tagit fram utbildningar och stöttat regionerna med att ta fram diagnosspecifika rutiner. Vissa RCC har även tagit fram sjukvårdsregionala strategier och processplaner för cancerrehabilitering.

## Kontaktsjuksköterskor

Kontaktsjuksköterskan har en central roll för patientens cancerrehabilitering på grundläggande nivå. RCC i samverkan har fastställt en nationell beskrivning av kontaktsjuksköterskans uppdrag.<sup>7</sup> Kontaktsjuksköterskan har enligt denna det övergripande ansvaret för patient och närstående genom hela vårdkedjan. Kontaktsjuksköterskan har även ett övergripande samordningsansvar för patientens cancervård under hela vårdförloppet. I uppdraget ingår att vara särskilt tillgänglig, att informera om kommande steg i vård och behandling, att ge stöd vid normala krisreaktioner, att bedöma om andra yrkesgrupper behöver kopplas in och förmedla kontakten till dessa.

Sedan 2010 har alla patienter rätt till en fast vårdkontakt om hen har behov av det (6 kap 2 § PL). För patienter med cancer är det ofta kontaktsjuksköterskan som står för denna funktion. En fast vårdkontakt är en person som ska hjälpa patienten i kontakterna med vården och att samordna vårdens insatser. Syftet är att förbättra information och kommunikation mellan patient och vårdenhet, att skapa tillgänglighet, kontinuitet och trygghet samt att stärka patientens möjligheter till att vara delaktig i den egna vården.<sup>8</sup>

Idag har kontaktsjuksköterskor även en viktig roll inom cancerrehabilitering eftersom de, tillsammans med läkaren, ansvarar för patientens cancerrehabilitering på grundläggande nivå. De ska även genom strukturerade bedömningar identifiera patientens rehabiliteringsbehov (3).

RCC i samverkan sammanställer statistik på hur många patienter som får en tilldelad kontaktsjuksköterska i de nationella kvalitetsregister som följer upp detta. Majoriteten av alla cancerpatienter där detta registreras i kvalitetsregistren får idag tillgång till en kontaktsjuksköterska.<sup>9</sup>

## Rehabiliteringskoordinator

Flera regioner har infört funktionen rehabiliteringskoordinator för att bland annat tillmötesgå lagkravet på att erbjuda patienten koordineringsinsatser. Rehabiliteringskoordinatorn (rehabkoordinator) ska enligt Region Stockholm stödja sjukskrivna patienter i rehabiliteringsprocessen och

---

<sup>7</sup> [Kontaktsjuksköterska - RCC \(cancercentrum.se\)](https://www.cancercentrum.se/kontakt/juvsjuskotarska)

<sup>8</sup> <https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/god-och-nara-var/d-fast-lakarkontakt-och-varldkontakt/om-fast-varldkontakt/>

<sup>9</sup> [Interaktiva rapporter - RCC \(cancercentrum.se\)](https://www.cancercentrum.se/interaktiva-rapporter)

underlätta för patienten att återgå i arbete eller inträda i arbetslivet.<sup>10</sup> Rehabkoordinatorns stöd och samordning fungerar också som en resurs för läkaren och övriga hälsoprofessioner i rehabiliterings- och sjukskrivningsfrågor.

Rehabkoordinatorn har tre arbetsområden:

- stöd till patienten
- intern samordning av rehabilitering och sjukskrivning
- samverkan med externa aktörer, t.ex. Försäkringskassan och arbetsgivare.

## Organisation av cancerrehabilitering för barn och unga

Barncancervården i Sverige organiseras huvudsakligen på sjukvårdregional nivå. Det finns sex barncancercentrum (BCC) i Sverige som ansvarar för cancerbehandlingen för barn,<sup>11</sup> ett i varje sjukvårdsregion.<sup>12</sup> En stor del av cancerbehandlingen sker där, men barnets hemregion deltar också i vården och ger vissa typer av behandlingar.

Inom barncancervården finns inte kontaktsjuksköterskor, istället finns en roll som kallas konsultsjuksköterska vid samtliga BCC.

## Nyckelmottagningar och uppföljningsmottagningar

Vid de sex BCC finns så kallade nyckelmottagningar som kallar barn i tonåren som har eller har haft cancer till två eller tre så kallade nyckelbesök. Vid dessa besök följs patienten upp och får information. Det finns även motsvarande mottagningar och besök för vuxna (som fyllt 18 år) efter barncancer. Dessa kallas uppföljningsmottagningar. Ett fjärde nyckelbesök görs vid dessa mottagningar vid cirka 25 års ålder.

## Närståendes perspektiv

Enligt vårdprogrammen för cancerrehabilitering ingår även stöd till anhöriga i cancerrehabilitering. I april 2022 beslutade regeringen om en nationell strategi för anhöriga som har sin utgångspunkt i en utredning från Socialstyrelsen (10). I den nationella strategin återfinns tre övergripande kategorier som visar vilka behov de anhöriga har:

- att välfärdens insatser till den närstående fungerar
- att välfärdens insatser till den närstående ges med ett anhörigperspektiv
- att anhöriga därutöver kan ha behov av stöd för egen del.

<sup>10</sup> [Rehabkoordinator | Vårdgivarguiden \(vardgivarguiden.se\)](#)

<sup>11</sup> [Barncancer - RCC \(cancercentrum.se\)](#)

<sup>12</sup> [Sjukvårdregional nivå | Kunskapsstyrning vård | SKR \(kunskapsstyrningvard.se\)](#)

Som stöd till kommuner och regioner att följa och beakta den nationella anhörigstrategin har Socialstyrelsen bland annat tagit fram ett förslag för hur en kontinuerlig uppföljning kan utformas, samt tagit fram kunskapsstöd som ska hjälpa till att stärka anhörigperspektivet inom både hälso- och sjukvården och socialtjänsten (11, 12).

Socialstyrelsen har även tagit fram flera olika stöd kring hur hälso- och sjukvården kan bemöta barn som anhörigas behov.<sup>13</sup>

## Hälsolitteracitet

Människors förmåga att hitta, ta till sig och använda hälsoinformation för att fatta sunda beslut i vardagen kallas för hälsolitteracitet (13). En hälsolitterat organisation är en organisation som hjälper individer att navigera, förstå och använda information och tjänster så att de kan ta hand om sin egen hälsa.<sup>14</sup>

Hälsolitteracitet kan exempelvis påverka när och hur patienter söker vård och följer behandlingsrekommendationer (13, 14). Hur patienten använder hälsoinformation påverkas delvis av individuella förutsättningar, men ännu mer av hälso- och sjukvårdens förmåga att kommunicera och ge information som är lätt att förstå, inkluderande och tillgänglig.

En europeisk kartläggning visade att nästan hälften av deltagarna hade begränsad hälsolitteracitet. Slutsatsen var att det finns ett behov av att utöka tillgången till hälsoinformation som kan tillhandahållas lättillgänglig, pålitligt, begripligt, bedömbart och tillämpligt via digitala källor (13).

## Nationell och regional uppföljning av cancerrehabilitering

För att förbättra och utveckla vården och göra den mer jämlik behöver det finnas möjligheter att följa orsakerna till att människor kontaktar vården, vilka åtgärder som vidtas och vilka resultat det ger.

## Klassifikation av vårdåtgärder

För att kunna följa upp vilka åtgärder hälso- och sjukvården utför behöver professioner och verksamheter dokumentera information på ett systematiskt och enhetligt sätt. Detta åstadkoms genom att använda gemensamma klassifikationer, begrepp och termer.<sup>15</sup> Socialstyrelsen har ansvaret för flera nationella och internationella hälsorelaterade klassifikationer,<sup>16</sup> bland dem

---

<sup>13</sup> <https://www.socialstyrelsen.se/ser-du-mig/>

<sup>14</sup> <https://www.hfsnatverket.se/verktygslada-for-halsolitterata-organisationer>

<sup>15</sup> En klassifikation är ett system för indelning av statistiska objekt i kategorier (grupper) (källa: Statistiska centralbyrån)

<sup>16</sup> [Klassifikationer och kodverk - Socialstyrelsen](#)

Klassifikation av Vårdåtgärder (KVÅ). Denna klassifikation innehåller koder för olika åtgärder som bland annat hälso- och sjukvården utför. Åtgärder innebär patientinriktade insatser (handlingar) som huvudsakligen utförs i ett utredande, behandlande eller förebyggande syfte.

Samtliga vårdgivare är skyldiga att lämna uppgifter till patientregistret enligt lagen (1998:543) om hälsodataregister och förordningen (2001:707) om patientregister.<sup>17</sup> Det är enligt denna lag obligatoriskt att lämna in uppgifter till Socialstyrelsens hälsodataregister för patienter i slutenvård och vid läkarkontakter i specialiserad öppenvård. Sedan 1 januari 2024 gäller detta även patienter som vårdas av annan sjukvårdspersonal än läkare i psykiatrisk specialiserad öppenvård.<sup>18</sup>

## Socialstyrelsens arbete med stöd för implementering av åtgärds-koder

Socialstyrelsen arbetar på flera sätt för att stödja verksamheter inom hälso- och sjukvård och omsorg i arbetet att implementera registrering av KVÅ-koder. Socialstyrelsen tillhandahåller bland annat anvisningar för hur KVÅ ska användas, ger löpande information till officiellt utsedda klassificeringskoordinatorer från alla regioner och arbetar med dialog på olika sätt med hälso- och sjukvården kring detta.

Socialstyrelsen har även tagit fram KVÅ-lathundar inom flera områden. Lathundarna innehåller ett urval av KVÅ-koder. Dessa är framtagna bland annat för kommunal hälso- och sjukvård, för nutrition och undernäring, och för fysisk aktivitet (inom uppdraget Fysisk aktivitet på recept).<sup>19</sup>

KVÅ uppdateras årligen utifrån Socialstyrelsens och verksamheternas behov. Nyheter kommuniceras bland annat genom Socialstyrelsens nyhetsbrev, och på webbplatsen.

## Åtgärds-koder inom ramen för detta uppdrag

Åtgärds-koder (KVÅ-koder) för rehabiliteringsplanen i hälso- och sjukvården, framtagna av Socialstyrelsen 2021-2023, är följande (tabell 2):

---

<sup>17</sup> <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/lamna-uppgifter-till-register/patientregistret/>

<sup>18</sup> Föreskrift HSLF-FS 2023:33

<sup>19</sup> <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/klassifikationer-och-koder/kva/>

**Tabell 2. Åtgärds-koder (KVÅ-koder) för rehabiliteringsplanen inom hälso- och sjukvården**

KVÅ	Beskrivning	Utesluter
<b>AW020</b> Upprättande av rehabiliteringsplan	Planering och framtagande av individuell skriftlig rehabiliteringsplan tillsammans med patientens och/eller dennes anhörig/närstående. Det ska finnas mål för planerade rehabiliteringsåtgärder utifrån patientens behov. Planeringen av rehabilitering ska samordnas med andra verksamheter när behov finns, men rehabiliteringsplanen kan också vara ett resultat av planering i den egna verksamheten	Upprättande av habiliteringsplan, se AW021  Upprättande av sjukskrivnings- och rehabiliteringsplan för återgång i arbete eller annan sysselsättning, se DV077
<b>AW024</b> Uppföljning av rehabiliteringsplan	Uppföljning av plan som upprättats för rehabilitering, utan revidering av befintlig plan	Uppföljning av habiliteringsplan, se AW025  Uppföljning och revidering av rehabiliteringsplan, se AW027
<b>AW027</b> Uppföljning och revidering av rehabiliteringsplan	Uppföljning av plan som upprättats för rehabilitering, med revidering av befintlig plan	Uppföljning av rehabiliteringsplan, se AW024
<b>AW035</b> Avslutande av rehabiliteringsplan	Uppföljning och avslutande av rehabiliteringsplan, exempelvis då målen är uppnådda eller att det av någon orsak inte är aktuellt att fortsätta med rehabilitering	

Källa: Klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ) - Socialstyrelsen

## Metod

Här beskrivs den metod som använts för informationsinhämtning och analys inom ramen för detta uppdrag. Utöver de avsnitt som beskrivs nedan genomförde Socialstyrelsen omvärldsbevakning och hämtade in relevant information genom litteratur- och informationssökning.

## Kartläggning av regionernas cancerrehabilitering och kvarstående behov

Socialstyrelsens kartläggning av vilken cancerrehabilitering regionerna erbjuder baseras på intervjuer och möten som genomfördes under perioden oktober 2023 till mars 2024.

Semistrukturerade intervjuer genomfördes med minst en regional cancersamordnare, eller person med motsvarande funktion, i varje region. För Region Stockholm och Region Gotland genomfördes en intervju eftersom cancerrehabiliteringen är organisatoriskt sammanhållen i dessa två regioner. För Region Skåne genomfördes en kompletterande intervju. I vissa regioner deltog fler än en person i intervjuerna.

Innan intervjuerna skickade Socialstyrelsen de frågeställningar som skulle tas upp till de som skulle intervjuas. Frågorna följde huvudsakligen det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering för vuxna, och kompletterades med ett par frågor om barn och unga (3).<sup>20</sup> Vårdprogrammet för barn och ungdomar var inte publicerat vid tiden för intervjuerna med cancersamordnare.

Informationen från intervjuerna sammanställdes och för vissa frågor kategoriserades svaren för att hitta teman i hur intervjupersonerna i de olika regionerna besvarat frågorna. Intervjupersonerna har getts tillfälle att lämna synpunkter på sakinnehållet i denna sammanställning.

I samband med intervjuerna efterfrågade Socialstyrelsen även vilka styrande dokument kring cancerrehabilitering som regionerna har.

Socialstyrelsen genomförde även ett möte med företrädare för den nationella arbetsgruppen (NAG) för cancerrehabilitering inom RCC i samverkan, samt ett dialogmöte med ordförandena för vårdprogramgrupperna för cancerrehabilitering för barn och ungdom, respektive långtidsuppföljning

---

<sup>20</sup> Den senaste versionen av det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering publicerades under den period som intervjuerna genomfördes. Samtliga intervjuade kände dock till innehållet i det nya vårdprogrammet.



efter barncancer inom RCC i samverkan. Socialstyrelsen upprättade externt kvalitetssäkrade minnesanteckningar efter dessa möten.

## Kvarstående behov ur ett patientperspektiv

För att belysa patientperspektivet på vilka kvarstående behov som finns för att uppnå en god och jämlik cancerrehabilitering genomförde Socialstyrelsen en workshop med företrädare för nationella patient- och närståendeorganisationer inom cancerområdet. Representanter för femton organisationer deltog i workshoppen (se [Bilaga 1](#)). Under workshopen fanns även möjlighet för företrädarna att ge sin syn på vad som skulle kunna vara möjliga åtgärder för att bemöta dessa behov.

## Deskriptiva analyser baserade på Socialstyrelsens register

För att inhämta information om registrerade vårdåtgärder/KVÅ-koder<sup>21</sup> som kan vara relevanta för cancerrehabilitering bland personer som vårdats för cancer (maligna tumörer) 2022 genomförde Socialstyrelsen deskriptiva analyser baserade på Socialstyrelsens rikstäckande populationsbaserade patientregister.

Patientregistret innehåller alla avslutade vårdtillfällen i slutenvård och läkarbesök i specialiserad öppenvård. Det innehåller således inte uppgifter om primärvård eller om patienter som behandlats av enbart annan hälso- och sjukvårdspersonal än läkare i somatisk öppenvård.

Studiepopulationen baserades på data från 2022 och omfattar personer med minst ett vårdtillfälle (slutenvård) och/eller minst ett specialistbesök (specialiserad öppenvård) med ICD-10-diagnoser huvuddiagnoser; C00-C97; maligna tumörer.<sup>22</sup>

Socialstyrelsen har gjort ett urval av vilka registrerade åtgärds-koder som kan vara relevanta för cancerrehabilitering. Urvalet baseras på insatserna i de nationella vårdprogrammen för cancerrehabilitering (2, 3) och en inventering genomförd i vissa regioner i december 2023 (inventeringen inkom från NAG cancerrehabilitering<sup>23</sup> i samband med Socialstyrelsens

---

<sup>21</sup> En åtgärds-kod är en kod som används för statistisk beskrivning av åtgärder i bland annat hälso- och sjukvård. Det är obligatoriskt att rapportera in KVÅ-koder till Socialstyrelsens hälsodataregister sedan den 1 januari 2007. Åtgärder i hälso- och sjukvården innebär patientinriktade insatser (handlingar) som huvudsakligen utförs i ett utredande, behandlande eller förebyggande syfte. [Klassifikation av vårdåtgärder \(KVÅ\) - Socialstyrelsen](#)

<sup>22</sup> Den internationella sjukdomsklassifikationen *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* (ICD) är främst en statistisk klassifikation med diagnoskoder för att möjliggöra statistiska sammanställningar och analyser (svensk version ICD-10-SE).

<sup>23</sup> Inventeringen omfattar KVÅ-koder som används inom cancerrehabilitering idag samt förslag på KVÅ-koder som kan användas.

dialogmöte om registrering av KVÅ-koder inom cancerrehabilitering, se [bilaga 3](#)).

De deskriptiva analyserna stratifierades för ålder (barn och unga [0-17 år] och vuxna [18 år och äldre]), kön, region<sup>24</sup> och regionalt cancercentrum (RCC).

## Stödja implementeringen av åtgärds-koder för rehabiliteringsplan och möjligheter till uppföljning

Inom denna del av uppdraget genomfördes flera dialogmöten med externa aktörer. Dessa möten beskrivs översiktligt nedan och mer detaljerat i [Bilaga 3](#) och [Bilaga 4](#).

Socialstyrelsen genomförde flera dialogmöten med representanter för RCC i samverkan, samt ett möte med NPO rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin. Det senare för information och diskussion kring samordning av Socialstyrelsens regeringsuppdrag om cancerrehabilitering och NPO rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicins arbete kring uppföljning av cancerrehabilitering.

För att inhämta information om nuläge och framtid vad gäller registrering av cancerrehabilitering i de nationella kvalitetsregistren inom cancerområdet genomförde Socialstyrelsen ett möte med den nationella registersamordnaren för de nationella kvalitetsregistren inom cancerområdet (utsedd av RCC i samverkan).

## Ta fram förslag till åtgärder för att stärka cancerrehabiliteringen

För att ta fram eventuella ytterligare förslag till åtgärder för att stärka cancerrehabiliteringen, utöver de som Socialstyrelsen lämnat i tidigare regeringsuppdrag (4), har Socialstyrelsen analyserat den information som inhämtats inom ramen för övriga delar av uppdraget. Detta för att identifiera kvarstående behov av åtgärder för att uppnå en god och jämlik tillgång till cancerrehabilitering.

Representanter för RCC i samverkan samt de 20 regioner där cancersamordnare eller motsvarande funktion intervjuades inom ramen för uppdraget har getts tillfälle att ge synpunkter på förslagen.

---

<sup>24</sup>Patientens folkbokföringsort 2022 (uppgift från SCB); Region/län.

# Kartläggning av cancerrehabiliteringen och kvarstående behov

Nedan redogörs för resultaten av Socialstyrelsens kvalitativa kartläggning av hur cancerrehabiliteringen är organiserad och vilka insatser inom cancerrehabilitering som de olika regionerna erbjuder.

Kartläggningen av den regionala cancerrehabiliteringen baseras på intervjuer med regionala cancersamordnare eller motsvarande i de 21 regionerna, inlämnad dokumentation från dessa samt ett dialogmöte med representanter för de två vårdprogramgrupperna för cancerrehabilitering för barn och ungdom respektive långtidsuppföljning efter barncancer (se vidare information i kapitlet [Metod](#)).

För att inhämta information om vilka kvarstående behov som finns inom cancerrehabiliteringen ur ett patientperspektiv har Socialstyrelsen även genomfört en workshop med företrädare för nationella patient- och närståendeorganisationer inom cancerområdet.

## Cancerrehabilitering för vuxna

### Vårdprogrammet är implementerat i varierande grad

Under intervjuerna med cancersamordnare framkommer att det varierar mellan regionerna i vilket utsträckning det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering är implementerat. Ingen av de intervjuade uppger att vårdprogrammet är implementerat fullt ut, men det pågår ett aktivt arbete med implementering i stort sett alla regioner. De flesta intervjuade uppger att implementeringsarbetet sker strukturerat och på bred front. En handfull intervjuade uppger att regionen arbetar med att kartlägga vilka rehabiliteringsinsatser som görs i olika verksamheter, eller att det ser olika ut i olika vårdprocesser och att det beror på lokala initiativ snarare än ett strukturerat arbete på regionnivå vilka insatser som utförs.

Flera intervjuade beskriver att olika kliniker och verksamheter har nått olika långt med att kartlägga behoven och erbjuda insatser inom cancerrehabilitering. Ofta har de intervjuade, som befinner sig på en övergripande nivå inom regionen, inte någon heltäckande bild av vilka insatser som faktiskt utförs i verksamheterna. Detta beror enligt intervjupersonerna bland annat på bristande möjligheter till dokumentation och uppföljning av journaldata. Vårdprogrammet för cancerrehabilitering

beskrivs av de intervjuade som mycket omfattande och de menar att det kommer att ta tid att införa alla delar.

Två förändringar som införts det senaste decenniet som beskrivs som förbättringar är att de flesta cancerpatienter numera får en tilldelad kontaktsjuksköterska, och Min Vårdplan. Min Vårdplan är ett kunskapsstöd som har tagits fram av RCC i samverkan<sup>25</sup> och innehåller information om den individuella vårdprocessen. Min Vårdplan beskrivs ha strukturerat upp arbetet inom cancervården, även när det gäller rehabilitering.

Kunskapsstödet erbjuder även möjlighet att ge strukturerad och individanpassad information till patienten, samt möjlighet att öppna upp moduler med egenvårdsråd. Dessa delar av cancerrehabiliteringen beskrivs av intervjupersonerna fungera relativt väl för de cancerdiagnoser som har Min Vårdplan, men mindre väl för de processer som inte har detta verktyg, eller där det inte har funnits så länge.

Ett pågående arbete som de intervjuade beskriver att många regioner nått långt med, men som fortfarande är under införande i ett fåtal regioner, är användningen av Hälsoskattningen för att göra en övergripande bedömning av patientens rehabiliteringsbehov. Hälsoskattningen som verktyg beskrivs som ett framsteg när det gäller införandet av strukturerade bedömningar.

I intervjuerna framkommer ett strukturerat införande av patientcentrerade rehabiliteringsplaner fortfarande behöver implementeras. I dagsläget är det endast ett fåtal regioner som arbetar i enlighet med vårdprogrammets rekommendationer kring detta.

## Otydlig ansvarsfördelning och bristande samordning

Majoriteten av de intervjuade beskriver att cancerrehabiliteringen är uppdelad på ett stort antal olika verksamheter, och organisationen skiljer sig mellan regionerna. I femton av regionerna har de intervjuade vare sig bekräftat under intervjuerna, eller skickat in något dokument, som visar att regionen har en heltäckande dokumentation av vem som ansvarar för vad inom cancerrehabilitering.

De intervjuade beskriver att på grundläggande nivå för vuxna erbjuds cancerrehabilitering framför allt vid de kliniker som diagnostiserar och behandlar cancerpatienterna. På särskild nivå är de professioner som arbetar med rehabilitering i vissa regioner direkt knutna till de behandlande klinikerna. I andra regioner tillhör rehabiliteringsprofessionerna andra verksamheter, och kallas in vid behov, alternativt att patienten remitteras till

---

<sup>25</sup> <https://cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/min-varldplan/>

dessa verksamheter. De olika rehabiliteringsprofessionerna, exempelvis dietist och arbetsterapeut, kan också tillhöra olika verksamheter.

På avancerad nivå bör cancerrehabilitering, enligt vårdprogrammet cancerrehabilitering (3), ske genom ett multiprofessionellt omhändertagande med team som omfattar de olika rehabiliteringsprofessionerna. Detta arbetssätt finns enligt de intervjuade i omkring hälften av regionerna (se vidare under avsnittet [Teambaserad rehabilitering erbjuds i hälften av regionerna](#)). I övriga regioner är rehabiliteringen på avancerad nivå uppdelad på olika verksamheter beroende på vilken profession som är aktuell, och alltså inte teambaserad.

## Många involverade verksamheter gör att rehabiliteringsbehov och åtgärder kan missas

Flera intervjuade framhåller att den uppdelade organisationen av cancerrehabilitering innebär flera utmaningar. Bland annat medför det en otydlighet vad gäller ansvarsfördelningen mellan olika verksamheter, framför allt mellan specialistvården och primärvården. Som en följd av det kan både bedömning av patientens rehabiliteringsbehov och erbjudande om insatser missas.

Intervjupersonerna beskriver även att det inte alltid ingår i avtal med privat drivna vårdcentraler att de ska erbjuda rehabiliteringsinsatser. Detta bidrar enligt de intervjuade till en bristande total resurs av rehabilitering inom primärvården.

Vidare menar de intervjuade att det uppstår brister i resurstilldelning eftersom ingen har överblick över hur stort det sammanlagda rehabiliteringsbehovet är för patienter inom de olika verksamheterna, exempelvis inom primärvården. Bristen på möjligheter till regional och nationell uppföljning bidrar till att det är svårt att få en sådan överblick. Även att det inte alltid finns avtalat med privata vårdgivare inom primärvården att de ska erbjuda rehabiliteringsinsatser bidrar enligt de intervjuade till en bristande total resurs av rehabiliteringsprofessioner inom primärvården.

En annan utmaning som nämns är att det ibland är svårt för patienter att ta del av sådan rehabilitering som endast erbjuds på länsjukhusen, eller i förekommande fall närmsta universitetssjukhus, ifall patienten bor långt ifrån dessa.

## Processtödjare saknas i många regioner

Enligt det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering behöver ansvarsfördelningen mellan olika förvaltningar och de involverade verksamheterna beskrivas i varje region.

Ungefär hälften av regionerna har en funktion som regional processledare eller processtödjare för cancerrehabiliteringen i regionen. I sju regioner ingår cancerrehabilitering istället som en del av den regionala cancersamordnarens ansvarsområde. I tre regioner (Region Norrbotten, Sörmland och Uppsala) framkommer det inte att det finns någon person eller grupp som är utsedd för att utveckla eller stödja de regionala processerna kring cancerrehabilitering.

Socialstyrelsen har efterfrågat vilka styrande dokument kring cancerrehabilitering som regionerna har. Hälften av regionerna har någon form av dokumentation kring detta, varav fem regioner delgav att de har regionövergripande dokumentation som på ett heltäckande sätt beskriver ansvarsfördelningen mellan olika verksamheter för cancerrehabiliteringen. Ett par regioner har pågående utvecklingsarbete kring detta.

Vid en intervju framkom att en tydligt beslutad ansvarsfördelning har haft betydelse för att primärvården ska ta emot cancerpatienter i behov av rehabilitering.

## Rutiner för aktiva överlämningar saknas

Flera av de intervjuade uppger att aktiva överlämningar är ett utvecklingsområde som regionen arbetar med för närvarande. I omkring en tredjedel av intervjuerna framkommer det att aktiva överlämningar fungerar relativt väl mellan olika verksamheter inom den specialiserade vården, men vid överlämning till primärvården finns det brister i rutiner och processer i den absoluta majoriteten av regionerna.

Det beskrivs i flera intervjuer att det saknas rutiner för hur en aktiv överlämning ska gå till, både vad den ska innehålla för information och hur den ska gå till rent praktiskt. Svårigheter som framkommer omfattar även problem med informationsöverlämning eftersom olika vårdgivare inte har samma journalsystem, eller att journalsystemet, även inom regionen, inte har de tekniska förutsättningarna att dokument såsom rehabiliteringsplaner delas mellan olika verksamheter.

Vid aktiv överlämning till primärvården nämns en del ytterligare försvårande faktorer. Den vanligaste är att verksamheten inom specialistvården som ska lämna över till primärvården inte känner till vilka verksamheter inom primärvården som erbjuder vilken typ av rehabiliteringsinsatser. Detta beror bland annat på det stora antalet vårdgivare inom primärvården.

En annan utmaning som nämns vid överlämning till primärvården är att en aktiv överlämning inte är förenlig med principen att patienten själv ska få välja vilken vårdgivare som ska utföra insatsen eftersom den verksamhet som ska lämna över ansvaret inte vet vilken vårdgivare patienten väljer för den fortsatta rehabiliteringen.

## Exempel på arbetsätt för aktiva överlämningar

Region Dalarna nämns av flera regioner som föregångare inom aktiva överlämningar. De har utvecklat en rutin för personcentrerade aktiva överlämningar till primärvården dels för kvarstående behov, dels vid misstanke om att sådana behov kan uppstå i framtiden. Överlämningen baseras på hälsokattningen och beskriver patientens behov utifrån denna, vilket enligt de intervjuade har varit uppskattat av primärvården. Ett fåtal intervjuade beskriver att primärvården utifrån den överlämnade informationen behöver förstå vilka de identifierade behoven och målen med rehabiliteringen är, samt att de behöver få kunskap om vilka särskilda behov en cancerpatient har, då primärvården ofta har bristande kunskap om cancerpatienters specifika förutsättningar.

En annan region där den intervjuade beskriver att överlämningen fungerar väl är Region Skåne som bland annat har utvecklat en digital lösning för rehabiliteringsplan som kan delas mellan flera olika verksamheter.

En framgångsfaktor som lyfts i intervjuerna för att utveckla en aktiv överlämning är att denna sker profession till profession, dvs. att exempelvis arbetsterapeuten lämnar över till den arbetsterapeut som ska ta över. Om överlämningen snarare sker samlat från en klinik till en annan klinik riskerar rehabiliteringsprofessionerna att missas, enligt de intervjuade.

## Patientens rehabiliteringsbehov bedöms inte i tillräcklig utsträckning

Sjutton av tjugo intervjuade uppger att det, i enlighet med vårdprogrammet (3), är kontaktsjuksköterskan på behandlande klinik (tillsammans med läkaren) som är ansvarig för att behovsbedömningar på grundläggande nivå genomförs. Övriga intervjuade svarar att all vårdpersonal som träffar patienten har ett ansvar för att uppmärksamma rehabiliteringsbehov, och att ansvaret ligger på behandlande klinik.

Lokala rutiner bör enligt vårdprogrammet tas fram för vid vilka tillfällen rehabiliteringsbehovet ska bedömas, eftersom behoven uppstår vid olika tillfällen vid olika cancerdiagnoser. Intervjuade i sju regioner uppger att de verksamheter som bedriver cancervård har tagit fram sådana lokala rutiner för respektive vårdförlopp.

De vanligaste tillfällena som rehabiliteringsbehovet enligt regionernas övergripande rekommendation eller beslut ska bedömas är vid behandlingsstart, under behandling och vid avslut av behandling. Det är mindre vanligt att de intervjuade uppger att regionen rekommenderar att rehabiliteringsbehovet ska bedömas redan före behandlingsstart (detta ska ske vid välgrundad misstanke alternativt vid diagnos enligt vårdprogrammet), eller vid uppföljning efter avslutad behandling.

I vårdprogrammet framgår att om komplexa behov identifieras behöver en multiprofessionell behovsbedömning genomföras tillsammans med patienten. I hälften av regionerna uppger de intervjuade att det finns tillgång till ett team som kan göra en sådan bedömning.

## Strukturerade bedömningar görs i varierande grad

Enligt intervjuerna är Hälsoskattningen ett etablerat verktyg som rekommenderas från centralt håll i arton av tjugo regioner. Flera intervjuade framhåller dock att de inte vet i vilken utsträckning strukturerade bedömningar av rehabiliteringsbehoven faktiskt görs, eftersom det inte finns någon möjlighet att följa upp detta. Utifrån intervjuerna går det ändå att utvärdera att det varierar stort både mellan och inom olika regioner i vilken grad strukturerade bedömningar av rehabiliteringsbehoven utförs.

Region Kalmar är den enda region där den intervjuade uppger att i stort sett alla patienter erbjuds en strukturerad bedömning av sitt rehabiliteringsbehov vid minst ett tillfälle. I knappt hälften av regionerna uppger de intervjuade att ett systematiskt arbete med Hälsoskattningen har införts vid majoriteten av de kliniker som behandlar cancerpatienter. De övriga regionerna uppger att det varierar mellan olika kliniker i vilken omfattning det görs bedömningar, och om bedömningen är strukturerad eller genomförs i samtalsform.

Utöver detta använder respektive profession professionsspecifika verktyg inom sina respektive områden.

## Hälsoskattningen uppges ha både fördelar och nackdelar

Flera intervjuade uppger att Hälsoskattningen är ett framsteg när det gäller att införa strukturerade bedömningar av rehabiliteringsbehovet. Några av cancersamordnarna uppger även att det är en fördel för samordning och uppföljning av de olika verksamheterna att alla kliniker använder samma verktyg. Detta är en av anledningarna till att regionerna från centralt håll förespråkar att klinikerna använder Hälsoskattningen.

I enstaka intervjuer nämns att medarbetare lyfter nackdelar med Hälsoskattningen, bland annat att den kartlägger symtom snarare än behov. Den medarbetare som genomför bedömningen måste därför tillsammans med patienten identifiera på vilket sätt symtomen påverkar patientens funktionsförmåga och livskvalitet. Först därefter kan rätt rehabiliteringsinsats identifieras. Därför behövs utbildning och stöd kring hur resultatet av Hälsoskattningen ska användas.

Annan kritik som framförts handlar om att Hälsoskattningen är alltför generell eller omfattande, och innehåller frågor som inte är relevanta. Av



denna anledning uppges det att det ibland kan vara svårt att få patienterna att fylla i skattningen, speciellt vid upprepade tillfällen.

Några intervjuade lyfter att det hos vissa medarbetare finns ett motstånd mot att använda ett strukturerat instrument. Dessa medarbetare anser att det ingår i deras profession att veta vilka frågor som ska ställas, och att samtalet inte blir lika naturligt och personcentrerat när det utgår från en mall.

## Kontaktsjuksköterskornas tid är avgörande

Under intervjuerna ställdes en fråga om vad som avgör om patienterna får sitt rehabiliteringsbehov bedömt, i de fall inte alla patienter får det (alla utom två intervjuade uppger att det händer, i större eller mindre utsträckning, att patienter inte får sina rehabiliteringsbehov bedömda).

Den vanligaste orsaken till detta är att kontaktsjuksköterskorna inte har tillräckligt med tid avsatt i sin tjänst för att bedöma behovet hos alla patienter. Denna orsak nämns i knappt hälften av intervjuerna. Att det saknas rutiner för när och på vilket sätt hälsoskattningen ska göras är en annan vanlig orsak, liksom att en bedömning görs men att den inte är strukturerad och att vissa behov därför missas.

Utöver dessa orsaker nämns i ett fåtal intervjuer kontaktsjuksköterskornas kompetens, patienternas benägenhet och förmåga att uttrycka rehabiliteringsbehov, eller att det saknas antingen rehabiliteringsresurser, eller kännedom om vilka resurser som finns. Om detta saknas kan det uppfattas som meningslöst att kartlägga behoven.

## Patienterna och vården har olika syn på om rehabiliteringsbehovet har bedömts

Flera intervjuade uppger att en orsak till att patienten uppfattar att hans rehabiliteringsbehov inte har blivit bedömt är att vårdpersonalen och patienterna har olika syn på vad som är cancerrehabilitering. Exempelvis egenvårdsråd, kuratorskontakt och psykosocialt stöd uppfattas ofta enligt de intervjuade inte som rehabilitering av patienterna.

En annan orsak som nämns till att patienter och vårdens ibland har olika syn på om rehabiliteringsbehovet har bedömts är att patienten inte har varit mottaglig för information om möjliga rehabiliteringsinsatser vid det tillfälle vården har erbjudit detta. Det kan också röra sig om att patienten inte ansett sig ha behov av det som erbjuds just då. Men att behovet har uppstått vid ett senare tillfälle, och då har det inte identifierats av vården.

## Exempel på arbetssätt för bedömning av rehabiliteringsbehov

Region Skåne och Region Västmanland använder andra verktyg som komplement till Hälsoskattningen. Dessa är framtagna för att mäta hälsorelaterad livskvalitet inom olika områden, snarare än upplevda problem för att få en heltäckande bedömning av rehabiliteringsbehoven på avancerad nivå (den s.k. Välmåendeskalan och enkäten QLQ-C30).

Cancersamordnare i de regioner där rehabiliteringsprofessionerna har sitt arbete förlagt fysiskt på klinikerna, och deltar i att bedöma behovet hos samtliga ineliggande patienter, uppger att detta arbetssätt fungerar väl. Det uppges leda till kortare beslutsvägar och att det är lättare att fånga upp behoven hos samtliga patienter. Detta arbetssätt för slutenvårdspatienter används exempelvis i Region Jönköping.

Vid RCC Sydöst pågår ett utvecklingsprojekt för att hjälpa regionerna att ta fram statistik på hur ofta begreppet ”Hälsoskattning” nämns i journalerna genom fritextsök. Initiativ till detta togs av Region Jönköping, där det även finns exempel på hur denna statistik har använts som återkoppling till verksamheterna i kvalitetsutvecklande syfte. Liknande statistik uppges även finnas i Region Jämtland Härjedalen.

## Rehabiliteringsplaner upprättas i varierande utsträckning

Det framkommer under intervjuerna med cancersamordnare att rehabiliteringsplan upprättas i varierande utsträckning, både inom och mellan regioner. Flera intervjuade uppger att de inte vet i vilken utsträckning patienter med behov av cancerrehabilitering får en rehabiliteringsplan.

Enligt majoriteten av de intervjuade upprättas rehabiliteringsplaner huvudsakligen av rehabiliteringsteam för patienter med komplexa behov av multiprofessionell teamrehabilitering. Några intervjuade beskriver att kontaktsjuksköterskor i dialog med läkare upprättar rehabiliteringsplaner.

Flera intervjuade nämner att det i det uppdaterade nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering blivit tydligare när en rehabiliteringsplan ska upprättas (3).

Det varierar även om upprättandet av en rehabiliteringsplan registreras i journalen (se vidare i [Bilaga 3](#)).

## Utmaningar kring vad som är en rehabiliteringsplan

Vissa intervjuade betonar att det beror på hur rehabiliteringsplan definieras om rehabiliteringsplaner upprättas eller inte. En intervjuad uppger till

exempel att rehabiliteringsplan ofta benämns ”överenskommelse” om en enstaka rehabiliteringsprofession är inblandad, och att ordet rehabiliteringsplan är förbehållet multiprofessionella insatser. En intervjuad efterfrågar att det bestäms på nationell nivå vad en rehabiliteringsplan ska innehålla och hur omfattande den ska vara. En intervjuad betonar att få patienter har övergripande rehabiliteringsplaner som omfattar helhetsperspektivet, dvs patientens alla behov och insatser.

## Tillgång till rehabiliteringsinsatser varierar

De intervjuade beskriver även att man generellt kommit längre med strukturerade bedömningar av rehabiliteringsbehovet inom de vårdprocesser som haft Min vårdplan längst, eftersom Hälsoskattningen finns som en bilaga i Min Vårdplan.

## Prehabilitering är ett utvecklingsområde

Rehabiliteringsinsatser som erbjuds innan cancerbehandlingen inletts kallas inom cancersjukvården för prehabilitering (3). Insatser som nämns under intervjuerna handlar om att ge diagnosspecifik information till patienterna, samt även diagnosspecifika insatser (exempelvis nutritionsstöd eller stöd från lymfödemterapeut) beroende på vilka problem och biverkningar av behandlingen som kan förväntas. Därutöver nämns ofta egenvårdsråd såsom rökstopp inför operation och stöd för att öka sin fysiska aktivitet.

Tillgång till kurator och i vissa fall även psykolog nämns också. Det är dock endast i ett begränsat antal regioner som behovet av detta kartläggs innan behandlingsstart. Oftast handlar det därför i det här skedet om information till patienten att denna resurs finns tillgänglig.

Flera intervjuade nämner prehabilitering som ett utvecklingsområde som man för tillfället arbetar med, exempelvis att införa strukturerade behovsbedömningar redan vid diagnos.

## Tillgången till rehabilitering under pågående cancerbehandling varierar

Under pågående primär cancerbehandling varierar tillgången till rehabilitering både inom och mellan regioner. Ungefär hälften av de intervjuade uppger att rehabiliteringen på grundläggande nivå fungerar relativt väl vid merparten av klinikerna i deras region. Här har kontaktsjuksköterskan en viktig roll i att bedöma rehabiliteringsbehoven, ge individanpassad information om vårdförloppet, initiera och följa upp egenvårdsråd, samt kontakta relevant instans ifall behov av ytterligare rehabilitering identifieras. Fysisk aktivitet i olika former, antingen som fysisk aktivitet på recept eller särskilda träningsgrupper för cancerpatienter, nämns i flera intervjuer.

Även om de flesta patienter får en kontaktsjuksköterska, uppger de intervjuade att det kan variera mellan olika vårdförlopp och kliniker hur mycket tid en patient får med en kontaktsjuksköterska. Ibland träffar patienten aldrig kontaktsjuksköterskan fysiskt.

För att rehabilitering på särskild nivå ska fungera behöver behovet av rehabilitering först identifieras (se avsnittet [Patientens rehabiliteringsbehov bedöms inte i tillräcklig utsträckning](#)). I vilken utsträckning patienten får tillgång till rehabilitering kan också bero på att den totala resursen för de olika professionerna som arbetar inom cancerrehabilitering varierar mellan olika kliniker, både inom och mellan regioner. Majoriteten av de intervjuade uppger att regionen inte har någon samlad bild av i vilken utsträckning de patienter som har behov av det faktiskt får sådana.

Ett antal intervjuade nämner att rehabiliteringsresurser framför allt erbjuds till patienter inom slutenvården, och att resurserna är otillräckliga för patienter som behandlas inom den specialiserade öppenvården. En orsak till detta uppges vara att många fler patienter behandlas inom den specialiserade öppenvården idag än för ett decennium sedan, och att resurstilldelningen inte anpassats till detta. En annan orsak kan vara organisatorisk, att det finns en struktur för att bedöma behovet i slutenvården men inte i öppenvården.

En annan utmaning som nämns för patienter som behandlas inom öppenvården är stora geografiska avstånd och att patienter kan ha svårt att ta del av rehabiliteringsinsatser som endast finns tillgängliga vid länsjukhusen, eller i vissa fall endast inom sjukvårdsregionen. Tillgången till rehabilitering kan således vara ojämnt fördelad geografiskt i regionen.

Tillgången till rehabilitering inom existentiell hälsa nämns endast i enstaka intervjuer. Däremot nämner flera intervjuade konkreta insatser som skulle kunna kategoriseras inom det existentiella området, exempelvis samtalscafé för patienter och anhöriga, eller att man lämnar kontaktinformation till patientföreningar. En annan relativt vanlig insats är fysisk aktivitet i grupp där deltagarna även kan stanna efteråt och prata med andra i samma situation.

Rehabilitering inom reproduktiv hälsa och fertilitet kommer inte upp under någon av intervjuerna.

### Rehabilitering vid specifika diagnoser

Ett antal intervjuade uppger att rehabiliteringen för kvinnor med bäckenbottencancer är mer strukturerad och att det erbjuds fler insatser för dessa patienter än för övriga cancerpatienter. Detta dels på grund av att dessa patienters behov belysts i ett särskilt vårdprogram (7), dels att dessa patienter ofta har stora och komplexa medicinska behov av rehabilitering.

Några intervjuade uppger att rehabilitering av patienter med hjärncancer fungerar bättre än annan rehabilitering, medan det i andra regioner däremot uppges vara ett område med mer begränsade resurser. Det senare uppges i ett par intervjuer bero på att hälso- och sjukvården inte anpassat processerna till att dessa patienter numera överlever längre och därmed har ett större behov av rehabilitering än tidigare. Det uppges även kunna bero på att det finns en generell resursbrist för insatser för exempelvis hjärntrötthet och aktivitetsreglering, på grund av stor efterfrågan på dessa insatser.

## Oklar ansvarsfördelning vid kronisk cancer och efter avslutad behandling

Det varierar enligt vad som framkommit i intervjuerna mellan olika regioner om patienten får fortsätta enligt de rehabiliteringsplaner och åtgärder som inletts inom den specialiserade vården efter att den primära cancerbehandlingen är avslutad, eller om patienten då hänvisas till primärvården.

När det gäller att fånga upp nya rehabiliteringsbehov efter avslutad medicinsk behandling är ansvarsfördelningen ofta otydlig. Vissa intervjuade uppger att det fortsatt är den behandlande klinikens ansvar att följa upp rehabiliteringsbehovet och remittera patienten så länge patienten följs upp efter avslutad cancerbehandling. I andra regioner är uppföljningarna efter avslutad behandling enbart medicinska och då fångas rehabiliteringsbehoven inte upp. I dessa fall behöver patienterna själva söka sig till primärvården om behov av rehabilitering uppstår.

I de fall ansvaret ska tas över av primärvården uppger flera av de intervjuade att det saknas både tillräckliga rehabiliteringsresurser inom primärvården, och att de flesta regioner även saknar rutiner för aktiv överlämning till primärvården. Flertalet intervjuade uppger att gränsdragningen mellan specialistvårdens och primärvårdens ansvar är otydlig, både vid kronisk cancer och när patienten är medicinskt färdigbehandlad.

Även när palliativ vård har inletts varierar insatserna. Här finns i de flesta, men inte alla, regioner tillgång till ett palliativt team med både medicinska och rehabiliterande kompetenser för de som har behov av avancerad palliativ vård. I vissa regioner hänvisar man dock helt till kommunal rehabilitering. Kommunal rehabilitering finns i de flesta regioner tillgänglig för de patienter som är i behov av sjukvård i hemmet. I kommunala palliativa team kan det enligt de intervjuade finnas tillgång till exempelvis arbetsterapeut, fysioterapeut och kurator. För de som inte är i behov av palliativ vård på avancerad nivå ser utbudet och organisationen ut på samma sätt som för de som har avslutat sin primära cancerbehandling, det vill säga att rehabiliteringsinsatser ska utföras inom den regionala eller kommunala primärvården, beroende på om patienten är i behov av sjukvård i hemmet eller inte.

## Exempel på arbetssätt för att få tillgång till rehabiliteringsinsatser

Region Skåne har ett väl utvecklat arbetssätt med att erbjuda digital rehabilitering genom Cancerrehabilitering Skåne Online. De arbetar både med strukturerad bedömning av behov på avancerad nivå, och erbjuder teambaserade digitala cancerrehabiliteringsinsatser. Deras insatser är tillgängliga för alla cancerpatienter i hela Sverige och de tar emot patienter både via remiss och patienter som söker själva till centrumet, så kallad egen vårdbegäran.

## Kompetensförsörjning

Under intervjuerna nämns flera yrkeskategorier som arbetar med rehabilitering inom det fysiska och psykiska området såsom sjuksköterska, läkare, fysioterapeut, arbetsterapeut, dietist och kurator. Psykolog och logoped nämns också relativt ofta. Vissa intervjuade nämner även specialiserade professioner såsom lymfterapeut, uroterapeut och neuropsykolog.

Flera intervjuade nämner att det finns en brist på sexologisk kompetens. Några intervjuade uppger att regionen inte har någon sexolog anställd alls.

Endast någon enstaka intervjuad nämner att rehabiliteringskoordinator ingår i cancerrehabiliteringsteamet. Ett par intervjuade nämner att rehabiliteringskoordinatorer endast finns inom primärvården och således inte finns att tillgå inom den specialiserade cancervården.

## Teambaserad rehabilitering erbjuds i hälften av regionerna

Intervjuerna visar att det varierar mellan regionerna hur utvecklad cancerrehabiliteringen är på avancerad nivå. I Region Stockholm-Gotland och Region Skåne är den utbyggd i störst utsträckning, då dessa byggt upp cancerrehabiliteringscentrum som ansvarar för både utförande av rehabiliteringsinsatser, att utbilda övrig vårdpersonal inom området, och driva utveckling av cancerrehabiliteringen. Ytterligare åtta regioner har cancerrehabiliteringsteam; sex av dessa för alla patienter oavsett typ av cancerdiagnos. Ytterligare två regioner har cancerrehabiliteringsteam som en rådgivande funktion till övriga rehabiliteringsprofessioner. Ett annat upplägg för ett multiprofessionellt arbetssätt är att regionsjukhuset har ett generellt rehabiliteringscentrum med en etablerad process för cancerpatienter. Detta upplägg finns i Region Jönköping.

För att patienterna ska få tillgång till befintliga cancerrehabiliteringsteam behöver det utöver att teamen är etablerade även finnas kännedom om detta i övriga verksamheter, samt strukturer för att identifiera avancerade

rehabiliteringsbehov och remittera patienter till teamen. Enligt intervjuerna brister kännedomen om detta ibland vid de kliniker som behandlar cancerpatienter. Det är också framför allt medan patienten är inskriven på en cancerbehandlande klinik som remisser till teamen eller centren på avancerad nivå sker. Flera av de intervjuade uppger att patienterna även kan söka sig till dessa center och team själva, så kallad egen vårdbegäran.

De intervjuade uppger att tillgången till cancerrehabiliteringsteamet ofta är beroende av att patienten kan ta sig till länsjukhuset för att ta del av insatserna, vilket flera av de intervjuade lyfter som en begränsande faktor. Tillgången till digitala insatser uppges fortfarande vara relativt låg, endast en handfull regioner nämner att digitala lösningar erbjuds.

## Patienterna är delaktiga i den rehabilitering som utförs

De flesta intervjuade cancersamordnare beskriver att patientens delaktighet är en förutsättning för all rehabilitering, och att detta ingår arbetssättet för de professioner som arbetar med rehabilitering. Patienten behöver också för det mesta själv stå för en stor del av själva insatserna. Därför är det naturligt att involvera patienten i allt från planering till utförande och uppföljning. De flesta intervjuade menar att det ingår i rollen för både kontaktsjuksköterskan och övriga rehabiliteringsprofessioner att följa upp om patienten har följt råd om egenvård, och om de uppsatta målen nås. De intervjuade menar att detta därför troligtvis görs, men att det i likhet med övrig rehabilitering inte finns någon struktur för att kunna följa upp detta.

För rehabilitering på grundläggande nivå lyfts Min vårdplan i flera av intervjuerna som ett framsteg för patientens delaktighet. Verktuget erbjuder en struktur och överblick över patientens behandling, vilket underlättar för att involvera patienten och ge individanpassad information. Det finns även avsnitt med enkla råd om exempelvis rökstopp inför operation och hälsosamma levnadsvanor som kan ”öppnas upp” utifrån vad patienten behöver information om. Det är en på ett övergripande plan individanpassad information som kan ges på ett för vården resurseffektivt sätt.

## Unga vuxna

Med unga vuxna avses här vuxna i åldern från 18 till omkring 25 års ålder. Det har framkommit i bland annat Socialstyrelsens föregående rapport att unga vuxna upplever att erbjudandet om rehabilitering inte är anpassat till unga vuxnas behov. De lyfts även som en grupp att särskilt beakta i vårdprogrammet för cancerrehabilitering (3).

Det flesta intervjuade uppger att regionen inte har något stöd som är särskilt riktat mot unga vuxna. Majoriteten av de intervjuade lyfter istället att

bemötandet av alla cancerpatienter är personcentrerat. Flera menar därför att det inte behövs något särskilt stöd till en viss patientgrupp.

Flera intervjuade lyfter övergången mellan barnsjukvården och vuxensjukvården som ett område i behov av utveckling. Enligt de intervjuade upplever många patienter att övergången mellan barnsjukvård och vuxensjukvård är en stor omställning, då de upplever att man blir väldigt väl omhändertagen i barnsjukvården, men att det inte finns samma samordning och tillmötesgående i vuxenvården.

Av vad som framkommer har de flesta regioner inga rutiner för hur överlämningen från barn- till vuxensjukvård ska gå till. I den mån den sker är det oftast läkare till läkare, snarare än att rehabiliteringspersonal involveras.

## Exempel på arbetssätt för anpassade insatser till unga vuxna

Kartläggningen har identifierat två initiativ som riktar sig specifikt till unga vuxna. Det ena är projektet *Min kod*.<sup>26</sup> Det är ett rehabiliteringsprogram som är initierat av Karolinska Institutet och riktar sig mot ungdomar och unga vuxna i åldern 15-24 år som har eller har haft cancer. Det är utvecklat tillsammans med patientföreträdare och består bland annat av psykosocialt stöd och åldersanpassad information från vården och andra myndigheter.

Det andra initiativet är att RCC Norr har en sjukvårdsregional stödfunktion för unga vuxna, som de cancerbehandlande klinikerna inom sjukvårdsregionen kan remittera till.

## Stöd till närstående

I stort sett alla intervjuade cancersamordnare uppger att vården uppmuntrar patienten att ta med närstående vid besked och även senare under utredning och behandling. De flesta uppger även att de är uppmärksamma på behov av psykosocialt stöd hos de närstående. Om sådana behov uppmärksammas så kan den närstående antingen erbjudas kuratorskontakt, eller så hänvisas patienten till primärvården, beroende på i vilken region det är.

Omkring hälften av regionerna erbjuder de närstående någon form av insats i specialistvårdens regi. Det är då ofta enstaka samtal med kurator, för längre behandlingar hänvisas till primärvården. Vissa regioner erbjuder även parsamtal med patient och närstående hos kurator, och vissa regioner erbjuder parterapi med sexolog.

Ett par regioner uppger att de har insatser som riktar sig till både cancerpatienter och närstående, exempelvis samtalscaféer eller en så kallad

---

<sup>26</sup> <https://www.karolinska.se/ung-cancer>



”Cancerskola” där man informerar om möjliga biverkningar och hur dessa kan hanteras, goda levnadsvanor och vilken typ av stöd som olika aktörer, både inom vården och andra, erbjuder.

## Insatser för att nå alla patienter med erbjudande om rehabilitering

Under intervjuerna med cancersamordnare ställdes en fråga om vilka insatser som görs för att nå ut med erbjudande om rehabilitering till alla patienter som har behov av det.

Alla utom två intervjuade nämner någon form av insats som görs för att nå ut med information till patienter. De vanligaste kan delas in i två kategorier: informationsinsatser som är direkt riktade mot patienter respektive insatser för att utbilda och höja kompetensen hos professionen kring att nå ut med information till patienterna. Sju av de intervjuade uppger att regionerna har insatser inom båda dessa områden.

Under fem av intervjuerna nämns att regionen samarbetar med patientorganisationer, antingen för att få hjälp med att nå ut med information till patienterna, eller som rådgivande representanter i olika organ för att göra insatserna mer anpassade till patienternas behov.

Exempel på informationsinsatser riktade mot patienter är broschyrer som delas ut vid besök, information via sociala medier och en cancerskola som finns i Region Västernorrland, där både patienter och närstående kan lära sig mer om vad det innebär att leva med cancer, vad man kan göra själv och vilket stöd som finns att få från patientföreningar med mera.

I en intervju lyfts att det kan behövas särskilda insatser för att nå olika patientgrupper. En medvetenhet kring att unga vuxna kan behöva ett annat erbjudande om rehabilitering än äldre vuxna nämns.

## Exempel på arbetssätt för att nå alla patienter med erbjudande om rehabilitering

I regionerna Stockholm och Skåne uppger de intervjuade att processtödjare arbetar med uppföljning av vilka verksamheter som remitterar patienter till avancerad cancerrehabilitering, och riktat arbete mot de verksamheter som inte remitterar så många patienter som kan förväntas. Detta för att öka kännedomen om den avancerade cancerrehabiliteringen och hur behov av denna kan identifieras.

## Cancerrehabilitering för barn och unga

Nedan redogörs för den information som framkommit både under intervjuerna med regionala cancersamordnare och med företrädare för vårdprogramgrupperna för barn och ungdom respektive långtidsuppföljning efter barncancer.

### Organisation

Identifiering av rehabiliteringsbehov kan ske både vid de sex barncancercentrumen (BCC) i landet, och i barnets hemregion.

Samtliga regionala cancersamordnare uppger att det inte ingår i deras uppdrag att vara informerade om eller utveckla processer inom cancerrehabilitering för barn. Organisationen för vård av barn är således helt skild från den för vuxna i samtliga regioner. Cancersamordnarna uppger dock att barnsjukvården generellt är uppbyggd på ett annat sätt än vården för vuxna, och att personcentring och att involvera familjen är centrala komponenter inom barnsjukvården. De flesta intervjuade cancersamordnare uppger att det endast finns ett barnsjukhus eller en barnklinik inom regionen. Detta gör att cancerrehabiliteringen är mer sammanhållen, vilket enligt cancersamordnarna bidrar till att barncancervården ofta upplevs fungera bättre än den för vuxna.

### Identifiering av rehabiliteringsbehov

Enligt vad som framkommit i Socialstyrelsens analys finns det inte något verktyg för att övergripande bedöma rehabiliteringsbehovet för barn, motsvarande Hälsokattningen för vuxna.

Företrädarna för vårdprogramgrupperna beskriver att det i stora delar av Sverige saknas strukturer för att systematiskt fånga upp och bedöma behov av rehabilitering hos barn som har eller har haft cancer. Företrädarna beskriver även att det varierar mellan regionerna i vilken utsträckning det finns rehabiliteringsprofessioner som gör bedömningar utifrån sin enskilda profession. De uppger även att det generellt saknas cancerrehabiliteringsteam som kan genomföra en multiprofessionell bedömning av individens och familjens rehabiliteringsbehov.

S.k. nyckelbesök, som är mer övergripande besök med läkare och sjuksköterska, genomförs vid nyckelmottagningar som är kopplade till varje BCC två eller tre gånger under patientens tonårstid. Under dessa besök kan behov av cancerrehabilitering som inte upptäckts tidigare identifieras. Företrädarna för vårdprogramgrupperna framhåller dock att det dels ofta saknas remitteringsvägar när ungdomarnas rehabiliteringsbehov väl har

identifierats, dels att dessa nyckelbesök ofta kommer för sent. Barnet kan ha levt med cancerdiagnosen och efterföljande komplikationer i flera år innan de kallas till dessa besök.

Sammantaget betonade företrädarna för vårdprogramgrupperna vikten av att skapa en gemensam nationell struktur för att identifiera individens problematik samt klargöra remissgången för fortsatt rehabilitering när behoven har identifierats.

## Rehabiliteringsinsatser

Företrädarna för vårdprogramgrupperna beskriver att det generellt saknas strukturer för att överlämna rehabiliteringsbehov som identifierats vid BCC till sjukhuset i barnets hemregion. Det finns dock enstaka goda exempel, t.ex. att man använder digitala möten för tonåringar där båda vårdnivåerna plus barn och föräldrar medverkar.

Cancersamordnarna i de flesta regioner uppger att eftersom patientgruppen med barncancer är liten är medarbetarna vana vid att utgå från individens behov, snarare än att följa standardiserade vårdförlopp. Flera intervjuade uppger även att omhändertagandet av barn, rehabiliteringen inkluderad, i större utsträckning än hos vuxna är teambaserad. I detta fall avses team med läkare, sjuksköterska och tillgängliga rehabiliteringsprofessioner, snarare än ett renodlat cancerrehabiliteringsteam.

I Region Sörmland framkommer att resurserna för rehabilitering av barn med cancer är mycket små. I regionerna Västernorrland, Norrbotten och Kalmar uppger cancersamordnarna att de inte vet hur det ser ut med rehabilitering för barn med cancer, och att en kartläggning behöver göras.

Flera cancersamordnare lyfter att rehabiliteringen för barn i stora delar utgår från familjen som en enhet, snarare än enbart barnets behov. Föräldrar ses som medaktörer i barnets rehabilitering, och har även egna behov som beaktas. Även syskons behov av stöd beaktas alltid.

Enligt företrädarna för de två vårdprogramgrupperna fungerar cancerrehabiliteringen relativt väl för barn med hjärntumörer, men för barn med andra cancerdiagnoser sker i stort sett ingen strukturerad uppföljning av rehabiliteringsbehovet efter avslutad behandling. Företrädarna uppger också att det saknas multiprofessionella cancerrehabiliteringsteam som kan utföra teambaserade insatser under och efter cancerbehandling.

## Särskilda behov hos barn i tonåren

De flesta cancersamordnare nämner inget om att regionens cancerrehabilitering för barn och unga anpassas till barnets ålder. Ett par intervjuade lyfter dock att vårdens bemötande och erbjudande om

rehabilitering inte är lika väl anpassat till barn i tonåren som till yngre barn. I tonåren skulle vården enligt dessa intervjuade dels behöva bli mer individcentrerad, snarare än familjecentrerad. Vissa frågor kan således behöva tas upp med barnet enskilt, utan föräldrarnas medverkan. Det nämns även att barnsjukvården kan bli bättre på att förbereda barn i tonåren för övergången till vuxenvården vid 18 års ålder, när individen ska ansvara för sin egen vård. Tonåringar både kan och bör enligt dessa förväntas ta ett större ansvar för sin vård, än yngre barn förväntas göra.

Unga i tonåren kan även ha behov av att lyfta andra frågor, kring exempelvis sexualitet och fertilitet, som barnsjukvården uppges inte vara så bra på att bemöta. Även företrädarna för vårdprogramgrupperna lyfte att en viktig punkt vid nyckelbesöken är information om att patienten inte riskerar infertilitet och andra risker som barnet eller föräldrarna tror finns, men som för just den individen inte är någon reell risk.

## Barn som anhöriga

Barn kan vara anhöriga både till vuxna med cancer och till barn med cancer (främst syskon). Som nämnts ovan skiljer sig bemötandet av anhöriga barn mellan barncancervården och cancervården för vuxna. De intervjuade cancersamordnarna uppger att stödet till syskon inom barncancervården är väl utvecklat och att syskon alltid involveras.

När barn är anhöriga till en vuxen med cancer ges stöd enligt de intervjuade däremot endast baserat på att ett behov av detta har identifierats i det enskilda fallet. Utifrån den information som framkommit tycks detta inte kartläggas på ett strukturerat sätt. Även erbjudandet om insatser skiljer sig därefter åt mellan olika regioner. Flera cancersamordnare uppger att barn kan erbjudas kuratorstöd. Andra uppger att kontakt tas med barnens skola eller kommun, som ansvarar för insatserna, i de fall behov av stöd identifieras.

## Patienternas perspektiv på kvarstående behov och möjliga insatser

För att komplettera övrig informationsinhämtning med ett patientperspektiv genomförde Socialstyrelsen en workshop med företrädare för nationella patient- och närståendeorganisationer. Syftet med workshopen var att ge dessa företrädare möjlighet att ge sin syn på vilka kvarstående behov som finns, som ännu inte är bemötta inom hälso- och sjukvårdens cancerrehabilitering, samt vilka möjliga åtgärder som skulle kunna möta dessa behov.

Det som framfördes av företrädarna för patient- och närståendeorganisationer som deltog i workshopen (här nedan kallade patientföreträdare) sammanfattas nedan.

## Cancerrehabiliteringen behöver vara sammanhållen och personcentrerad

Patientföreträdarna lyfte att cancerrehabilitering är en lång, ibland livslång, resa. Eftersom rehabiliteringsbehoven kan vara livslånga framhöll deltagarna att måste prioriteras högre än den gör idag.

Idag saknas enligt patientföreträdarna en sammanhållen process för cancerrehabiliteringen som följer patienten i alla skeden av sjukdomsförloppet, inklusive efter avslutad cancerbehandling. Patienten vet därför ofta inte vem som ansvarar för hens rehabilitering. De menar att även om kontaktsjuksköterskan har ett visst ansvar uppstår det ofta glapp mellan olika delar av vårdprocessen, där ingen driver rehabiliteringen framåt.

Deltagarna framhöll att hälso- och sjukvården därför behöver tydliggöra vem som ansvarar för cancerrehabilitering på olika nivåer i organisationen, från klinik upp till regional ledningsnivå. Inte minst för barn, men även för vuxna med kronisk cancer, upplever patientföreträdarna att luckorna i rehabiliteringskedjan är särskilt framträdande.

Patientföreträdarna framhöll även att de upplever att ingen har ett helhetsperspektiv eller mandat att ta ansvar för att hålla samman patientens rehabilitering, på motsvarande sätt som för den medicinska behandlingen, där läkaren tar helhetsansvaret.

De lyfte också att cancerrehabiliteringen behöver utgå från ett holistiskt perspektiv på hela människan och hens behov av att återfå eller minska förlust av aktivitetsförmåga, snarare än att rehabiliteringen utgår från vilken diagnos patienten har. Det finns därför ett behov av att utveckla samverkansformer för att bättre kunna dra nytta av de kompetenser och resurser som finns inom exempelvis civilsamhället och patientföreningar.

Det lyftes även att det är ett problem att olika vårdgivare inte kan dela information om patienten med varandra, eftersom de inte delar samma journalsystem. Detta gör att ansvaret faller på patienten att föra över all kunskap vid överföring till en ny vårdgivare. Enligt patientföreträdarna är det vanligt förekommande att flera olika vårdgivare är involverade i patientens rehabilitering både parallellt och i olika skeden över tid, exempelvis inom specialist- respektive primärvården.

## Vårdprogrammet behöver implementeras jämlikt och följas upp för kvalitetsutveckling

Patientföreträdarna framhöll att det finns bra kunskapsstöd inom cancerrehabilitering i form av bland annat nationella vårdprogram, men att dessa inte är jämlikt implementerade över landet. Under workshoppen framhölls att det behöver ställas högre krav på att regionerna följer de nationella vårdprogrammen. Deltagarna menade att det inte ska vara upp till regionerna att avgöra om dessa ska följas eller inte.

Deltagarna lyfte också att det idag saknas kvalitetsregister för cancerrehabilitering, och att ett sådant register behövs för att kunna arbeta med kvalitetsutveckling. Det lyftes att det kan vara viktigt att följa både vilka insatser som görs och utfallsmått såsom livskvalitet.

## Ökad ekonomisk trygghet och förutsägbarhet

Deltagarna framhöll att många cancerpatienter idag lever i en stor ekonomisk otrygghet. De beskrev att den ekonomiska otryggheten skapar en stress som har en negativ inverkan på livskvaliteten och i förlängningen kan leda till ytterligare ohälsa. De uppger också att det är svårt att fokusera på rehabilitering när man oroar sig för sin ekonomiska situation.

Deltagarna uppgav att det är oförutsägbart om sjukpenning beviljas eller inte, då detta är beroende av att läkaren fyller i intyg på rätt sätt. Tillräckliga kunskaper om hur detta ska göras saknas inom läkarkåren enligt patientföreträdarna. Det uppgav också att det kan vara svårt att som cancersjuk exempelvis sätta sig in i regelverk och att driva sin egen sjukskrivningsprocess om man är svårt sjuk.

Vidare upplever vissa patienter andra hinder, såsom att de behöver ta ledigt från jobbet för långa resor till den ort där rehabiliteringen finns att tillgå. Detta kan göra att vissa patienter avstår rehabilitering av ekonomiska skäl. Vissa erfar också att de exempelvis inte kan få lån till en bostad eller en försäkring på grund av sin diagnos, vilket bidrar till den ekonomiska otryggheten.

Frågor kring ekonomisk otrygghet gäller även anhöriga som deltar i vården, exempelvis föräldrar till cancersjuka barn.

Det finns därför enligt patientföreträdarna ett behov bland annat av ytterligare stöd kring hur patienter och anhöriga ska söka sjuk- och anhörigpenning från Försäkringskassan. Det lyfts också behov av lättförståelig information både om hur man söker och om vad som finns att söka. Informationen behöver anpassas till olika patientgruppers förmåga att ta till sig information och position i exempelvis arbetsliv eller studier.

Deltagarna lyfter också att när det gäller att söka stöd kan patienten behöva konkret hjälp av en person som kan orientera sig i regelverket, vad som finns att söka, när och hur detta ska göras.

## Patientföreträdarnas syn på möjliga åtgärder

Patientföreträdarna arbetade under workshopen fram ett antal möjliga åtgärder för att bemöta ovanstående behov. Nedan presenteras de åtgärder som lyftes av flera av deltagarna i workshopen:

- Tydliggör ansvarskedjan från klinik och uppåt för rehabilitering, dvs. vilka som är ansvariga för rehabiliteringsförloppet, ur ett personcentrerat perspektiv. Detta inkluderar även aktörer såsom skolan och civilsamhället. Hälso- och sjukvården behöver ta ansvar för att identifiera behoven och samverka med sådana externa aktörer, samt samordna insatserna.
- Integrera cancerrehabiliteringen i de medicinska multidisciplinära konferenser (MDK) som genomförs för cancerpatienter. I dessa kan de olika rehabiliteringsprofessionerna, såsom arbetsterapeut, fysioterapeut, dietist och kurator, delta. Patientföreträdarna föreslår ett upplägg med ett inledande möte där en plan för patientens rehabilitering görs upp. Denna MDK upprepas regelbundet utifrån patientens behov under hela sjukdomsförloppet.
- Säkerställ tillgång till kontaktsjuksköterska eller en rehabiliteringssamordnare som har mandat och förutsättningar att utföra och samordna rehabiliteringsinsatser. Rehabiliteringsinsatserna får gärna inkludera även externa aktörer, exempelvis patientföreningar.
- Säkerställ att all relevant information kan överföras mellan olika vårdgivare, så att ansvaret inte ligger på patienten att överföra informationen.
- Inrätta en nationell samordning av rehabilitering för att utjämna regionala skillnader i vilka rehabiliteringsinsatser som erbjuds.
- Inrätta en funktion i hälso- och sjukvården som ”navigator” eller ”lots” som hjälper individen att hitta rätt i vården, såväl som med ekonomiska frågor, kontakter med olika myndigheter, samt med att söka olika ersättningar och att sätta sig in i regelverket. Stöd behövs framför allt till utsatta grupper såsom unga vuxna och personer som har svårt att förstå det svenska sjukvårdssystemet och exempelvis inte pratar svenska.

# Vårdåtgärder som kan vara relevanta för cancerrehabilitering

För att inhämta information om registrerade vårdåtgärder som kan vara relevanta för cancerrehabilitering bland personer som vårdats för cancer (maligna tumörer) 2022 genomförde Socialstyrelsen deskriptiva kvantitativa analyser som presenteras i detta avsnitt.

De deskriptiva analyserna baseras på Socialstyrelsens rikstäckande populationsbaserade patientregister. Studiepopulationen omfattar samtliga personer som vårdats med cancer som huvuddiagnos vid minst ett vårdtillfälle inom slutenvård eller vid minst ett specialistbesök inom specialiserad öppenvård 2022.<sup>27</sup> Analyserna omfattar samtliga medicinska och kirurgiska vårdåtgärder (KVÅ) som registrerats i Socialstyrelsens patientregister bland dessa personer (totalt ca 6000 KVÅ-koder).<sup>28</sup>

I kommande avsnitt presenteras ett urval av de registrerade vårdåtgärderna som Socialstyrelsen bedömt kan vara relevanta för cancerrehabilitering (se [Metod](#) för urvalsförfarande), inklusive de två KVÅ-koder för rehabiliteringsplan som ingår i uppdraget och som togs fram den 1 januari 2022, AW020 *Upprättande av rehabiliteringsplan* och AW024 *Uppföljning av rehabiliteringsplan*.<sup>29</sup>

Nedan presenteras text samt tabeller ([Bilaga 2](#)) avseende:

- *den totala studiepopulationen* (dvs. både slutenvård och specialiserad öppenvård)
- avgränsade studiepopulationer; specialiserad öppenvård, slutenvård, barn och unga (0-17 år), vuxna (18 år och äldre)
- den totala populationen stratifierat för *region* respektive *regionalt cancercentrum (RCC)*
- avgränsade studiepopulationer: *kvinnor* och *män*.

---

<sup>27</sup> Notera att patientregistret inte innehåller uppgifter om primärvård eller uppgifter om patienter som behandlats av enbart annan hälso- och sjukvårdspersonal än läkare inom somatisk öppen specialistvård.  
<sup>28</sup> Dvs. oavsett om patientens huvuddiagnos vid vårdtillfället/specialistbesöket för registrering av vårdåtgärden var cancer eller inte.

<sup>29</sup> AW027 *Uppföljning och revidering av rehabiliteringsplan* och AW035 *Avslutande av rehabiliteringsplan* togs fram den 1 januari 2023 och kan därmed inte ha registrerats i patientregistret 2022.



## Vårdåtgärder bland samtliga personer vårdade för cancer

Totalt vårdades 211 649 personer med cancer som huvuddiagnos inom slutenvården eller av läkare inom den specialiserade öppenvården 2022. Bland dessa personer förekom ett stort antal vårdåtgärder som Socialstyrelsen bedömer kan vara relevanta för cancerrehabilitering ([Bilaga 2](#), tabell 1 och 2), vilket överensstämmer med att cancerrehabilitering omfattar en stor mängd olika insatser som utgår från fyra områden: patientens fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov (2, 3).

De vanligast förekommande vårdåtgärderna som kan vara relevanta för cancerrehabilitering var information och rådgivning med patient per telefon (47 832 personer, 23 procent), konferens med patient (12 105 personer, 6 procent), konferens om patient (7 315 personer, 3 procent), brytpunktssamtal (6 651 personer, 3 procent) samt upprättande av Min vårdplan inom cancervården (5 338 personer, 3 procent) ([Bilaga 2](#), tabell 1). Vidare förekom exempelvis strukturerad suicidriskbedömning (2 510 personer, 1 procent), och enkla råd om fysisk aktivitet (2 265 personer, 1 procent) ([Bilaga 2](#), tabell 1).

*Upprättande av rehabiliteringsplan* (AW020) förekom bland 4 333 personer (2 procent) och *uppföljning av rehabiliteringsplan* (AW024) bland 561 personer (0 procent) med cancer som huvuddiagnos 2022.

## Specialiserad öppenvård

Bland de 205 416 personer som vårdats inom den specialiserade öppenvården (dvs. enbart läkarbesök) med cancer som huvuddiagnos 2022 var resultaten i stort sett desamma som för den totala studiepopulationen (([Bilaga 2](#), tabell 3). *Upprättande av rehabiliteringsplan* (AW020) förekom bland 118 personer (0 procent) och *uppföljning av rehabiliteringsplan* (AW024) bland 58 personer (0 procent) med cancer som huvuddiagnos 2022.

## Slutenvård

Bland de 48 311 personer som vårdats inom slutenvården med cancer som huvuddiagnos 2022 var konferens med patient (3965 personer, 8 procent), brytpunktssamtal (3 771 personer, 9 procent) samt konferens om patient (3 294 personer, 7 procent) de vanligast förekommande vårdåtgärderna som kan vara relevanta för cancerrehabilitering ([Bilaga 2](#), tabell 4). *Upprättande av rehabiliteringsplan* (AW020) förekom bland 2529 personer (5 procent) *uppföljning av rehabiliteringsplan* (AW024) förekom bland 207 personer (0

procent) med cancer som huvuddiagnos 2022, d.v.s. högre andelar jämfört med den specialiserade öppenvården.

## Barn och unga

Bland de 1 330 barn och unga med cancer som huvuddiagnos 2022 var, till skillnad från den totala studiepopulationen, information och rådgivning per telefon med företrädare för patienten (344 personer, 26 procent), information och rådgivning med företrädare för patienten (152 personer, 11 procent) och teambesök (130 personer, 10 procent) de vanligast förekommande vårdåtgärderna som kan vara relevanta för cancerrehabilitering ([Bilaga 2](#), tabell 5). Vidare förekom exempelvis kurator (106 personer, 8 procent), dietist (90 personer, 7 procent) och musikterapi (35 personer, 3 procent) ([Bilaga 2](#), tabell 5). Ingen av de KVÅ-koder som ingår i uppdraget förekom bland barn och unga med cancer som huvuddiagnos 2022 med undantag av en registrering vad gäller *Upprättande av rehabiliteringsplan* (AW020).

## Vuxna

Bland de 210 319 vuxna (18 år och äldre) med cancer som huvuddiagnos 2022 var resultaten överensstämmande med resultaten för hela studiepopulationen. Vidare förekom exempelvis upprättande av ”Min vårdplan” inom cancervården (5337 personer, 3 procent), kontaktsjuksköterska (lokal KVÅ-kod) och strukturerad suicidbedömning (2486 personer, 1 procent).

## Rehabiliteringsplan och Min vårdplan per regionalt cancercentrum

**Tabell 3. Registrerade vårdåtgärder som kan vara relevanta för cancerrehabilitering bland personer som vårdats för cancer 2022 stratifierat för regionalt cancercentrum (RCC)**

Registrerade vårdåtgärder (KVÅ-koder) för rehabiliteringsplan och Min vårdplan 2022 bland personer med cancer som huvuddiagnos (C00-C97) i specialiserad öppenvård och slutenvård 2022 stratifierat för RCC (baserat på patientens folkbokföringsort). Antal cancerpatienter och antal cancerpatienter per 1000 cancerpatienter. Upprättande av rehabiliteringsplan (AW020), uppföljning av rehabiliteringsplan (AW024), upprättande av "Min vårdplan" inom cancervården (XV019) och revidering av "Min vårdplan" inom cancervården (XV020).

Regionalt cancercentrum (RCC)	AW020	AW024	XV019	XV020	Totalt antal cancerpatienter
	Antal/ Antal per 1 000	Antal/ Antal per 1 000	Antal/ Antal per 1 000	Antal/ Antal per 1 000	
	<b>RCC Norr</b>	63/ 1,40	7/ 0,16	2 183/ 48,53	
<b>RCC Mellansverige</b>	63/ 3,74	7/ 0,42	286/ 16,96	28/ 1,66	16 861
<b>RCC Stockholm-Gotland</b>	3 902/ 76,92	501/ 9,88	1 221/ 24,07	916/ 18,06	50 725
<b>RCC Väst</b>	78/ 1,91	<4/ X	468/ 11,43	118/ 2,88	44 312
<b>RCC Sydöst</b>	102/ 4,76	10/ 0,47	875/ 40,83	152/ 7,09	21 431
<b>RCC Syd</b>	130/ 2,93	35/ 0,79	310/ 7,00	79/ 1,78	40 941

Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

Tabell 3 visar antal individer (övre siffran i varje rad) och antal individer per 1 000 cancerpatienter (undre siffran i varje rad) för åtgärderna *upprättande av rehabiliteringsplan* (AW020), *uppföljning av rehabiliteringsplan* (AW024), *upprättande av "Min vårdplan" inom cancervården* (XV019) och *revidering av "Min vårdplan" inom cancervården* (XV020) som registrerats bland personer med cancer som huvuddiagnos 2022 stratifierat per RCC.

Antalet av dessa åtgärder som registrerats i patientregistret varierade mellan de olika RCC. Jämfört med övriga RCC registrerade RCC Stockholm-Gotland flest *upprättande av rehabiliteringsplan* (AW020) per 1000 cancerpatienter (79,62) och RCC Norr registrerade minst (1,40) inom den specialiserade öppenvården och slutenvården 2022. RCC Stockholm-

Gotland registrerade även flest *uppföljning av rehabiliteringsplan* (AW024) per 1 000 cancerpatienter (9,88) jämfört med övriga regioner och RCC Väst registrerade minst 2022 (mindre än 4 patienter).

## Rehabiliteringsplan och Min vårdplan på regionnivå

Tabell 6 i [Bilaga 2](#) visar antal och antal registrerade åtgärder per 1 000 cancerpatienter för *upprättande av rehabiliteringsplan* (AW020), *uppföljning av rehabiliteringsplan* (AW024), *upprättande av "Min vårdplan" inom cancervården* (XV019) och *revidering av "Min vårdplan" inom cancervården* (XV020) som registrerats bland samtliga personer med cancer som huvuddiagnos 2022 stratifierat per region. Registreringen varierade mellan regionerna. Vanligast förekommande var *upprättande av "Min vårdplan" inom cancervården* (XV019) och *upprättande av rehabiliteringsplan* (AW020).

Jämfört med övriga regioner registrerade Region Stockholm flest *upprättande av rehabiliteringsplan* (AW020) per 1000 cancerpatienter (79,65) och regionerna Dalarna, Jämtland Härjedalen och Sörmland registrerade minst inom den specialiserade öppenvården och slutenvården 2022 (ingen region registrerade 0) ([Bilaga 2](#), tabell 6). Region Stockholm registrerade även flest *uppföljning av rehabiliteringsplan* (AW024) per 1000 cancerpatienter (10,24) jämfört med övriga regioner. Närmare hälften av regionerna (Gotland, Halland, Kalmar, Kronoberg, Norrbotten, Sörmland, Värmland, Västernorrland och Västmanland) registrerade ingen *uppföljning av rehabiliteringsplan* (AW024) inom den specialiserade öppenvården och slutenvården bland personer med cancer som huvuddiagnos 2022 ([Bilaga 2](#), tabell 6).

## Kvinnor och män

Bland de 91 198 kvinnorna och 120 451 männen med cancer som huvuddiagnos 2022 observerades huvudsakligen samma mönster av registrerade vårdåtgärder som kan vara relevanta för cancerrehabilitering observerades bland de 91 198 kvinnorna och 120 451 männen med cancer som huvuddiagnos 2022 ([Bilaga 2](#), tabell 7 och tabell 8) och den vanligast förekommande vårdåtgärden var densamma bland både kvinnor och män (information och rådgivning med patient per telefon). Mönstret var huvudsakligen detsamma vad gäller registrering av KVÅ-koderna *upprättande av rehabiliteringsplan* (AW020) (2 267 kvinnor, 2 procent; 2 066 män, 2 procent) samt *uppföljning av rehabiliteringsplan* (AW024) (269 kvinnor, 0 procent; 292 män, 0 procent).

# Socialstyrelsens stöd för implementering av åtgärds-koder för rehabiliteringsplan

I uppdraget ingick att informera och stödja implementeringen av åtgärds-koder för rehabiliteringsplanen.

Socialstyrelsen har genomfört en analys av behovet att implementeringsstöd. Informationsinhämtningen för detta intervjuer med cancersamordnare eller motsvarande i regionerna och dialog med RCC i samverkan (se metodavsnittet samt [Bilaga 3](#)).

Behovsanalysen visade att användarna främst behöver stöd från Socialstyrelsen i form av tydliga anvisningar, beskrivningar av syfte och nytta med att använda och registrera KVÅ-koder för rehabiliteringsplan i hälso- och sjukvården, samt möjlighet att få ställa frågor till Socialstyrelsen om användning av dessa koder.

För att uppnå detta har Socialstyrelsen tagit fram anvisningar för hur de fyra KVÅ-koderna för rehabiliteringsplan ska användas, samt planerar för ett dialogforum i september 2024 där det kommer att finnas möjlighet att ställa frågor till myndigheten om koderna.

## Anvisningar för KVÅ-koder för rehabiliteringsplanen

Anvisningarna publicerades den 20 maj 2024 på webbsidan om KVÅ-koder på Socialstyrelsens webbplats ([Åtgärds-koder för rehabiliteringsplan - Socialstyrelsen, Bilaga 5](#)). Anvisningarna kommunicerades också som en nyhet på Socialstyrelsens webbplats, i Socialstyrelsens nyhetsbrev och på RCC i samverkans webbplats.

## Dialogforum om användning av KVÅ-koder för rehabiliteringsplan

Under september 2024 kommer Socialstyrelsen, i samarbete med RCC i samverkan, att genomföra ett dialogforum för att ytterligare stödja implementeringen av enhetlig användning av KVÅ-koderna för rehabiliteringsplan inom cancerrehabilitering.

Syftet med dialogforumet är att:

- skapa förståelse och tydlighet om *varför* man ska använda KVÅ-koderna, vad är syftet och vad är nyttan för patienten och för mig?
- Beskriva *hur* koderna ska användas,
- förankra arbetet med KVÅ-koder hos målgrupperna,
- tillhandahålla en gemensam beskrivning från Socialstyrelsen och RCC i samverkan,
- ge målgrupperna möjlighet att ställa frågor om koderna och rehabilitering.
- möjlighet för Socialstyrelsen att få återkoppling från målgrupperna kring önskemål och behov inför vårt fortsatta arbete med att stödja implementeringen av KVÅ-koderna. *Är det någonting som Socialstyrelsen skulle kunna göra för att öka användningen?*

## Möjligheter till uppföljning av cancerrehabilitering

Det är för närvarande inte möjligt att ta fram heltäckande statistik på vilka cancerrehabiliterande åtgärder som erbjuds patienter på nationell nivå (4). Socialstyrelsen bedömer att möjligheterna till uppföljning på regional, sjukvårdsregional och nationell nivå behöver öka för att stödja kvalitetsutveckling av cancerrehabiliteringen.

För att utreda om det finns möjliga alternativ för nationell och regional uppföljning av cancerrehabiliteringen har Socialstyrelsen genomfört dialogmöten med företrädare för de nationella vårdprogramgrupperna inom cancerrehabilitering och med den nationella registerhållaren för kvalitetsregister inom cancerområdet (båda inom RCC i samverkan). Den information som inhämtades under dessa möten redovisas mer utförligt i [Bilaga 4](#).

Sammantaget uppger företrädarna för RCC i samverkan att det finns ett behov av ytterligare möjligheter att följa upp centrala parametrar inom cancerrehabilitering. Det finns även ambitioner att upprätta en modul för cancerrehabilitering som ska kunna kopplas till olika diagnosspecifika nationella kvalitetsregister. Trots ambitionerna har införandet i de nationella kvalitetsregistren dock gått långsamt. Detta beror enligt uppgiftslämnarna bland annat på att kvalitetsregistren är uppbyggda utifrån hur den medicinska och kirurgiska vården är organiserade. Cancerrehabilitering har en annan organisation och utförs delvis inom andra verksamheter, exempelvis vid specialiserade rehabiliteringskliniker eller inom primärvården. De professioner och verksamheter som utför åtgärder inom rehabilitering är enligt de intervjuade inte vana att registrera i nationella kvalitetsregister, och det finns heller ingen vana att inkludera dessa verksamheter från registerhållarnas håll.

Det framkommer också att registreringen upplevs som tidskrävande och att man avvaktar pågående initiativ som ska underlätta registreringen i nationella kvalitetsregister.

# Omvärldsbevakning

I detta avsnitt sammanfattas aktuella rapporter och andra initiativ från externa aktörer av relevans för cancerrehabilitering.

## Internationella och nationella initiativ

### EU:s cancerplan (Europe's beating cancer plan)

Allt fler människor i Europa lever med cancer, vilket beror på en åldrande befolkning, ohälsosamma levnadsvanor och ogynnsamma sociala, miljö- och arbetsvillkor.<sup>30</sup> EU:s cancerplan (15), *Europe's beating cancer plan*, publicerades februari 2021 med syfte att minska antalet nyinsjuknade och döda i cancer i hela Europa. Denna plan utgör en ambitiös strategi vars främsta syfte är att förebygga cancer och säkerställa att cancerpatienten, canceröverlevare och deras närstående har hög livskvalitet.

EU:s cancerplan omfattar fyra huvudsakliga åtgärdsområden; 1) prevention, 2) tidig upptäckt, 3) diagnostik och behandling samt 4) livskvalitet för cancerpatienter, canceröverlevare och deras närstående.

Vidare betonar EU:s cancerplan betydelsen av ett helhetsperspektiv (*whole-of-government*) som omfattar hela sjukdoms- och vårdkedjan med fokus på patienten, överlevare, närstående samt allmänheten. Cancerplanen innehåller åtgärder för att stödja, samordna och komplettera medlemsländernas åtgärder, och är formulerad som politiska mål samt tio flaggskeppsinitiativ. Nedan presenteras EU:s cancerplans åtgärder och flaggskeppsinitiativ som berör cancerrehabilitering.

### Förbättrad livskvalitet för cancerpatienter, canceröverlevare och vårdare

EU:s cancerplan betonar behovet av ökat fokus på livskvalitet eftersom antalet canceröverlevare ökar. Hanteringen av sena effekter och långtidseffekter efter cancerbehandling behöver förbättras; detsamma gäller vårdgivares samordning och kommunikation. Hanteringen av canceröverlevares psykosociala behov, rehabiliteringsbehov, ångest, oro, återfall, metastaser och återgång i arbete behöver också förbättras. Flaggskeppsinitiativ 8 inom området förbättrad livskvalitet omfattar att lansera *Better Life for Cancer Patients Initiative*, inklusive ett *Cancer Survivor Smart-Card*<sup>31</sup>, samt upprätta ett virtuellt *European Cancer Patient*

<sup>30</sup> [https://ec.europa.eu/info/publications/conquering-cancer-mission-possible\\_en](https://ec.europa.eu/info/publications/conquering-cancer-mission-possible_en)

<sup>31</sup> [EU Projects \(europeancancer.org\)](https://ec.europa.eu/info/publications/eu-projects_europeancancer.org), [SmartCARE - European Commission \(europa.eu\)](https://ec.europa.eu/info/publications/eu-projects_europeancancer.org)



*Digital Centre* för att stödja standardiserad frivillig delning av patientdata samt kontroll av canceröverlevares hälsa.

Andra åtgärder omfattar till exempel balans mellan arbetsliv och privatliv för närstående.

## Socialstyrelsen samordnar det nationella arbetet med att genomföra EU:s cancerplan

Socialstyrelsen har sedan juni 2022 i uppdrag av regeringen att samordna det nationella arbetet med att genomföra EU:s cancerplan (S2022/02861).<sup>32</sup>

## Uppdatering av den nationella cancerstrategin

Den nationella cancerstrategin, som togs fram 2009 (16), har varit viktig för utvecklingen av svensk cancervård. Flera insatser på olika nivåer har baserats på den nationella cancerstrategin; etableringen av sex regionala cancercentrum (RCC), koncentrationen av högspecialiserad vård samt framtagandet av arbetssätt för ökad jämlikhet i vården, exempelvis standardiserade vårdförlopp (SVF) (17).

Regeringen aviserade 2023 att den nationella cancerstrategin ska uppdateras och anpassas till dagens utmaningar för att säkerställa att Sverige förblir ett föregångsland inom cancervård. En särskild utredare med uppdrag att lämna förslag på en uppdaterad nationell cancerstrategi har utsetts.<sup>33</sup> Den befintliga strategin behöver utvecklas för att uppdatera strategin till den stora utveckling som skett inom cancervården. Den uppdaterade strategin ska beakta alla åldrar. Utredaren ska föreslå en nationell cancerstrategi utifrån ett helhetsperspektiv som omfattar prevention, tidig upptäckt, diagnostik, behandling, rehabilitering, palliativ vård och uppföljning. Uppdraget ska redovisas senast den 30 november 2024.

## Myndigheten för vård- och omsorgsanalys lägesbild av den nationella cancerstrategin

Som en del av arbetet med att uppdatera den nationella cancerstrategin fick Myndigheten för vård och omsorgsanalys i uppdrag av regeringen att ta fram en lägesbild över den nationella cancerstrategin och dess implementering (S2023/02175). Lägesbilden skulle tydliggöra den nationella cancerstrategins styrkor och utvecklingsbehov vad gäller cancervården, inklusive barncancervården (17).

---

<sup>32</sup> [EU:s cancerplan - Socialstyrelsen](#)

<sup>33</sup> [Regeringens tar nästa steg i arbetet med att uppdatera den nationella cancerstrategin - Regeringen.se](#)

## Förbättrad livskvalitet svagare område i den nationella cancerstrategin

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys betonar att förbättrad livskvalitet framstår som ett av de svagare områdena i den nationella cancerstrategin (17). Vidare framhålls att det varit svårt att avgöra hur utvecklingen sett ut i relation till målet om förbättrad livskvalitet eftersom det saknas sätt att följa upp utfall i livskvalitet på nationell nivå och sammantaget för alla typer av cancerdiagnoser. Indikatorer över arbetssätt tyder på att den palliativa vården blivit bättre sedan den nationella cancerstrategin infördes, men för rehabilitering saknas underlag om hur tillgång och kvalitet utvecklats.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys konstaterar att behovet av bland annat långsiktig rehabilitering, kontinuitet i vården och stöd till att samordna insatser från olika aktörer blivit mer framträdande. Detta beror på den ökade medicinska kvaliteten och den minskade dödligheten i cancersjukdomar, som över tid medfört en förskjutning av cancervården mot att hantera långvariga, och ibland kroniska, tillstånd. Vidare ser myndigheten utifrån primärvårdens nya lagreglerade grunduppdrag att primärvården borde ta ett ansvar bland annat vad gäller området rehabilitering. Både primärvårdens och den kommunala hälso- och sjukvårdens roller inom cancervården bör enligt myndigheten uppmärksammas i en ny cancerstrategi.

Myndigheten anser att en reviderad cancerstrategi bland annat bör omfatta alla åldrar, närståendeperspektivet samt jämlikhet i alla delar av målen, och tydligt belysa hela vårdkedjan. Överlevnaden i cancer har ökat, vilket gör att livskvalitet, långsiktig rehabilitering och palliativ vård efter den akuta behandlingen blivit mer framträdande. Vidare har ett behov framkommit av att tydliggöra att cancer är en av flera diagnoser som hälso- och sjukvården behöver förhålla sig till och att vården av cancerpatienter i stor utsträckning sker i verksamheter som också ägnar sig åt andra patienter. Önskemål har även framkommit om ökat statligt ansvarstagande eller ett tydligare formulerat uppdrag för någon aktör inom en rad delområden där utvecklingen gått långsamt, exempelvis rehabilitering. Flera aktörer framhåller även stora regionala skillnader i kvalitet, där rehabilitering är ett sådant område. Vidare lyfts av vissa aktörer att vården vid kronisk cancer eventuellt kan tillämpa liknande arbetssätt som för andra kroniska sjukdomar, exempelvis omhändertagande av patienter i den nära vården och att rehabilitering inte behöver ske cancerspecifikt.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys belyser att relativt få insatser initierats från nationellt håll inom rehabilitering, men att området verkar ha kommit mer i fokus de senaste åren. Varje RCC har från början av perioden med nuvarande cancerstrategi (2009) haft i uppdrag att ta fram en plan för patienters tillgång till rehabilitering och palliativ vård. Under slutet av perioden har överenskommelserna mellan staten och SKR inom cancerområdet angett insatser för RCC-strukturen inom rehabilitering och

uppföljning av patienter efter behandling. Detta arbete har varit inriktat på att implementera det nationella vårdprogrammet, ta fram utbildningar om bedömning av rehabiliteringsbehov och göra det möjligt att följa upp rehabilitering i de nationella kvalitetsregistren.

Både RCC och den nationella cancerstrategin beskrivs ha varit viktiga för att uppmärksamma området cancerrehabilitering. Lägesbilden redogör också för Socialstyrelsens bedömning att det krävs starkare regional och kommunal styrning för att det nationella vårdprogrammet ska få genomslag (4). Samarbetet med regional och kommunal primärvård kan enligt lägesbilden förbättras. Patientorganisationer pekar på oklar ansvarsfördelning mellan specialist- och primärvård som en orsak till brister i rehabilitering. Att rehabiliteringsområdet involverar flera olika specialiteter, aktörer och nivåer är en komplicerande faktor.

Under perioden med den nuvarande strategin har flera insatser initierats för att minska skillnaderna mellan regioner, vilket är en del av syftet med att ta fram nationella vårdprogram för rehabilitering och palliativ vård.

RCC och RCC i samverkan har tidigt under perioden arbetat med att inkludera fler patientrapporterade mått i kvalitetsregistren. Under senare år har RCC och RCC i samverkan bland annat arbetat med att inkludera uppföljning av rehabilitering. I överenskommelserna med regeringen har också ingått att löpande stötta regionerna genom kvalitetsregistren. I 2023 års överenskommelse får RCC i samverkan i uppdrag att genomföra insatser för att underlätta automatisk överföring av data mellan olika system och register. Av uppföljningen framgår också att RCC tidigare genomfört insatser för att underlätta överföring av information genom individuell patientöversikt och Min Vårdplan.

Vidare framhåller Myndigheten för vård- och omsorgsanalys att det finns kvarstående utvecklingsbehov vad gäller barncancervården, som blivit en del i cancerstrategin. Bland annat varierar stöd för en förbättrad livskvalitet mellan regionerna, till exempel vad gäller rehabilitering. Det lyfts fram att det i dag inte finns något som heter ”cancerrehabilitering för barn”, och att det saknas struktur och samordning i form av exempelvis multidisciplinära team för att tillgodose patienternas behov av rehabilitering. Ett särskilt område som aktualiseras för barn och unga vuxna är övergången mellan barncancervården och vuxencancervården. Unga vuxna är en grupp med särskilda utmaningar som ofta faller mellan stolarna. Det lyfts fram att unga vuxna cancerpatienter upplever ensamhet, bristande psykosocialt stöd och stöd när det gäller behov kopplade till fertilitet, sexualitet, studiegång och etableringen på arbetsmarknaden samt bristande informationsöverföring mellan vårdaktörer. För den här gruppen finns det också brister i hur information överförs mellan vårdaktörer.

## RCC i samverkans analys av kontaktsjuksköterskornas förutsättningar

RCC i samverkan har i samarbete med Karlstads universitet genomfört en analys av kontaktsjuksköterskornas funktion, roll och möjlighet att utföra sitt uppdrag, som publicerades 2021 (18). Enligt denna upplever 65 procent av kontaktsjuksköterskorna att de inte har tillräckligt med tid avsatt för uppdraget som kontaktsjuksköterska. En av de uppgifter som flest kontaktsjuksköterskor upplevde att de inte hade tillräckligt med tid till var att upprätta en rehabiliteringsplan tillsammans med patienten (55 procent av kontaktsjuksköterskorna angav detta). Hur stor andel av sin tjänst som de svarande hade avsatt till uppdraget som kontaktsjuksköterska varierade mellan de olika sjukvårdsregionerna från 69 procent i genomsnitt i sjukvårdsregion Stockholm-Gotland till 17 procent i sjukvårdsregion Mitt (Uppsala-Örebro).

## Cancerrehabilitering ur ett patientperspektiv

Inom ramen för Socialstyrelsens tidigare uppdrag inom cancerrehabilitering har problembilden ur patientens perspektiv beskrivits (4). Majoriteten av patientrepresentanterna som intervjuades uppfattade inte att de hade fått något erbjudande om cancerrehabilitering utan att de istället behövt ta eget initiativ eller fått erbjudande om cancerrehabilitering via sin patientförening. De har själva fått ställa frågan till hälso- och sjukvårdens personal och då var det inga problem att bli erbjuden eller remitterad till rehabilitering.

Efter rapporten har RCC i samverkan tagit initiativ till en undersökning av vilket stöd och informationsmaterial som patienter och närstående önskar kring cancerrehabilitering.<sup>34</sup> Resultatet visar att både patienter och närstående efterfrågar mer och tydligare information om vilka insatser som erbjuds inom cancerrehabilitering och hur man som patient får tillgång till den. Undersökningen innehåller även information om i vilka former patienterna önskar få informationen.

## Ung Cancers rapport om unga vuxna med cancer och som närstående

Patientföreningen Ung Cancer har publicerat en rapport om hur unga vuxna (i åldern från 16 till 30 år) som har cancer, eller har haft cancer som barn, upplever stödet från vården i olika frågor som rör cancerrehabilitering (15). I undersökningen svarar omkring en av tre att de inte har blivit erbjudna något

---

<sup>34</sup> [Ny undersökning visar på en stor efterfrågan av tydligare och mer omfattande information om cancerrehabilitering - RCC \(cancercentrum.se\)](#)

samtalsstöd och två av tre upplever att de inte fått information från vården inom ett eller flera områden. Ung Cancer lyfter i sin rapport att unga vuxna har behov av stöd anpassat efter deras särskilda behov att befinner sig i övergången mellan barndom och vuxenlivet. De lyfter bland annat fram behov av stöd i ekonomiska frågor och att träffa andra cancerdrabbade i samma ålder. De lyfter även utmaningar för unga vuxna som närstående, som upplever att de ofta inte får ett stöd anpassat till dem.

Som exempel lyfts bland annat att omkring hälften av unga vuxna med cancer har oroat sig för hur sex och fertilitet kan påverkas, medan endast en av fyra har fått information om dessa frågor och en procent har fått samtalsstöd om sexualitet och fertilitet.

## Möjligheter till uppföljning av cancerrehabilitering

Tillgången till hälsodata är av central betydelse för att det ska gå att ta fram underlag för bättre beslutsfattande, utöva forskning samt följa upp och utveckla hälso- och sjukvården. Samtidigt är tillgången till viktiga uppgifter begränsad. Socialstyrelsen har därför gjort en omvärldsbevakning kring vilka möjligheter till nationell och regional uppföljning som finns idag och vilka utvecklingsprojekt som pågår inom området och vilka behov av uppföljning som kvarstår att bemöta.

### Uppföljning på nationell nivå

#### Socialstyrelsens hälsodataregister

Socialstyrelsen förvaltar flera register för att kunna analysera och följa utvecklingen inom hälso- och sjukvården, tandvården och socialtjänsten. Dessa omfattar hälsodataregister, socialtjänstregister, övriga register samt dödsorsaksregistret. I dag regleras majoriteten av alla nationella hälsodata i lagen (1998:543) om hälsodataregister.<sup>35</sup> Det saknas dock flera centrala hälsodatamängder som är av nationellt intresse.

Socialstyrelsen har de senaste åren redovisat behovet av att utveckla möjligheterna att samla in fler uppgifter på hälsoområdet på nationell nivå i flera regeringsuppdrag. Flera av uppdragen handlar om en utvidgning av befintliga register inom ramen för lagen om hälsodataregister,

---

<sup>35</sup> Lagen om hälsodataregister är en ramlag som reglerar den automatiserade behandlingen av personuppgifter hos Socialstyrelsen. Till lagen om hälsodataregister finns i dag sju förordningar med närmare föreskrifter om de enskilda hälsodataregistrerna, bl.a. förordningen (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen. Registrerna har god täckning och kvalitet och utgör underlag för den officiella statistiken i Sverige inom hälso- och sjukvårdens område.

bland annat patientregistret, vilket är av relevans för cancerrehabilitering (3, 19-23).

I rapporten *Kartläggning av datamängder av nationellt intresse på hälsodataområdet – slutrapport (21)* har Socialstyrelsen identifierat uppgifter som är angelägna och av särskilt intresse att kunna samla in och följa nationellt. Här är en av de mest efterfrågade datamängderna uppgifter från primärvården. Utöver data om primärvård saknas uppgifter om samtliga patienter som vårdas i den specialiserade öppenvården insamlade på nationell nivå. När det gäller den specialiserade somatiska öppenvården får endast personuppgifter som rör patienter som möter läkare behandlas, men långt ifrån alla patienter möter en läkare. En utvidgning av vilka personuppgifter i den specialiserade öppenvården som får behandlas skulle bidra till en mer fullständig bild av vården, ge underlag för utvärdering av vårdens kvalitet och bidra till en ökad jämförbarhet mellan olika regioner. Insamling av fler hälsodatamängder på nationell nivå skulle gynna skapande av ändamålsenlig statistik, forskning, innovation, krishantering och krisberedskap. I förlängningen kan detta bidra till en förbättrad och mer jämlik hälso- och sjukvård.

## Statlig utredning om bättre förutsättningar för uppföljning av hälso- och sjukvården

Regeringen beslutade den 30 mars 2023 att låta en särskild utredare se över bland annat regelverket för hälsodataregister.<sup>36</sup> Syftet är att skapa regler som ökar förutsättningarna för att förbättra hälso- och sjukvården samt folkhälsan och samtidigt säkerställa att regelverket skyddar den personliga integriteten. Utredaren ska bland annat analysera regelverket för Socialstyrelsens hälsodataregister, inklusive patientregistret, och föreslå regler för behandling av personuppgifter från primärvården, av uppgifter om väntetider och vårdköer och uppgifter om samtliga patienter som behandlas inom den specialiserade öppenvården. Uppdraget ska slutredovisas den 30 augusti 2024.

## Nationella kvalitetsregister

Idag registreras inte cancerrehabilitering i de nationella kvalitetsregistren (där registrering är frivillig) förutom vad gäller Nationellt kvalitetsregister för matstrups- och magsäckscancer (NREV, (24)).

## Uppföljning på regional nivå

Enligt det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering för vuxna (3) ansvarar regionerna för att säkerställa god kvalitet i sjukvården. Därför bör

---

<sup>36</sup> Regeringen har förlängt tiden för uppdraget om bättre förutsättningar för uppföljning av hälso- och sjukvården, dir. 2023:48. Den särskilde utredaren ska uppdraget senast den 30 augusti 2024. Tilläggsdirektiv till Utredningen om hälsodataregister (S 2023:02) - Regeringen.se

cancerrehabiliterande insatser mäts eller åtminstone registreras. Varje verksamhet som behandlar cancerpatienter behöver därför en systematik för vilken KVÅ-kod som är lämplig att använda i just den verksamheten, vem som ska registrera koden och vid vilken tidpunkt.

## Rekommendationer om uppföljning i de nationella vårdprogrammen för cancerrehabilitering

### Vuxna

Det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering (3) rekommenderar att varje verksamhet som behandlar patienter med cancer säkerställer att cancerrehabiliteringen på lokal, regional och nationell nivå följs upp systematiskt för ett kontinuerligt förbättringsarbete. Vidare rekommenderar vårdprogrammet att rehabiliteringsindikatorer bör registreras systematiskt för att bidra till en jämlik cancerrehabilitering av god kvalitet, samt att alla rehabiliterande insatser som sätts in bör åtgärdszkodas för att möjliggöra nationell uppföljning.

Vårdprogrammet följer de rekommendationer för övergripande uppföljning som finns i den generiska modellen för rehabilitering (5). Utöver de övergripande indikatorerna för att följa upp rehabilitering rekommenderar vårdprogrammet även ytterligare indikatorer avseende kontaktsjuksköterska, Min vårdplan samt behovsbedömning/hälsoskattning.

Vidare rekommenderar vårdprogrammet att kvalitetsindikatorer för cancerrehabilitering bör rapporteras i diagnosspecifika kvalitetsregister. I dagsläget finns inget kvalitetsregister för cancerrehabilitering. De diagnosspecifika kvalitetsregistren bör därför innehålla indikatorer för cancerrehabilitering för den aktuella patientgruppen (3).

### Barn och ungdom

Det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering barn och ungdom (upp till 18 år, (2)) beskriver att det nationella kvalitetsregistret Svenska Barncancerregistret (SBCR) är ett verktyg för att dokumentera och kvalitetssäkra vården för barn och ungdomar med blod- och tumörsjukdomar. Alla sex barncancercentrum i Sverige registrerar data i SBCR efter att patient och vårdnadshavare fått information och godkänt deltagandet. Registret omfattar åtta moduler och ger uppgifter om diagnostik, tumördata, operationstyp, behandling och sena komplikationer. Modulen Rehabilitering startades 2021 av Svenska arbetsgruppen för rehabilitering efter barncancer (SAREB) med syfte att samla multiprofessionella data om sena komplikationer. Här registreras specialiserade data om neurokognitiv funktion.

Vidare rekommenderar vårdprogrammet följande vad gäller KVÅ-koder:

- För att möjliggöra nationell uppföljning bör rehabiliteringsinsatser åtgärdskodas med de KVÅ-koder Socialstyrelsen rekommenderar.
- Varje verksamhet behöver en systematik för vilka KVÅ-koder som ska användas, vem som ska registrera koden och vid vilken tidpunkt.

Cancerrehabiliteringen behöver följas upp på lokal, regional och nationell nivå för att säkerställa att den är jämlik och håller god kvalitet. Detta kräver ett systematiskt arbetssätt genom hela vårdprocessen. Socialstyrelsen rekommenderar nedanstående åtgärds-koder för att möjliggöra en samstämmig nationell bild av vilka cancerrehabiliterande åtgärder som erbjuds patienter.

- AW020 Upprättande av rehabiliteringsplan.
- AW024 Uppföljning av rehabiliteringsplan.
- AW027 Uppföljning och revidering av rehabiliteringsplan.
- AW035 Avslutande av rehabiliteringsplan.



## Socialstyrelsens analys, slutsatser och förslag

Här presenteras en sammanfattning av Socialstyrelsens kartläggning och analys, samt identifierade behov och förslag på åtgärder som kan bidra till att uppnå en god och jämlik cancerrehabilitering. Förslagen kompletterar Socialstyrelsens tidigare förslag på utvecklingsområden inom cancerrehabilitering (4). Uppdraget har fokuserat på den regionala cancerrehabiliteringen. Kommunal hälso- och sjukvård har inte ingått i uppdraget. Informationsinhämtningen baseras på omvärldsbevakning samt kvalitativ och kvantitativ metod.

Socialstyrelsens analys visar att det har skett en utveckling på flera områden inom cancerrehabiliteringen de senaste åren. Det pågår också ett aktivt utvecklingsarbete inom området i de flesta regioner. Nedan redovisas områden där Socialstyrelsen har identifierat behov av ytterligare utveckling.

## Behov av utveckling utöver de nationella vårdprogrammen

### Vad cancerrehabilitering innebär behöver förtydligas och informeras om

Socialstyrelsens analys visar att begreppet cancerrehabilitering inte tolkas enhetligt i de olika regionerna och verksamheterna. Det finns en oklarhet kring hur cancerrehabilitering förhåller sig till insatser som ingår i definitionen av rehabilitering, respektive vård och omsorg. Detta kan bero på att cancerrehabilitering omfattar fler insatser än rehabilitering, som snarare handlar om förebyggande insatser, vård eller omvårdnad.

Det framkommer också att det ibland råder delade meningar mellan vården och patienterna kring huruvida patienterna har erbjudits cancerrehabilitering, vilket enligt Socialstyrelsens bedömning delvis kan bero på denna oklarhet.

Det finns flera formuleringar i hälso- och sjukvårdslagen som utgår från regionens skyldighet att tillhandahålla patienten rehabilitering (2 kap 6 § HSL). Socialstyrelsen bedömer därför att det finns ett behov av fortsatt utvecklingsarbete för bättre överensstämmelse mellan vårdprogrammen för cancerrehabilitering, Socialstyrelsens termbanks definition av rehabilitering och NPO för rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicins generiska modell för rehabilitering. Definitionen av cancerrehabilitering behöver inkludera ett förtydligande av skillnaden mellan vårdinsatser och rehabiliteringsinsatser i relation till cancerrehabiliteringsinsatser på

grundläggande respektive särskild och avancerad nivå. Detta kan bidra till en ökad förståelse, både bland patienter och bland medarbetare inom hälso- och sjukvården, för vad cancerrehabilitering respektive rehabilitering innebär.

## Information behöver anpassas till olika patientgrupper

I Socialstyrelsens analys har det, med enstaka undantag, inte framkommit att regionerna bedriver något strukturerat arbete med att anpassa informationen om cancerrehabilitering till olika patientgrupper. För att cancerrehabiliteringen ska bli jämlik är det av vikt att hälso- och sjukvården ger patienterna information som är lätt att förstå, inkluderande och tillgänglig. Informationen behöver även vara anpassad till patientens förmåga att ta till sig och använda information relaterad till hens hälsa.

Det har även framkommit att erbjudandet om cancerrehabilitering inte alltid ges vid ett tillfälle som är lämpligt ur ett patientperspektiv. Det finns därför ett behov av mer kunskap inom hälso- och sjukvården om hur och vid vilka tillfällen erbjudanden om rehabilitering passar bäst att ge.

## Förslag

1. För att öka tydligheten kring hur cancerrehabilitering förhåller sig till rehabilitering enligt Socialstyrelsens termbanks definition föreslår Socialstyrelsen att RCC i samverkan tar initiativ till ett fortsatt utvecklingsarbete för enhetlig tolkning av cancerrehabilitering, samt vilka av dessa insatser som är rehabiliteringsinsatser.
2. Regionerna ska säkerställa att information om cancerrehabilitering är tillgänglig för olika patientgrupper, oavsett individuella förutsättningar och förmågor. Hälso- och sjukvården behöver också mer kunskap om vid vilka tillfällen erbjudanden om rehabilitering passar bäst att ge ur ett patientperspektiv. För att uppnå detta föreslår Socialstyrelsen att RCC i samverkan utvecklar sitt stöd till regionerna kring hur lättillgänglig och begriplig information kan ges, och när den kan ges på bästa sätt ur ett patientperspektiv.

## Möjligheterna till nationell och regional uppföljning behöver stärkas

Möjligheten att följa upp vilka åtgärder som genomförs är central för veta om tillgången till rehabilitering är jämlik mellan exempelvis olika regioner, kvinnor och män samt grupper med olika socioekonomisk status. Baserat på denna kunskap kan kvalitetsutveckling ske och följas upp, för att säkerställa en jämlik cancerrehabilitering. Det saknas dock idag nationell och huvudsakligen även regional statistik på hur många patienter som har behov

av rehabilitering, hur många som faktiskt får rehabiliteringsinsatser och utfallet av insatserna.

Socialstyrelsens patientregister har i nuläget endast lagstöd för att samla in uppgifter från slutenvården och specialiserad öppenvård. Detta innebär att det saknas heltäckande nationella data om vilka rehabiliteringsinsatser som utförs, bland annat i primärvården. För fortsatt utveckling behövs därför bland annat att patientregistret utvidgas och utveckling av nationella kvalitetsregister så att de inkluderar cancerrehabilitering.

För att möjliggöra lokal, regional och nationell uppföljning behöver även KVÅ-koder som är relevanta för cancerrehabilitering användas på ett enhetligt sätt. Detta inkluderar åtgärds-koder för de vanligast förekommande och mest centrala insatserna inom cancerrehabiliteringen, vilka utförs av olika professioner. En deskriptiv kvantitativ analys baserad på Socialstyrelsens patientregister visar att det finns ett stort antal KVÅ-koder som kan vara relevanta för cancerrehabilitering.

Eftersom det finns ett stort antal KVÅ-koder finns ett behov av att det tydliggörs vilka KVÅ-koder som är mest relevanta att registrera vid utförande av insatser inom cancerrehabilitering. Ett sådant urval av relevanta KVÅ-koder behöver omfatta hela cancerrehabiliteringens vårdkedja och ett multiprofessionellt och multidisciplinärt perspektiv på samtliga vårdnivåer. I förlängningen kommer tillgång till dessa hälsodata ge möjligheter att ta fram underlag för beslutsfattande, forskning, uppföljning och utveckling av hälso- och sjukvården. Det har även framkommit ett behov av ytterligare en KVÅ-kod för den strukturerade bedömning av rehabiliteringsbehov som görs på grundläggande nivå, exempelvis med Hälsoskattningen som verktyg.

Socialstyrelsen avser därför att, utifrån ett multiprofessionellt perspektiv och i samverkan med bland annat expertgrupper och RCC i samverkan, identifiera och beskriva vilka åtgärder som är centrala inom cancerrehabilitering. Socialstyrelsen avser även att ta fram och förvalta ett urval av KVÅ-koder för åtgärder inom cancerrehabilitering.

Fram till att en nationell uppföljning är etablerad bedömer Socialstyrelsen att det finns ett behov av att följa upp centrala åtgärder inom cancerrehabilitering på sjukvårdsregional och regional nivå, för att stödja regional och lokal kvalitetsutveckling. Det har inom ramen för detta uppdrag framkommit exempel på när sådan regional uppföljning bidragit till kvalitetsutveckling av verksamheten.

## Förslag

3. För att bidra till kvalitetsutveckling av cancerrehabiliteringen och möjliggöra mer jämlika insatser föreslår Socialstyrelsen att regionerna, med stöd av RCC och RCC i samverkan, utvecklar sjukvårdsregional och regional uppföljning och efterföljande kvalitetsarbete.

## Kvarstående behov för att de nationella vårdprogrammen ska vara implementerade

### Behov av tydligare ansvarsfördelning med patienten i fokus

Socialstyrelsens kartläggning visar att den regionala cancerrehabiliteringen för vuxna har en uppdelad organisation, där insatserna ofta inte är samordnade. Detta kan innebära att patienters rehabiliteringsbehov inte uppmärksammas eller åtgärdas, att rätt information inte följer med mellan olika verksamheter, och att kontinuiteten i bedömning av behov och erbjudande om rehabilitering blir lidande. Patientföreträdare uppger att bristen på samordning av vårdens insatser skapar osäkerhet kring vart patienten ska vända sig, och att det under delar av sjukdomsförloppet saknas framåt driv i patientens rehabilitering.

Bristerna i samordning finns genom hela vårdkedjan, men är tydligast framträdande efter avslutad primär cancerbehandling. Bristerna i samordning efter avslutad primär cancerbehandling gäller både patienter med kronisk sjukdom och de som är medicinskt färdigbehandlade. Det finns även i de flesta regioner en otydlighet kring primärvårdens roll.

Ur ett patientperspektiv har det framkommit ett behov av att vården håller samman samtliga insatser kring individen som har cancer, inklusive de som utförs av externa aktörer, såsom myndigheter, kommuner och civilsamhället. Regionerna har enligt patientlagen en skyldighet att samordna patientens insatser (6 kap. 1 § PL). Regionerna har även en skyldighet att erbjuda sjukskrivna patienter koordineringsinsatser för att främja deras återgång till eller inträde i arbetslivet (Lag 2019:1297).

För att kunna erbjuda samordnade och koordinerade insatser under alla delar av sjukdomsförloppet bedömer Socialstyrelsen att regionerna behöver organisera cancerrehabiliteringen utifrån en sammanhållen cancerrehabiliteringskedja. Denna process för cancerrehabilitering behöver utgå från ett patientperspektiv och definieras och beslutas på regional nivå. Regionerna behöver även utveckla processer och rutiner för aktiva överlämningar, både inom regionen och med andra aktörer.

### Förslag

4. För att erbjuda patienterna samordnade insatser och en sammanhängande cancerrehabiliteringskedja föreslår Socialstyrelsen att regionerna säkerställer att det är tydligt definierat vilka verksamheter som ansvarar för att samordna, koordinera och utföra insatser inom

cancerrehabilitering för barn och vuxna. Processen behöver tydliggöras med utgångspunkt från ett patientperspektiv och inkludera rutiner för aktiva överlämningar.

## Tillgången till cancerrehabiliterings behöver bli mer jämlik

I dagsläget varierar tillgången till cancerrehabiliteringsresurser både inom och mellan regioner. Inom regionerna varierar tillgången bland annat mellan öppen specialistvård, slutenvård och primärvård, mellan olika vårdförlopp och på grund av geografiska avstånd inom regionen. Det finns också insatser inom delar av vårdprogrammet som saknas i större delen av landet.

Förutsättningarna för att ge cancerrehabilitering skiljer sig mellan regionerna, bland annat på grund av skillnader i befolkningens mängd och geografiska avstånd. Cancerrehabiliteringens organisation behöver därför anpassas till de regionala och lokala förhållandena.

För att säkerställa att resurstilldelningen för cancerrehabilitering återspeglar behoven bedömer Socialstyrelsen att regionerna behöver kartlägga hur stort det sammantagna rehabiliteringsbehovet är hos patienter som vårdas inom olika verksamheter. Därefter kan resurserna fördelas så att patienter får en jämlik tillgång till cancerrehabilitering inom regionen.

## Insatser inom existentiell hälsa och sexuell och reproduktiv hälsa behöver stärkas

Socialstyrelsens analys visar att erbjudandet om rehabilitering inom existentiell hälsa behöver utvecklas i de flesta regioner. Detta kan bero på att det är ett nytt område, som nämns för första gången i det uppdaterade vårdprogrammet. De flesta regioner behöver även etablera ett bättre stöd för frågor kring sexuell och reproduktiv hälsa och fertilitet.

## Insatserna behöver anpassas till olika patientgruppers behov

Socialstyrelsens analys visar att endast enstaka regioner anpassar erbjudandet om cancerrehabilitering utifrån att olika patientgrupper kan ha olika behov av insatser. I Socialstyrelsens analys har det framkommit att tonåringar under 18 år behöver ett bemötande och insatser inom barncancerrehabiliteringen som är bättre anpassat till deras ålder. De behöver bland annat få ta ett större eget ansvar för sin rehabilitering ju äldre de blir, samt mer information om sexuell och reproduktiv hälsa. Även unga vuxna kan behöva ett anpassat erbjudande om cancerrehabilitering.

Regionerna behöver därför fortsätta arbetet med att anpassa erbjudandet om cancerrehabilitering till olika patientgruppers behov.

## Teambaserad cancerrehabilitering behöver bli mer heltäckande

Samtliga regioner behöver erbjuda patienter med avancerade behov av cancerrehabilitering bedömning och åtgärder av olika rehabiliteringsprofessioner som samverkar i team. Teambaserad cancerrehabilitering behöver erbjudas vid behov under alla steg i sjukdomsförloppet inklusive efter avslutad cancerbehandling, och nå alla patienter oavsett exempelvis geografiska avstånd.

För att erbjuda en mer geografiskt heltäckande teambaserad rehabilitering kan digitala lösningar, eller kompetensutveckling inom cancerrehabilitering för medarbetare vid fler verksamheter som är geografiskt spridda i regionen, vara möjliga alternativ.

## Cancerrehabiliteringen efter barncancer behöver stärkas

Intervjuade regionala cancersamordnare beskriver att barncancervården för barn och unga upp till 18 år fungerar relativt väl. Detta gäller barncancervården som helhet, inklusive rehabilitering under pågående cancerbehandling. Däremot framkommer det i vårdprogrammet för cancerrehabilitering för barn och ungdom att det finns brister i strukturerna för att identifiera och åtgärda sena komplikationer efter barncancer. I de flesta regioner saknas enligt företrädare för de nationella vårdprogrammen för cancerrehabilitering för barn och ungdom även ett multiprofessionellt teambaserat arbetssätt med specifik kompetens om cancerrehabilitering för barn och unga.

## Förslag

5. För att ha förutsättningar att ge patienterna jämlik tillgång till rehabilitering utifrån var och ens behov föreslår Socialstyelsen att regionerna kartlägger hur stora behoven är i respektive verksamhet, exempelvis den öppna och slutna specialistvården respektive primärvården. Utifrån denna kartläggning kan regionerna, om en diskrepans finns mellan behov och resurser, omfördela resurserna till där de största behoven finns.

## Patientens rehabiliteringsbehov behöver bedömas vid fler tillfällen

Socialstyrelsens analys visar att vissa patienter inte får sina rehabiliteringsbehov bedömda i den utsträckning som de nationella vårdprogrammen rekommenderar; före, under och efter cancerbehandling. Regionerna behöver således fortsätta arbetet med att implementera återkommande strukturerade behovsbedömningar. För vuxna patienter är den vanligaste orsaken som framkommer till att detta brister att kontaktsjuksköterskorna inte har tillräckligt med tid och resurser detta.

Regionerna behöver också definiera vilken verksamhet och roll som ansvarar för att bedöma patienternas rehabiliteringsbehov efter att den medicinska behandlingen är avslutad. Om ansvar för att detta har lagts ut på andra vårdgivare behöver regionerna avtala med respektive vårdgivare att de utför dessa åtgärder. De behöver också dokumentera hur de avser följa upp att detta görs.

Strukturerade bedömningar av rehabiliteringsbehoven behöver samtidigt göras på ett resurseffektivt sätt då tillgången på kontaktsjuksköterskor är begränsad. Det framkommer signaler på att Hälsoenkätningen skulle kunna bli enklare att använda både för patienten och för vårdprofessionen.

En del regioner saknar en process för övergripande strukturerade bedömningar av rehabiliteringsbehovet på avancerad nivå. Dessa regioner behöver utveckla en sådan process, i enlighet med vårdprogrammet.

### Förslag

6. För att patienterna ska få sina rehabiliteringsbehov bedömda vid relevanta tillfällen behöver regionerna ta fram vårdprocessspecifika rutiner för detta. För att underlätta detta arbete, samt identifiera möjliga nationella synergier, föreslår Socialstyrelsen att RCC i samverkan ger regionerna stöd i detta arbete.
7. För att förenkla strukturerade bedömningar av rehabiliteringsbehovet och göra dem mer resurseffektiva föreslår Socialstyrelsen att RCC i samverkan tar initiativ till att vidareutveckla Hälsoenkätningen som verktyg, i samverkan med lämpliga aktörer inom regionernas kunskapsstyrning för hälso- och sjukvård.

## Behov av uppföljning av implementeringen av vårdprogrammen

I det nyligen publicerade nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering för barn och ungdom definieras tre utvecklingsområden som regionerna behöver arbeta vidare med:

Fortsatt utveckling av cancerrehabiliteringen

- en struktur för hur den barnonkologiska verksamheten förebygger, identifierar och behandlar sena komplikationer och deras effekter.
- erbjuda rehabiliterande insatser via ett multiprofessionellt team inom den barnonkologiska verksamheten på barncancercentrum (BCC) och hemortssjukhus.
- en struktur för remissgång till extern rehabilitering när den bör erbjudas utanför den barnonkologiska verksamheten, till exempel specialiserad rehabilitering med tät koppling till hem och skola.

I nästa steg behöver regionerna och BCC samverka kring att utveckla barncancerrehabiliteringen utifrån dessa punkter.

Eftersom vårdprogrammet för cancerrehabilitering för vuxna nyligen är reviderat, och det första vårdprogrammet för barn och ungdom nyligen har publicerats, bedömer Socialstyrelsen att det finns ett behov av att efter att implementeringsfasen har avslutats kartlägga i vilken utsträckning de nationella vårdprogrammen implementerats.

Socialstyrelsen bedömer att det även finns ett behov av fortsatt uppföljning av att KVÅ-koder relevanta för cancerrehabilitering implementeras i hälso- och sjukvården.



## Referenser

1. Cancerfonden, Socialstyrelsen. Cancer i siffror 2024. 2024.
2. RCC i samverkan. Cancerrehabilitering för barn och ungdom - nationellt vårdprogram. 2024 2024-03-12.
3. RCC i samverkan. Cancerrehabilitering - nationellt vårdprogram. <https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/cancerrehabilitering/vardprogram/>; 2023 2023-10-31.
4. Socialstyrelsen. Cancerrehabilitering - Förslag till utveckling. 2022.
5. Nationella programområdet (NPO) rehabilitering hof. Generisk modell för rehabilitering och delar av försäkringsmedicinskt arbete – för klinisk verksamhet. Sveriges regioner i samverkan; 2023 2023-09-27.
6. RCC i samverkan. Långtidsuppföljning efter barncancer - nationellt vårdprogram. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/langtidsuppfoljning-efter-barncancer/vardprogram/> 2022-02-22.
7. RCC i samverkan. Bäckencancerrehabilitering - Nationellt vårdprogram. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-var/vardprogram/vagledning-for-backencancerrehabilitering.pdf> 2023-06-13.
8. RCC i samverkan. Palliativ vård - Nationellt vårdprogram <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-var/vardprogram/nationellt-varprogram-palliativ-var.pdf> 2023-05-30.
9. RCC i samverkan. Palliativ vård av barn - Nationellt vårdprogram <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/bar/vardprogram/nationellt-varprogram-palliativ-var-av-barn.pdf> 2021-04-13.
10. Socialdepartementet. Nationell anhörigstrategi - inom hälso- och sjukvård och omsorg. 2022.
11. Socialstyrelsen. Uppföljning av anhörigperspektivet och stöd till anhöriga- Ett förslag på uppföljningsområden och mått. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2023-10-8787.pdf2023>.
12. Socialstyrelsen. Integrera anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Att förstå och möta anhörigas situation och behov. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2023-11-8815.pdf2023>.
13. Socialstyrelsen. Tillståndet och utvecklingen inom hälso-, sjuk- och tandvård - Lägesrapport 2024. <https://www.socialstyrelsen.se/om-socialstyrelsen/pressrum/press/socioekonomi-har-betydelse-for-halsan/2024>.
14. Wångdahl J, Lau M, Nordström P, Samulowitz A, Karlsson L. Hälsolitteracitet – en kommunikativ utmaning för hälso- och sjukvården. Socialmedicinsk tidskrift 2017. p. tema/kapitel 2.
15. Ung Cancer. De unga bakom cancer - En rapport om unga vuxna cancerdrabbade och närstående i Sverige 2023. 2024.
16. Statens offentliga utredningar. En nationell cancerstrategi för framtiden. In: SOU. 2009.

17. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. Lägesbild av den nationella cancerstrategin. 2024 (PM 2024:2).
18. Larsson M, Bjuresäter K, Smith F, Rosell L. Kontaktsjuksköterskor i cancervård – organisatoriska förutsättningar och vårdkvalitet. 2021.
19. Socialstyrelsen. Uppföljning av primärvård och omställningen till en mer nära vård. Deluppdrag I – Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-2-7223.pdf>2021.
20. Socialstyrelsen. Uppföljning nära vård. Deluppdrag II. Nationella Indikatorer, slutrapport. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2022-8-8071.pdf>2022.
21. Socialstyrelsen. Kartläggning av datamängder av nationellt intresse på hälsodataområdet – slutrapport. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2022-10-8136.pdf>2022.
22. Socialstyrelsen. Uppdragsredovisning angående förslag till författningsändringar för patientregistret (PAR). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2022-11-8272.pdf>2022.
23. Statens offentliga utredningar. En nationell cancerstrategi för framtiden. In: SOU, editor. [https://regeringen.se/contentassets/d20cf928270f4b94bfea338fe0714cab/di-r.-2023\\_48.pdf](https://regeringen.se/contentassets/d20cf928270f4b94bfea338fe0714cab/di-r.-2023_48.pdf)2023.
24. RCC i samverkan. INCA Variabelbeskrivning - Nationellt kvalitetsregister för esofagus-ventrikelcancer (NREV). <https://cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/matstrupe-och-magsack/kvalitetsregister/dokument-2024/nrev-variabler-2024.pdf>; 2024-02-20.
25. Socialstyrelsen. Nationellt stöd för rehabilitering, habilitering och hjälpmedel - Förutsättningar för nationella riktlinjer för områdena rehabilitering, habilitering och hjälpmedel. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2023-2-8373.pdf>2023.
26. Sveriges kommuner och regioner. Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider - Årsrapport om överenskommelsen 2022. <https://cancercentrum.se/globalassets/om-rcc/samverkan/overenskommelse/helarsrapport-ok-2022.pdf>; 2023.

# Bilaga 1. Patientföreningar som deltog i Socialstyrelsens workshop

Representanter för följande patient- och närståendeorganisationer deltog i den workshop Socialstyrelsen bjöd in till i syfte att ge företrädare för patienter och närstående möjlighet att ge sin syn på:

- Vilka kvarstående behov som finns för att uppnå en god och jämlik cancerrehabilitering.
- Vilka eventuella ytterligare åtgärder som behövs för att stärka cancerrehabiliteringen.

## Representerade organisationer

- Barncancerfonden
- Cancerrehabfonden
- Prostatacancerförbundet
- Bröstcancerförbundet
- Nätverket mot Cancer
- Sarkomföreningen
- Gyncancerföreningen
- Aktiv mot cancer
- Ung cancer
- AjaBaja Cancer
- Blodcancerförbundet
- Nätverket mot cancer
- Nätverket mot Gynekologisk Cancer
- Lungcancerföreningen
- Cancerfonden

## Bilaga 2. Registrerade vårdåtgärder som kan vara relevanta för cancerrehabilitering

### Vårdåtgärder bland samtliga personer vårdade för cancer

**Bilaga 2 Tabell 1. Registrerade vårdåtgärder som kan vara relevanta för cancerrehabilitering bland personer som vårdats för cancer 2022**

Registrerade vårdåtgärder (KVÅ-koder) som kan vara relevanta för cancerrehabilitering bland de 211 649 personer med cancer som huvuddiagnos (C00-C97) som vårdades i slutenvård och/eller specialiserad öppenvård 2022. Antal individer och andel av totala antalet. I tabellen visas registrerade vårdåtgärder av relevans för cancerrehabilitering (dvs. inte samtliga vårdåtgärder) där dessa registrerats för fler än 100 individer under 2022<sup>37</sup>

KVÅ	Vårdåtgärd	Antal	Andel (%)
XS012	Information och rådgivning med patient per telefon	47 832	23%
XS007	Konferens med patient	12 105	6%
XS008	Konferens om patient	7 315	3%
XV018	Brytpunktssamtal	6 651	3%
XV019	Upprättande av "Min vårdplan" inom cancervården	5 338	3%
DV097	Palliativ vård	5 134	2%
DV091	Smittisolering	4 938	2%
AW020	Upprättande av rehabiliteringsplan	4 333	2%
AW030	Genomfört åtgärds paket enligt rehabiliteringsplan inom slutenvård	4 291	2%
XS011	Information och rådgivning per telefon med företrädare för patienten	4 224	2%
XS902	Teambesök	3 496	2%
DV063	Rådgivande samtal	2 745	1%
PB009	Bedömning av smärta	2 692	1%

<sup>37</sup> Se bilaga 2, tabell 2 för vårdåtgärder som kan vara relevanta för cancerrehabilitering bland personer vårdade för cancer 2022 under 100 individer (antal inte redovisat).

Fortsatt utveckling av cancerrehabiliteringen

KVÅ	Vårdåtgärd	Antal	Andel (%)
DU112	Stödjande samtal	2 644	1%
AU118	Strukturerad suicidriskbedömning	2 510	1%
AW013	Upprättande av vårdplan	2 337	1%
XS918	Sjukgymnast/fysioterapeut <sup>38</sup>	2 278	1%
DV131	Enkla råd om fysisk aktivitet	2 265	1%
DV141	Enkla råd om matvanor	2 101	1%
XV020	Revidering av "Min vårdplan" inom cancervården	2 002	1%
QX006	Palliativ vård i livets slutskede	1 859	1%
DV121	Enkla råd om alkoholvanor	1 776	1%
DV055	Nutritionsbehandling, parenteral näringstillförsel	1 775	1%
XS910	Arbetsterapeut	1 748	1%
DV111	Enkla råd om tobaksbruk	1 736	1%
AU009	Klinisk undersökning av psykiskt tillstånd	1 376	1%
XS919	Sjuksköterska	1 334	1%
GB009	Information och undervisning riktad till patient	1 250	1%
XS913	Kurator	1 195	1%
PB003	Bedömning av balansfunktion	1 083	1%
PH002	Bedömning av risk för trycksår	1 059	1%
AE004	Klinisk undersökning av munhåla och tänder	1 051	0%
GB002	Information och undervisning UNS	964	0%
XS912	Dietist	834	0%
DV051	Nutritionsbehandling, individuellt anpassad kost	795	0%
DV030	Hälsosamtal	655	0%
PE006	Bedömning av viktuppehållande funktioner	643	0%

<sup>38</sup> Notera att professionskoder som exempelvis fysioterapeut är en tilläggskod till utförd vårdåtgärd.

## Fortsatt utveckling av cancerrehabiliteringen

KVÅ	Vårdåtgärd	Antal	Andel (%)
AA052	Screeningtest av kognitiva funktioner	627	0%
DN015	Mobilisering inom slutna vård	608	0%
XS001	Information och rådgivning med företrädare för patienten	563	0%
AW024	Uppföljning av rehabiliteringsplan	561	0%
NGB49	Primär totalprotes i knäled med cement	544	0%
GA025	Utprovning och förskrivning av övriga hjälpmedel (exklusive rullstol)	502	0%
AD009	Fiberskopisk undersökning av orofaryngeal sväljning (FUS)	469	0%
DV137	Nutritionsbehandling, kosttillsätt	468	0%
PM000	Utredning av förmåga att förflytta sig	466	0%
NFB19	Primär halv- eller delprotes i höftled med cement	453	0%
QV004	Information/undervisning om undersökningar och behandlingar	410	0%
AV117	Livskvalitetsskattning	401	0%
AU011	Skattning av psykiska symtom	383	0%
QD012	Andningsträning	373	0%
AV100	Sömnapnéutredning II	368	0%
AW015	Uppföljning av vårdplan	363	0%
DV025	Förskrivning av livsmedel för speciella medicinska ändamål	359	0%
AV019	Klinisk undersökning av allmäntillståndet	356	0%
AV076	Gångtest	344	0%
AV114	Yrselutredning	341	0%
AU123	Upprättande av krisplan	335	0%
AU125	Upprättande av samordnad individuell plan (SIP) vid utskrivning	333	0%
PT002	Bedömning av hjälpmedelsbehov	328	0%
HAE00	Rekonstruktion av bröst med protes	304	0%
DV076	Teamrehabilitering	299	0%

## Fortsatt utveckling av cancerrehabiliteringen

KVÅ	Vårdåtgärd	Antal	Andel (%)
GB004	Patientrelaterad extern information och utbildning	283	0%
AU124	Upprättande av samordnad individuell plan (SIP)	280	0%
AU119	Strukturerad bedömning av alkohol- och drogvänor	278	0%
AV130	Bedömning av funktionsförmåga	264	0%
DP005	Kompressionsbehandling	258	0%
AU010	Allmän skattning av behov eller funktionsförmåga	250	0%
QB008	Smärtreducerande behandling	246	0%
XS914	Logoped	246	0%
XS005	Externt informationsutbyte	244	0%
XS914	Logoped	246	0%
QB008	Smärtreducerande behandling	246	0%
QB003	Fallprevention	235	0%
AA230	Strukturerad smärtanamnes	232	0%
AV132	Bedömning av aktivitetsförmåga	231	0%
AV111	Undersökning av sväljning, ät- och drickförmåga	226	0%
DJ011	Stomikontroll	226	0%
DJ010	Nutritionsbehandling, enteral näringstillförsel via sond	221	0%
GD003	Intyg, omfattande	218	0%
DA023	Blockad i smärtbehandlande syfte	215	0%
AV115	Bedömning av levnadsomständigheter genom fördjupad kartläggning och analys	211	0%
AA221	Algologisk smärtbedömning, komplicerad	208	0%
GA023	Utprovning och förskrivning av rullstol	207	0%
QV011	Träningsprogram	199	0%
AV131	Bedömning av funktionsförmåga med standardiserade bedömningsinstrument/metoder	183	0%

Fortsatt utveckling av cancerrehabiliteringen

KVÅ	Vårdåtgärd	Antal	Andel (%)
AN032	Klinisk undersökning av rörelseapparaten	182	0%
HAE10	Rekonstruktion av bröst med transplanterat eller lambå	174	0%
QT011	Närståendestöd	171	0%
QM000	Behandling relaterad till förflyttning	166	0%
HAD99	Annan korrektiv operation på bröst	160	0%
PD007	Bedömning av andningsfunktioner	155	0%
GB010	Information och undervisning riktad till närstående	154	0%
NFB29	Primär total höftledsplastik utan cement	153	0%
PN000	Utredning av personlig vård	144	0%
QQ001	Stöd av närståendes delaktighet i vården	142	0%
DV132	Rådgivande samtal om fysisk aktivitet	140	0%
QH001	Trycksårsprofylax	133	0%
QM015	Gångträning	130	0%
NFH20	Reposition av luxerad höftledsprotos - Perkutan eller slutet	111	0%
PG000	Utredning av neuromuskuloskeletal och rörelserelaterade funktioner	111	0%
PT009	Bedömning av boendemiljö	110	0%
AA220	Algologisk smärtbedömning, enkel	108	0%
QN015	Skötsel av stomi	107	0%
AV109	Undersökning av sväljning och tal vid fiberskopi	105	0%
PM009	Bedömning av att förflytta sig med hjälpmedel	103	0%
DV122	Rådgivande samtal om alkoholvanor	101	0%
AV133	Bedömning av aktivitetsförmåga med standardiserade bedömningsinstrument/metoder	101	0%
QG000	Behandling relaterad till rörelsefunktioner	101	0%

Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen



## Under 100 individer

### Bilaga 2 Tabell 2. Registrerade vårdåtgärder som kan vara relevanta för cancerrehabilitering (under 100 individer)

Registrerade vårdåtgärder (KVÅ-koderna) som kan vara relevanta för cancerrehabilitering bland de 211 649 personer med cancer som huvuddiagnos (C00-C97) som vårdades i slutenvård 2022. Åtgärder som registrerats för under 100 individer (antal redovisas inte).

KVÅ-kod	Vårdåtgärd
QT017	Uppföljning av hjälpmedelsförskrivning
PT000	Utredning av omgivningsfaktorer
QT007	Hjälpmedelsrådgivning
XS904	Gruppteambesök
DV138	Nutritionsbehandling, berikad kost
GB006	Stomiinformation
AV045	Undersökning av tal
DU055	Samtal med vuxen patient om minderårigs behov och möjlighet till stöd
QG003	Muskelfunktions- och styrketräning
AU002	Klinisk bedömning av psykologiska funktioner
QV003	Information/undervisning om egenvårdsprogram
AV108	Undersökning av språk
ZV044	Behandling administrerad via internet
PD006	Ödemmätning
DU113	Systematiskt stödjande samtal
PE015	Bedömning av näringsintag
QT016	Rådgivning till närstående
PP000	Utredning av hemliv
DV089	Logopedisk behandling
DV052	Nutritionsbehandling, konsistensanpassning
PE016	Bedömning av näringsbehov
QM016	Trappträning
AW031	Genomförd rehabilitering enligt rehabiliteringsplan inom öppen vård
QK007	Krishantering
PG003	Bedömning av muskelfunktion
PG001	Bedömning av ledrörlighet

Fortsatt utveckling av cancerrehabiliteringen

<b>KVÄ-kod</b>	<b>Vårdåtgärd</b>
<b>QT006</b>	Träning i att använda hjälpmedel
<b>AW001</b>	Strukturerad uppföljning enligt nationella riktlinjer
<b>DV088</b>	Stöd i ekonomiskt liv
<b>DP019</b>	Ödembehandling med kompressionspump
<b>DU011</b>	Kognitiv beteendeterapi (KBT)
<b>DU056</b>	Samtal med vuxen patient och berörd minderårig om barnets situation och behov
<b>DV143</b>	Kvalificerat rådgivande samtal om matvanor
<b>PA000</b>	Utredning av psykiska funktioner
<b>AE020</b>	Undersökning av oralmotorik
<b>QD006</b>	Lymfödembehandling
<b>QV010</b>	Information/undervisning om ergonomi
<b>DV053</b>	Nutritionsbehandling, kosttillägg, berikning
<b>QV012</b>	Gruppträning
<b>QK008</b>	Stöd vid sorgearbete
<b>XS903</b>	Gruppbesök
<b>DA001</b>	Akupunktur
<b>AD045</b>	Undersökning av röst
<b>DU057</b>	Samtal med minderårig vars förälder är patient om den minderårigas situation och behov
<b>DV200</b>	Utfärdande av recept på fysisk aktivitet (FaR)
<b>QM005</b>	Träning i att ändra kroppsställning
<b>DV139</b>	Nutritionsbehandling, specialkost
<b>DU009</b>	Annan specificerad psykologisk behandling
<b>QB001</b>	Balansträning
<b>QK005</b>	Stresshantering
<b>QR002</b>	Rådgivning vid arbete och sysselsättning
<b>AV078</b>	Inspelning av röst, tal och språk
<b>AV091</b>	Näringsvärdesberäkning, komplett
<b>AW005</b>	Uppföljning av tidigare utfärdat recept på fysisk aktivitet (FaR)
<b>DU008</b>	Psykodynamisk psykoterapi (PDT)
<b>DV133</b>	Kvalificerat rådgivande samtal om fysisk aktivitet

KVÅ-kod	Vårdåtgärd
GC001	Koordineringsinsatser för att främja återgång eller inträde i arbetslivet
PA014	Bedömning av högre kognitiva funktioner
PM005	Bedömning av finmotorik
QE009	Stöd för viktnedgång
QG007	Avspänningsträning
QM007	Träning i att bibehålla en kroppsställning och överflyttning
QP000	Stöd och träning i hemliv
QV005	Information/undervisning om kostfrågor
KFH50	Implantation av testisprotes
NGB09	Primär halv- eller delprotes i knäled utan cement

Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen

## Specialiserad öppenvård

### Bilaga 2 Tabell 3. Registrerade vårdåtgärder som kan vara relevanta för cancerrehabilitering bland personer som vårdats inom specialiserad öppenvård för cancer 2022

De 20 vanligast förekommande registrerade vårdåtgärderna (KVÅ-koderna) som kan vara relevanta för cancerrehabilitering bland de 205 416 personer med cancer som huvuddiagnos (C00-C97) som vårdades i specialiserad öppenvård 2022. Antal individer och andel av totala antalet.

KVÅ	Vårdåtgärd	Antal	Andel (%)
XS012	Information och rådgivning med patient per telefon	47282	23%
XS007	Konferens med patient	7281	4%
XV019	Upprättande av "Min vårdplan" inom cancervården	5098	2%
XS902	Teambesök	3455	2%
XS008	Konferens om patient	2800	1%
XV018	Brytpunktssamtal	2684	1%
DV063	Rådgivande samtal	2615	1%
PB009	Bedömning av smärta	2445	1%
AU118	Strukturerad suicidriskbedömning	2302	1%
DV097	Palliativ vård	2256	1%
DU112	Stödjande samtal	1821	1%

KVÅ	Vårdåtgärd	Antal	Andel (%)
AW013	Upprättande av vårdplan	1398	1%
AU009	Klinisk undersökning av psykiskt tillstånd	1314	1%
XV020	Revidering av "Min vårdplan" inom cancervården	1279	1%
XS919	Sjuksköterska	1270	1%
GB009	Information och undervisning riktad till patient	1007	0%
DV131	Enkla råd om fysisk aktivitet	892	0%
GB002	Information och undervisning UNS	839	0%
DV141	Enkla råd om matvanor	780	0%
DV091	Smittisolering	682	0%

Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen

## Slutenvård

### Bilaga 2 Tabell 4. Registrerade vårdåtgärder som kan vara relevanta för cancerrehabilitering bland personer som vårdats inom slutenvård för cancer 2022

De 20 vanligast förekommande registrerade vårdåtgärderna (KVÅ-koderna) som kan vara relevanta för cancerrehabilitering bland de 48 311 personer med cancer som huvuddiagnos (C00-C97) som vårdades i slutenvård 2022. Antal individer och andel av totala antalet.

KVÅ	Vårdåtgärd	Antal	Andel (%)
XS007	Konferens med patient	3965	8%
XV018	Brytpunktssamtal	3771	8%
XS008	Konferens om patient	3294	7%
DV097	Palliativ vård	2945	6%
AW020	Upprättande av rehabiliteringsplan	2529	5%
AW030	Genomfört åtgärds paket enligt rehabiliteringsplan inom slutenvård	2521	5%
DV091	Smittisolering	1840	4%
QX006	Palliativ vård i livets slutskede	1431	3%
DV055	Nutritionsbehandling, parenteral näringstillförsel	1352	3%
XS918	Sjukgymnast/fysioterapeut	1060	2%
DV131	Enkla råd om fysisk aktivitet	1038	2%
DV141	Enkla råd om matvanor	1005	2%

KVÅ	Vårdåtgärd	Antal	Andel (%)
DV111	Enkla råd om tobaksbruk	1003	2%
DV121	Enkla råd om alkoholvanor	1001	2%
XS910	Arbetsterapeut	938	2%
XS913	Kurator	911	2%
PB003	Bedömning av balansfunktion	768	2%
PH002	Bedömning av risk för trycksår	730	2%
XV020	Revidering av "Min vårdplan" inom cancervården	687	1%
DU112	Stödjande samtal	661	1%

Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen

## Barn och unga

### Bilaga 2 Tabell 5. Registrerade vårdåtgärder som kan vara relevanta för cancerrehabilitering bland barn och unga (0-17 år) som vårdats för cancer 2022

De 20 vanligast förekommande registrerade vårdåtgärderna (KVÅ-koderna) som kan vara relevanta för cancerrehabilitering bland de 1330 barn och unga (0-17 år) med cancer som huvuddiagnos (C00-C97) som vårdades i specialiserad öppenvård och slutenvård 2022. Antal individer och andel av totala antalet.

KVÅ	Vårdåtgärd	Antal	Andel (%)
XS011	Information och rådgivning per telefon med företrädare för patienten	344	26%
XS001	Information och rådgivning med företrädare för patienten	152	11%
XS902	Teambesök	130	10%
XS913	Kurator	106	8%
XS008	Konferens om patient	102	8%
XS912	Dietist	90	7%
DV055	Nutritionsbehandling, parenteral näringstillförsel	81	6%
XS918	Sjukgymnast/fysioterapeut	60	5%
DV091	Smittisolering	60	5%
XS007	Konferens med patient	56	4%
AE004	Klinisk undersökning av munhåla och tänder	40	3%

KVÅ	Vårdåtgärd	Antal	Andel (%)
GB002	Information och undervisning UNS	40	3%
DV051	Nutritionsbehandling, individuellt anpassad kost	38	3%
DU033	Musikterapi	35	3%
XS012	Information och rådgivning med patient per telefon	31	2%
DU112	Stödjande samtal	27	2%
XS919	Sjuksköterska	25	2%
AU118	Strukturerad suicidriskbedömning	24	2%
AU009	Klinisk undersökning av psykiskt tillstånd	22	2%
DV063	Rådgivande samtal	21	2%

Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen

## Region

### Bilaga 2 Tabell 6. Registrerade vårdåtgärder som kan vara relevanta för cancerrehabilitering bland personer som vårdats för cancer 2022 stratifierat för län/region

Registrerade vårdåtgärder (KVÅ-koder) för rehabiliteringsplan och Min vårdplan 2022 bland personer med cancer som huvuddiagnos (C00-C97) som vårdades i specialiserad öppenvård och slutenvård stratifierat för region/län (baserat på patientens folkbokföringsort). Antal cancerpatienter och antal cancerpatienter per 1000 cancerpatienter.

Region/län	AW020	AW024	XV019	XV020	Totalt antal cancerpatienter
	Antal/ Antal per 1000	Antal/ Antal per 1000	Antal/ Antal per 1000	Antal/ Antal per 1000	
<b>Blekinge</b>	7/ 1,98	<4/ X	6/ 1,70	22/ 6,23	3534
<b>Dalarna</b>	<4/ X	<4/ X	10/ 1,76	10/ 1,76	5679
<b>Gotland</b>	5/ 2,78	0/ 0,00	7/ 3,89	16/ 8,90	1798
<b>Gävleborg</b>	9/ 1,23	<4/ X	21/ 2,87	4/ 0,55	7321
<b>Halland</b>	6/ 0,78	0/ 0,00	5/ 0,65	0/ 0,00	7667

Fortsatt utveckling av cancerrehabiliteringen

Region/län	AW020	AW024	XV019	XV020	Totalt antal cancerpatienter
	Antal/ Antal per 1000	Antal/ Antal per 1000	Antal/ Antal per 1000	Antal/ Antal per 1000	
<b>Jämtland Härjedalen</b>	<4/ X	<4/ X	73/ 27,16	4/ 1,49	2688
<b>Jönköping</b>	13/ 1,80	8/ 1,11	6/ 0,83	0/ 0,00	7207
<b>Kalmar</b>	68/ 12,02	0/ 0,00	94/ 16,61	<4/ X	5658
<b>Kronoberg</b>	15/ 3,62	0/ 0,00	6/ 1,45	<4/ X	4144
<b>Norrbottn</b>	21/ 4,90	0/ 0,00	10/ 2,37	5/ 1,18	4220
<b>Skåne</b>	102/ 3,52	34/ 1,17	293/ 10,11	55/ 1,90	28967
<b>Stockholm</b>	3897/ 79,65	501/ 10,24	1214/ 24,81	900/ 18,39	48927
<b>Sörmland</b>	<4/ X	0/ 0,00	8/ 1,30	10/ 1,62	6159
<b>Uppsala</b>	30/ 4,28	<4/ X	85/ 12,12	33/ 4,71	7011
<b>Värmland</b>	6/ 1,06	0/ 0,00	1010/ 179,1	108/ 19,15	5639
<b>Västerbotten</b>	29/ 6,24	4/ 0,86	89/ 19,16	11/ 2,37	4645
<b>Västernorrland</b>	10/ 1,88	0/ 0,00	114/ 21,48	8/ 1,51	5308
<b>Västmanland</b>	9/ 1,30	0/ 0,00	565/ 81,79	351/ 50,81	6908
<b>Västra Götaland</b>	72/ 2,16	<4/ X	463/ 13,91	118/ 3,55	33274
<b>Örebro</b>	4/ 0,64	<4/ 0,48	484/ 77,28	193/ 30,82	6263
<b>Östergötland</b>	21/ 2,45	<4/ X	775/ 90,47	151/ 17,63	8566
<b>Totalt</b>	4333/ 20,47	561/ 2,65	5338/ 25,22	2002/ 9,46	211649

Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen

## Kvinnor

### Bilaga 2 Tabell 7. Registrerade vårdåtgärder som kan vara relevanta för cancerrehabilitering bland kvinnor som vårdats för cancer 2022

De 20 vanligast förekommande registrerade vårdåtgärderna (KVÅ-koderna) som kan vara relevanta för cancerrehabilitering bland de 91 198 kvinnor med cancer som huvuddiagnos (C00-C97) som vårdades i specialiserad öppenvård och slutenvård 2022. Antal individer och andel av totala antalet.

KVÅ	Vårdåtgärd	Antal	Andel (%)
<b>XS012</b>	Information och rådgivning med patient per telefon	18376	20%
<b>XS007</b>	Konferens med patient	5659	6%
<b>XS008</b>	Konferens om patient	3402	4%
<b>XV018</b>	Brytpunktssamtal	3233	4%
<b>XV019</b>	Upprättande av "Min vårdplan" inom cancervården	2834	3%
<b>DV097</b>	Palliativ vård	2585	3%
<b>AW030</b>	Genomfört åtgärds paket enligt rehabiliteringsplan inom slutenvård	2268	2%
<b>AW020</b>	Upprättande av rehabiliteringsplan	2267	2%
<b>DV091</b>	Smittisolering	1934	2%
<b>DV063</b>	Rådgivande samtal	1808	2%
<b>XS011</b>	Information och rådgivning per telefon med företrädare för patienten	1685	2%
<b>XS902</b>	Teambesök	1591	2%
<b>XV020</b>	Revidering av "Min vårdplan" inom cancervården	1422	2%
<b>PB009</b>	Bedömning av smärta	1385	2%
<b>DU112</b>	Stödjande samtal	1376	2%
<b>AU118</b>	Strukturerad suicidriskbedömning	1318	1%
<b>DV131</b>	Enkla råd om fysisk aktivitet	1314	1%
<b>DV141</b>	Enkla råd om matvanor	1235	1%
<b>AW013</b>	Upprättande av vårdplan	1136	1%
<b>XS918</b>	Sjukgymnast/fysioterapeut	1035	1%

Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen



## Män

**Tabell 8. Registrerade vårdåtgärder som kan vara relevanta för cancerrehabilitering bland män som vårdats för cancer 2022**

De 20 vanligast förekommande registrerade vårdåtgärderna (KVÅ-koderna) som kan vara relevanta för cancerrehabilitering bland de 120 451 män med cancer som huvuddiagnos C00-C97) i specialiserad öppenvård och slutenvård 2022. Antal individer och andel av totala antalet.

KVÅ	Vårdåtgärd	Antal	Andel (%)
<b>XS012</b>	Information och rådgivning med patient per telefon	29456	24%
<b>XS007</b>	Konferens med patient	6446	5%
<b>XS008</b>	Konferens om patient	3913	3%
<b>XV018</b>	Brytpunktssamtal	3418	3%
<b>DV091</b>	Smittisolering	3004	2%
<b>DV097</b>	Palliativ vård	2549	2%
<b>XS011</b>	Information och rådgivning per telefon med företrädare för patienten	2539	2%
<b>XV019</b>	Upprättande av "Min vårdplan" inom cancervården	2504	2%
<b>AW020</b>	Upprättande av rehabiliteringsplan	2066	2%
<b>AW030</b>	Genomfört åtgärds paket enligt rehabiliteringsplan inom slutenvård	2023	2%
<b>XS902</b>	Teambesök	1905	2%
<b>PB009</b>	Bedömning av smärta	1307	1%
<b>DU112</b>	Stödjande samtal	1268	1%
<b>XS918</b>	Sjukgymnast/fysioterapeut	1243	1%
<b>AW013</b>	Upprättande av vårdplan	1201	1%
<b>AU118</b>	Strukturerad suicidriskbedömning	1192	1%
<b>DV131</b>	Enkla råd om fysisk aktivitet	951	1%
<b>DV063</b>	Rådgivande samtal	937	1%
<b>XS910</b>	Arbetsterapeut	919	1%
<b>QX006</b>	Palliativ vård i livets slutskede	908	1%

Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen

## Bilaga 3: Stöd för implementering av åtgärds-koder för rehabiliteringsplanen

Socialstyrelsens tidigare uppdrag (3) visade att det för närvarande inte är möjligt att på nationell nivå få en samstämmig bild av vilka cancerrehabiliterande åtgärder som erbjuds patienter i olika delar av landet. För att möjliggöra detta föreslog myndigheten bland annat att koder för rehabiliteringsinsatser utvecklas och tillämpas inom hälso- och sjukvårdens olika system, eftersom det krävs enhetlig användning av befintliga åtgärds-koder för att möjliggöra nationell uppföljning.

Det behövs även data för att ta fram förslag till åtgärder, förbättringar och kunskapsutveckling på nationell nivå. Socialstyrelsen föreslog därför att vissa författningsförändringar gällande Socialstyrelsens patientregister behöver genomföras för att möjliggöra nationell uppföljning av rehabiliterande åtgärder i hälso- och sjukvården (3).

Under 2022 och 2023 tog Socialstyrelsen fram åtgärds-koder för rehabiliteringsplanen. Inom ramen för detta uppdrag ska Socialstyrelsen informera om och stödja implementeringen av dessa åtgärds-koder i hälso- och sjukvården, för att möjliggöra framtida uppföljning av cancerrehabiliteringen.

### Metod

Socialstyrelsens arbete med att informera om och stödja implementeringen av åtgärds-koder framtagna för rehabiliteringsplanen baseras på intervjuer med cancersamordnare eller motsvarande i respektive region (beskrivna i avsnittet om [rehabiliteringsplan](#)), samt dialogmöten med RCC i samverkan enligt nedan.

### Intervjufrågor om rehabiliteringsplan och implementering av KVÅ-koder

Intervjuerna omfattade bland annat en fråga om *rehabiliteringsplan*:

- Vilka patienter får en rehabiliteringsplan?

De omfattade även fyra frågor om implementering av åtgärds-koder. De fyra åtgärds-koderna som Socialstyrelsen nyligen tagit fram för rehabiliteringsplan var inte inkluderade i intervjuguiden utan

intervjufrågorna omfattade ”KVÅ-koder som finns framtagna för rehabilitering”:

1. I vilken utsträckning används de KVÅ-koder som finns framtagna för rehabilitering i vården av cancerpatienter och patienter som har haft cancer?
2. Vad skulle behövas för en ökad användning av KVÅ-koderna för rehabilitering?
3. Ser du något behov av implementeringsstöd från Socialstyrelsen?
  - a. Om ja, i vilken form skulle det vara till mest nytta? Exempelvis webbaserad utbildning, checklistor, informationsfilm, informationssida på webben, eller annat.
4. Har du förslag på andra kommunikativa insatser eller annat stöd från Socialstyrelsen som skulle underlätta implementeringen av koderna i verksamheterna?

## Dialogmöte om användning av KVÅ-koder inom cancerrehabilitering

Den 24 januari 2024 genomförde Socialstyrelsen ett dialogmöte med företrädare för nationella vårdprogramgrupper och arbetsgrupper inom RCC i samverkan inom cancerrehabilitering för vuxna respektive barn och unga.<sup>39</sup> Syftet med mötet var att diskutera och inhämta information om användningen av de fyra KVÅ-koderna för rehabiliteringsplan ([tabell 2](#)) inom cancerrehabiliteringens tre nivåer av insatser (grundläggande/generella, särskilda och avancerade).

Vid dialogmötet presenterade Socialstyrelsen nedanstående frågeställningar:

- Hur används de fyra KVÅ-koderna för rehabiliteringsplan idag? (inom cancerrehabiliteringens tre nivåer av insatser enligt ovan)
- Vilka utmaningar har verksamheterna att registrera dessa fyra KVÅ-koder idag?
- Vad krävs för att professionerna ska registrera dessa KVÅ-koder på ett enhetligt sätt?
- Vad ser ni som framgångsfaktorer för att stödja användningen av dessa KVÅ-koder?
- Vilka målgrupper behöver Socialstyrelsen informera om dessa fyra KVÅ-koder för att stödja användningen?

---

39 Ordförande nationell vårdprogramgrupp cancerrehabilitering för vuxna  
Ordförande nationell vårdprogramgrupp cancerrehabilitering för barn och ungdomar  
Ordförande implementering och uppföljning, nationell arbetsgrupp cancerrehabilitering och regional representant nationell vårdprogramgrupp cancerrehabilitering  
Regional representant nationell vårdprogramgrupp cancerrehabilitering

## Analys av behovet av implementeringsstöd

För att bedöma behovet av stöd för implementering av åtgärds-koder framtagna för rehabiliteringsplanen i hälso- och sjukvården genomförde Socialstyrelsen en behovsanalys i februari 2024 och valde metod för implementeringsstöd. Behovsanalysen baserades på intervjufrågorna till regionala cancersamordnare eller motsvarande om *implementering av åtgärds-/KVÅ-koder*.

## Regionala cancersamordnares och RCC i samverkans perspektiv

I detta avsnitt presenteras den information som inhämtats som är relevant för Socialstyrelsens uppdrag att informera om och stödja implementeringen av åtgärds-koder framtagna för rehabiliteringsplanen i hälso- och sjukvården.

## Cancersamordnarnas perspektiv på användning av KVÅ-koder för rehabiliteringsplan

### Rehabiliteringsplaner upprättas, men dokumenteras inte i journalsystemen

Flera intervjuade framhåller att rehabiliteringsplaner upprättas, men detta dokumenteras inte systematiskt och KVÅ-kodas inte alltid i journalsystemen eller i de vårdadministrativa systemen. Vissa intervjuade uppger att om KVÅ-kodning används eller inte kan bero på ekonomiska incitament (dvs. om verksamheten får ekonomisk ersättning för att KVÅ-koda).

Flera intervjuade betonar att förbättrad samverkan behövs för att ta fram en individuell rehabiliteringsplan som är gemensam för rehabiliteringsinsatser som utförs i olika verksamheter, eftersom olika verksamheter i dagsläget inte kan dela en gemensam rehabiliteringsplan som är kopplad till journalen på grund av att de tekniska förutsättningarna för detta saknas.

### Ingen enhetlig användning av KVÅ-koder

Vid intervjuerna med cancersamordnare framkom att samsyn och enhetlig användning av KVÅ-koder saknas. De intervjuade uppger att det varierar hur och om KVÅ-koder för rehabilitering används, samt att det varierar vilka KVÅ-koder som används. Användningen varierar mellan och inom regioner samt mellan vårdnivåer, verksamheter, professioner och de tre nivåerna inom cancerrehabiliteringen. Vidare beskriver vissa av de intervjuade att regionerna prioriterar olika vad gäller användning av KVÅ-

koder, bland annat på grund av att detta är kopplat till den ekonomiska ersättning verksamheterna får i vissa regioner men inte i andra regioner.

## Olika tolkningar av vad som gäller för upprättande av rehabiliteringsplan och KVÅ-kodning

Vissa av de intervjuade beskriver att KVÅ-koderna tolkas olika. Vidare framhåller vissa intervjuade att det är otydligt vad som gäller för exempelvis användning av KVÅ-koder för Min vårdplan i relation till KVÅ-koderna för upprättande av rehabiliteringsplan samt bedömning av rehabiliteringsbehov. Flera intervjuade betonar att rehabiliteringsplanen i Min vårdplan inte motsvarar en rehabiliteringsplan enligt den generiska modellen för rehabilitering (5).

Vidare framkom att det varierar hur regionerna dokumenterar även andra KVÅ-koder i journalsystemen, exempelvis vad gäller Min vårdplan.

## Behov av information om nyttan med KVÅ-kodning

Flera intervjuade betonar behovet av att tydliggöra varför KVÅ-koder behöver användas i hälso- och sjukvården. De lyfter att det är viktigt för motivationen hos de som ska KVÅ-koda att dessa vet att resultaten används för verksamhetsutveckling. Flera intervjuade betonar vikten av att KVÅ-koden är tydligt kopplad till en kvalitetsindikator, dvs. insatser som har betydelse för patientens livskvalitet, för att de professioner som utför och ska registrera insatserna ska förstå varför hälso- och sjukvården ska lägga tid och resurser på att KVÅ-koda.

Vidare lyfts önskemål om nationella jämförelser mellan olika regioner av vilken cancerrehabilitering som utförs, för att regionerna ska kunna lära av varandra.

Vikten av enhetlig nationell kodning för jämförbarhet över hela landet lyfts av flera intervjuade, exempelvis avseende definitionen av rehabiliteringsplan. Vissa intervjuade betonar behovet av att tydliggöra vilka KVÅ-koder som ska användas för att kunna påbörja uppföljning. Vissa intervjuade framför att det behövs nationellt styrande och gemensamma beslut om när KVÅ-koder ska användas, med syfte att synliggöra att cancerrehabilitering utförs och hur resurserna används.

Implementeringsstöd från Socialstyrelsen, som omfattar information om varför KVÅ-kodning är viktigt skulle förmodligen bidra till ökat rehabiliteringsfokus för KVÅ-kodningen och underlätta, samt öka, användningen av koderna. Vidare betonade vissa intervjuade fördelarna med obligatorisk användning i form av tvång att rapportera in till olika register (enligt exempelvis lagen om hälsodataregister (1998:543)). Detta på grund av att tvingande åtgärder prioriteras från ledningsnivå. De intervjuade lyfter dock att sådan registrering även är en utmaning då det är tidskrävande.

Flera intervjuade lyfter att en ytterligare betydelsefull nytta med KVÅ-kodning omfattar att synliggöra vad som görs för patienterna och därmed öka medvetenheten bland patienter att de har fått rehabilitering.

## Cancersamordnarnas förslag till åtgärder

### Tydliga riktlinjer och information

Flera intervjuade efterfrågar tydlighet kring hur hälso- och sjukvården ska KVÅ-koda och dokumentera i journalen. Delyfter att det skulle vara positivt och leda till förbättrad KVÅ-kodning om Socialstyrelsen tog fram en guide angående KVÅ-kodning av exempelvis rehabiliteringsplan.. Samlad information behövs eftersom cancerrehabiliteringen är utspridd organisatoriskt.

Vidare efterfrågas tydliga riktlinjer samt stöd från Socialstyrelsen med tydliga förklaringar av hur KVÅ-koderna ska användas, vilket kan infogas i de nationella vårdprogrammen. För ökad användning lyfts betydelsen av att använda Socialstyrelsens beskrivningstexter för KVÅ-koderna samt Socialstyrelsens nationella riktlinjer i de nationella vårdprogrammen för cancerrehabilitering, dvs. behov av enhetlighet i samtliga vårdprogram och behov av nationell enhetlighet för att synliggöra vilken cancerrehabilitering som utförs.

### Behov av kodningsanvisningar för KVÅ-kodning av professionsinsatser

Vidare lyfter de intervjuade behov av att Socialstyrelsen, i samverkan med professionen och RCC i samverkan, tar fram kodningsanvisningar för enhetlig kodning i hela Sverige. Dessa anvisningar bör omfatta ett avgränsat urval av befintliga KVÅ-koder för professionsinsatser. Dvs. att det finns ett behov av nationellt stöd som omfattar instruktioner och prioritering av vilka rehabiliteringsåtgärder inom cancerrehabilitering som ska KVÅ-kodas. Vissa intervjuade betonar betydelsen av lättillgängliga KVÅ-koder som är tydligt beskrivna i en mall, eftersom det är en utmaning för hälso- och sjukvården att implementera och införa kodningsrutiner i verkligheten.

Vissa intervjuade framhåller även att det finns behov av att ta fram en ny KVÅ-kod för bedömning av rehabiliteringsbehov (hälsoskattning) för att det ska bli möjligt att ta fram statistik om starten i cancerrehabiliteringen.

### Behov av att utvidga de standardiserade vårdförloppen (SVF) i cancervården

Vissa intervjuade framförde att det finns behov av att utvidga SVF från *standardiserade utredningsförlopp* till *standardiserade vårdförlopp*, det vill säga att även behandling och inte endast utredning ska beskrivas i förloppen. Dessa skulldärmed även kunna omfatta cancerrehabilitering. Detta skulle,

enligt de intervjuade, medföra att KVÅ-kodning skulle bli relevant för hela vårdprocessen inklusive uppföljningsfasen, vilket skulle vara till stöd och öka nyttan av KVÅ-registrering. Exempelvis kunde utrymme säkerställas för SVF-koordinatorerna att KVÅ-koda cancerrehabilitering alternativt att exempelvis medicinska sekreterare vid verksamheter inom cancerrehabilitering, inklusive primärvården, ansvarar för detta. Vidare framhåller vissa intervjuade att orsaken till att KVÅ-kodning vid SVF görs beror på att detta följs upp nationellt, vilket motiverar för regionerna varför detta behöver göras och kvalitetssäkras.

## RCC i samverkans perspektiv på användning av KVÅ-koder för rehabiliteringsplan

Vid Socialstyrelsens dialogmöte med företrädare för vårdprogramgrupper och nationella arbetsgrupper inom cancerrehabilitering, RCC i samverkan framkom följande avseende deltagarnas perspektiv på registrering av KVÅ-koder inom cancerrehabilitering och Socialstyrelsens frågeställningar.

### Enhetlig användning av KVÅ-koder för rehabiliteringsplan saknas

Användningen av KVÅ-koder för rehabiliteringsplan varierar mellan regioner, verksamheter och professioner. Deltagarna beskrev att de fyra KVÅ-koderna för rehabiliteringsplan framför allt används vid särskilda och avancerade insatser. Användningen kan i vissa regioner baseras på beställarnas ersättningssystem där enbart åtgärds-koder som ingår i regionens avtal KVÅ-kodas. Men alla beställare har inte detta system och vissa verksamheter KVÅ-kodar utifrån verksamhetens behov och inte beställarnas. Vidare lyftes att hur KVÅ-koderna används respektive ska användas tolkas olika.

Deltagarna betonade att det är svårt att förklara KVÅ-koderna för rehabiliteringsplan i relation till cancerrehabilitering. Detta beror på att cancerrehabilitering omfattar olika verksamheter och vårdnivåer med olika arbetssätt och journalsystem och att verksamheterna utgår från olika logik vad gäller kodning jämfört med annan rehabilitering. Vad gäller grundläggande insatser gör alla regioner olika med KVÅ-kodning av rehabiliteringsplan.

Vidare beskrevs att KVÅ-koder inom cancerrehabilitering för barn och unga upp till 18 år inte används i nuläget, men deltagaren lyfte att KVÅ-koder borde registreras för både särskilda och avancerade insatser. Vid dialogmötet beskrev RCC i samverkan att de för närvarande slutför det första vårdprogrammet för cancerrehabilitering för barn och ungdom, vilket publicerades den 25 mars 2024 (efter dialogmötet).

## Upprättande av rehabiliteringsplan inom cancerrehabilitering i relation till den generiska modellen för rehabilitering

Deltagarna betonade att det viktigaste vid cancerrehabilitering är att patienten ska må så bra som möjligt och bibehålla livskvalitet trots cancer. Detta överensstämmer inte helt med rehabilitering för andra diagnoser, där hälso- och sjukvården främst fokuserar på funktion, aktivitet och delaktighet för att uppnå och bibehålla livskvalitet och där insatserna sätts in först efter att patienten fått en skada eller konsekvenser av en sjukdom.

Flera av deltagarna lyfte att det inte finns behov av att upprätta en rehabiliteringsplan för alla cancerrehabiliteringsinsatser. Vidare lyftes att en rehabiliteringsplan, och därmed KVÅ-koderna för rehabiliteringsplan, inte alltid beskriver vilka rehabiliteringsinsatser som utförs eller insatsernas kvalitet. Deltagarna betonade att inom cancerrehabilitering är det exempelvis mycket mer intressant att veta om en patient träffat en dietist och fått nutritionsbehandling vid undernäring än att dietisten upprättat en rehabiliteringsplan.

Vidare framhölls att det är logiskt svårt att ”gifta ihop” cancerrehabilitering med den generiska modellen för rehabilitering, och att ”rehabiliteringsplan” inom cancerrehabilitering inte är detsamma som rehabiliteringsplan enligt den generiska modellen (*dvs. ”rehabiliteringsplan ska alltid upprättas om patienten har behov av rehabilitering”*) (5). Vid framtagandet av det uppdaterade nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering (vuxna) (3) flyttades därför rehabiliteringsplan upp till särskild nivå eftersom det är för resurskrävande och inte relevant att upprätta rehabiliteringsplaner för alla patienter på grundläggande nivå (dock finns Min vårdplan där rehabiliteringsplan ingår).

Deltagarna framhöll att det innebär alltför tidskrävande administration om en rehabiliteringsplan ska upprättas för grundläggande rehabiliteringsinsatser och att detta bör ses i relation till nyttan för patienten. De framhöll att cancervården initialt i vårdförloppet måste fokusera i första hand på diagnostik och behandling. Deltagarna betonade även att förutsättningarna är annorlunda inom cancervården jämfört med exempelvis neurologisk rehabilitering, eftersom cancerrehabilitering till stor del utförs före och under tidig cancerbehandling. Det omfattar förebyggande insatser, dvs. innan ett rehabiliteringsbehov enligt den generiska modellen har uppstått. Vidare framhölls att primärvårdens roll inom cancerrehabilitering är en utmaning. Deltagarna betonade att det än så länge inte är definierat var primärvården passar in i pyramiden (de tre behovsnivåerna), och att det är en ännu större utmaning att upprätta rehabiliteringsplaner och KVÅ-koda inom primärvården jämfört med specialistvården. Vidare lyftes betydelsen av att skilja på vård och rehabilitering.



När det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering för vuxna tagits fram har RCC i samverkan tolkat och förankrat användningen av rehabiliteringsplan vid särskilda insatser. Enligt deltagarna kan och ska inte en rehabiliteringsplan upprättas för alla patienter. Det är också svårt för en kontaktsjuksköterska att upprätta en rehabiliteringsplan om rehabiliteringsinsatserna utförs av olika aktörer inom olika nivåer i vården. Kontaktsjuksköterskans grundläggande rehabiliteringsinsatser omfattar exempelvis egenvård och råd och inventering av behov. RCC i samverkan vill minska administrationsbördan för verksamheterna så att de inte behöver upprätta ytterligare en planering eller KVÅ-koda, men framför allt eftersom det inte är logiskt och ändamålsenligt att upprätta en rehabiliteringsplan för alla cancerpatienter samt att rehabiliteringsplan inte är ett kvalitetsmått.

Vidare betonades att de tre nivåerna inom det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering för barn och ungdom upp till 18 år skiljer sig något från det nationella vårdprogrammet för vuxna: Här benämns nivåerna istället *generella insatser, särskilda individanpassade insatser* samt *avancerade insatser utanför barnonkologin/den onkologiska vården*. På generell nivå skulle en rehabiliteringsplan kunna handla om hur cancerrelaterade komplikationer ska förebyggas eftersom inga komplikationer ännu uppstått på denna nivå. Vidare lyftes att hälso- och sjukvården behöver en tydlig beskrivning av när en rehabiliteringsplan är aktuell att användas.

Deltagarna beskrev också att om enbart en begränsad insats är aktuell för patienten är det inte alltid som en rehabiliteringsplan upprättas inom strokevården heller, och att nationell konsensus saknas för användandet av rehabiliteringsplan inom olika diagnoser.

## Olika definition av rehabilitering

Vid dialogmötet betonade deltagarna att cancerrehabilitering omfattar delar som traditionellt inte omfattas av rehabiliteringsbegreppet. Exempelvis omfattar cancerrehabilitering även egenvård, symtom- och biverkningslindring, levnadsvanor, bemötande, bedömning av behov, samt planering av insatser som inte nödvändigtvis måste dokumenteras i rehabiliteringsplan utan återfinns i andra typer av planeringar. Som nämnts medför detta att det inom vissa delar av cancersjukvården som innehåller ”cancerrehabiliteringsdelar” inte blir naturligt att använda rehabiliteringsplan. Deltagarna beskrev att det varit svårt att enas om en enhetlig definition av cancerrehabilitering.

Vidare lyftes att den nuvarande definitionen av cancerrehabilitering är vidare än Socialstyrelsens definition av rehabilitering. Cancerrehabilitering innefattar med nuvarande definition även förebyggande av komplikationer eller funktionsnedsättning. Därav ökar risken för sammanblandning mellan vårdinsatser och rehabiliteringsinsatser. Rehabilitering enligt Socialstyrelsen är aktuellt när en funktionsnedsättning inträtt. Vid dialogmötet betonades

behovet av en gemensam syn på rehabilitering som komplement till vård samt betydelsen av följsamhet till Socialstyrelsens definitioner, samordning samt definition cancerrehabilitering vid pediatrika onkologiska vårdinsatser. En ny gemensam definition av cancerrehabilitering för alla åldrar skulle minska risken för överlappning mellan vårdplanering och rehabiliteringsplanering.

Deltagarna framhöll att den största utmaningen är att cancerrehabilitering inte tolkas enhetligt trots att definitionen av cancerrehabilitering enligt de nationella vårdprogrammen för cancerrehabilitering är bred. Deltagarna menade att det eventuellt finns ett behov av att utveckla definitionen av cancerrehabilitering.

## Gemensamma journalsystem saknas

Vid dialogmötet betonades att cancerrehabilitering omfattar många olika aktörer och vårdnivåer inom och utanför cancervården (inklusive exempelvis tandvården) och att en rehabiliteringsplan därför inte alltid är tillgänglig för alla verksamheter p.g.a. olika behörigheter till olika journaler.

## Behov av överföring av kunskap till verksamheter utanför barnonkologin

Vidare framhölls att en utmaning vad gäller cancerrehabilitering för barn och unga omfattar verksamheter utanför barnonkologin, dvs. avancerade insatser. Dessa verksamheter behöver mycket information utanför barncancervården och det är en utmaning att sprida denna information från barnonkologin till dessa enheter, vilket även omfattar långtidsuppföljning av barn inom exempelvis primärvården. Avancerade insatser kan genomföras långt från cancervården/cancerbehandlingen.

## Behov av och krav för enhetlig användning och registrering av rehabiliteringsplan

Deltagarna lyfte behovet av enhetlig användning och registrering av rehabiliteringsplan, men problemet är att cancervården omfattar mycket och att rehabilitering försöker sätta gränser och inte längre innehålla allt (som tidigare) men samtidigt saknas enhetlighet inom hälso- och sjukvården vad som är cancerrehabilitering. Behov av enhetlig definition av rehabiliteringsplan som är så enkel att upprätta som möjligt. Vidare betonade deltagarna att vid remittering till andra enheter behövs samordnad, enkel och lättillgänglig information till professionen om vilka KVÅ-koder som ska användas med beskrivningstexter. Vid egenvårdstips framhölls att Min vårdplan är ett bättre verktyg för information till patienten och ”planering av insatser relaterat till cancerrehabilitering” borde kunna få vara en del av den planering som redan idag skrivs i cancerpatienternas journal (oavsett vilken profession som skriver den).

## Behov av enhetlig användning av KVÅ-koder utöver rehabiliteringsplan

Vid dialogmötet lyftes att det är en utmaning vad som kan vara värdefullt att KVÅ-koda vid grundläggande insatser där framför allt kontaktsjuksköterskor KVÅ-kodar. Vidare lyftes behovet av att KVÅ-koda ett avgränsat urval av professionsspecifika insatser inom cancerrehabilitering eftersom rehabiliteringsplan inte är ett kvalitetsmått och inte visar vilka insatser/åtgärder som planeras att utföras/har utförts. Sådana insatser kan exempelvis omfatta träningsprogram, rökavvänjning, nutritionsbehandling, sväljträningsinstruktioner och lymfödembehandling. RCC i samverkan har gjort en inventering i flera regioner och efterfrågat vilka KVÅ-koder som används (se deskriptiva analyserna). Deltagarna lyfte att viktigt och önskvärt att Socialstyrelsen tar fram anvisningar för relevanta KVÅ-koder för enhetlig användning och nationell uppföljning av cancerrehabilitering. För att kunna mäta grundläggande, särskild och avancerad nivå av cancerrehabilitering bör hälso- och sjukvården ha koder för insatserna på respektive nivå.

## Implementering av KVÅ-koderna kan stödjas av enhetlighet och beskrivning av nyttan

Deltagarna betonade betydelsen av enhetlighet vad gäller rehabiliteringsplan i de nationella kunskapsstöden inom både rehabilitering och inom cancerområdet<sup>40</sup> för att stödja användningen av KVÅ-koderna för rehabiliteringsplan.

Vidare framhölls betydelsen av att lyfta fram varför registrering av KVÅ-koder är viktigt. Det är också viktigt att lyfta fram hur många barn som får en rehabiliteringsplan med hjälp av användning av KVÅ-koder. Vidare betonade deltagarna att anvisningstexter är viktiga för att rätt kod ska användas enhetligt.

---

<sup>40</sup> Deltagarnas exempel omfattar den generiska modellen för rehabilitering, nationellt vårdprogram cancerrehabilitering för vuxna + nationellt vårdprogram bäckenrehabilitering och cancerdiagnosspecifika vårdprogram. Samt nationellt vårdprogram cancerrehabilitering barn/unga

## Framtagande av anvisningar för KVÅ-koder gällande rehabiliteringsplan

Socialstyrelsen har inom ramen för uppdraget tagit fram anvisningar för hur KVÅ-koder gällande rehabiliteringsplanen ska användas.

Informationsinhämtningen som har beskrivits ovan utgör underlag för anvisningar. De har även använts som underlag för en analys av behovet av ytterligare implementeringsstöd vad gäller KVÅ-koderna.

Socialstyrelsens stöd för implementering omfattar framtagande av anvisningar för att stödja enhetlig användning av åtgärds-/KVÅ-koder gällande rehabiliteringsplan. Anvisningarna baseras på Socialstyrelsens informationsinhämtning enligt ovan samt *Nationellt stöd för rehabilitering, habilitering och hjälpmedel (25)*, framtagen av Socialstyrelsen, *Generisk modell för rehabilitering och delar av försäkringsmedicinskt arbete – för klinisk verksamhet(5)*, framtagen av Nationellt Programområde (NPO) för rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin, Nationellt system för kunskapsstyrning, Hälso- och sjukvård, Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) samt *Klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ)*<sup>41</sup>, framtagen och förvaltat av Socialstyrelsen.

## Behov av implementeringsstöd

Socialstyrelsens behovsanalys, baserad på intervjuerna med cancersamordnare, visade att användarna främst behöver information om KVÅ-kodernas nytta och hur de ska användas. Målgruppen omfattar hela hälso- och sjukvården inklusive beslutsfattare.<sup>42</sup> Behovet omfattar stöd från Socialstyrelsen med tydliga anvisningar, beskrivningar, syfte och nytta med att använda och registrera KVÅ-koder för rehabiliteringsplan i hälso- och sjukvården och information om anvisningarna med hjälp av kommunikativa insatser samt ett digitalt dialogforum där målgruppen får möjlighet att ställa frågor.

---

<sup>41</sup> Klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ). Stockholm: Socialstyrelsen [hämtad 2023-04-03].  
<https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/klassifikationer-och-koder/kva/>;  
<https://klassifikationer.socialstyrelsen.se/>.

<sup>42</sup> Vid dialogmötet lyftes att målgrupper omfattar olika nivåer inklusive primärvården, dvs. alla vårdgivare som har cancerpatienter i sin verksamhet. Det behövs förbättrad kommunikation till verksamheter som bedriver cancerrehabilitering utanför cancervården. Informationen behöver vara riktad till beslutsfattare/högre nivåer inom regionerna (dvs. inte enbart professionen).

## Bilaga 4: Möjligheter till uppföljning

### RCC i samverkans perspektiv vad gäller registrering av cancerrehabilitering i de nationella kvalitetsregistren

Vid Socialstyrelsens dialogmöte med företrädare för vårdprogramgrupper och nationella arbetsgrupper inom cancerrehabilitering betonades att en framgångsfaktor för att stödja användningen av KVÅ-koder även omfattar inrapportering till nationella kvalitetsregister. Deltagarna betonade att det finns behov av en modul för cancerrehabilitering för samtliga cancerdiagnosspecifika nationella kvalitetsregister. RCC Stockholm-Gotland har tagit ett initiativ för att starta upp en cancerrehabiliteringsmodul som kan extraheras och anpassas till cancerdiagnosspecifika kvalitetsregister. Cancerrehabiliteringsvariabler har även börjat rapporteras in till det nationella kvalitetsregistret för matstrups- och magsäckscancer (NREV) samt ingår även i det nationella kvalitetsregistret för huvud/halscancer (24). Vidare betonades att det är viktigt med generella indikatorer i respektive diagnosspecifikt kvalitetsregister.

Vid Socialstyrelsens möte med nationella registersamordnaren för de nationella kvalitetsregistren inom cancerområdet framkom att RCC i samverkan utvecklat generiska variabler till kvalitetsregister som möjliggör uppföljning av rehabilitering för cancerpatienter som är snarlika KVÅ-koderna för rehabiliteringsplan. Variablerna ger förutsättningar för att rehabiliteringsinsatser kan följas för olika cancerdiagnoser nationellt med gemensamma indikatorer. Sedan 2020 har Nationellt kvalitetsregister för matstrups- och magsäckscancer (NREV) infört variablerna i ett pilotarbete (24). Enligt den nationella registersamordnaren har en breddning till fler kvalitetsregister gått långsammare än förväntat trots återkommande rapporter om behovet av sådan statistik (26). Utmaningar för ett bredare införande i fler kvalitetsregister omfattar enligt den nationella registersamordnaren bland annat arbetskrävande manuell registrering av professioner utan vana att registrera i kvalitetsregister. Vidare följer cancerrehabilitering en annan struktur än t.ex. behandling med en annan organisation. Den nationella kvalitetsregistersamordnaren betonade att det är svårt att extrahera från journalerna och mata in data i kvalitetsregistret, och att de avvaktar pågående arbete med automatisk registrering från E-hälsomyndigheten m.fl. aktörer och eventuell samordning med NPO rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin.

Fortsatt utveckling av cancerrehabiliteringen

RCC i samverkan har även etablerad dialog med NPO rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin för att utforska hur *Generisk modell för rehabilitering och delar av försäkringsmedicinskt arbete för integrering av personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp (5)* kan stärka uppföljningen av rehabiliteringsinsatser.

# Anvisningar för användning av KVÅ-koder för rehabiliteringsplan

[Åtgärds-koder för rehabiliteringsplan - Socialstyrelsen](#)

## Åtgärds-koder för rehabiliteringsplan

Socialstyrelsen har tagit fram en kodningsanvisning för koder ur Klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ) som gäller när man ska upprätta en rehabiliteringsplan.

Rehabilitering definieras i Socialstyrelsens termbank som "insatser som ska bidra till att en person med förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner eller bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet".

Patienter med rehabiliteringsbehov ska ha en individuell plan för rehabilitering, enligt hälso- och sjukvårdslagen 8 kap. 7 § och 12 kap. 5 §.

### När ska en rehabiliteringsplan upprättas?

En individuell rehabiliteringsplan ska upprättas när ett rehabiliteringsbehov har identifierats efter bedömning. Bedömningen utgår från hälso- och sjukvårdens utredning och ställs i relation till patientens upplevda förmåga, behov och intresse. Om patienten har behov av rehabilitering utformas en rehabiliteringsplan enligt den biopsykosociala modellen.

### Vad ska en rehabiliteringsplan innehålla?

Rehabiliteringsplanen bör innehålla en sammanfattande bedömning, mål, planerade åtgärder, tidplan och uppföljning. Planen kan även innehålla information om vilka åtgärder som patienten, utifrån sina förutsättningar, kan utföra som egenvård. Det finns inget krav på att ett visst antal rehabiliteringsåtgärder ska ingå eller att åtgärderna behöver vara omfattande. Rehabiliteringsplanen kan vara fristående eller utgöra del av en annan plan, till exempel en vårdplan. De rehabiliterande åtgärderna ska följas upp och utvärderas kontinuerligt under rehabiliteringsprocessen, samt vid avslut av den överenskomna rehabiliteringsperioden. Målen och rehabiliteringsåtgärderna kan behöva ändras under rehabiliteringsperioden.

### Vem ska upprätta rehabiliteringsplanen?

Rehabiliteringsplanen kan upprättas av en enskild profession, flera professioner tillsammans eller ett team. Det är patientens rehabiliteringsbehov som avgör vilka professioner som behöver delta vid upprättande av planen. Planen upprättas tillsammans med patienten och/eller anhörig eller närstående om patienten samtycker till detta.

### **Användning av KVÅ-koder för rehabiliteringsplan inom cancerrehabilitering**

Cancerrehabilitering definieras i de nationella vårdprogrammen cancerrehabilitering för vuxna respektive barn och ungdom (upp till 18 år) enligt följande: "insatser utifrån en persons behov och förutsättningar, som syftar till att förebygga funktionsnedsättningar samt till att personen ska bibehålla eller återfå bästa möjliga funktionsförmåga, aktivitetsförmåga och livskvalitet samt ett aktivt deltagande i samhällslivet trots konsekvenser av cancer och cancerbehandling".

KVÅ-koderna AW020, AW024, AW027 och AW035 för rehabiliteringsplan används inom cancerrehabilitering på motsvarande sätt som för rehabilitering generellt.

Inom cancerrehabilitering delas rehabiliteringsinsatserna in i tre behovsnivåer för vuxna respektive barn och ungdom: **grundläggande** (vuxna) / **generella** (barn och ungdom), **särskilda** respektive **avancerade** insatser. En rehabiliteringsplan kan upprättas på samtliga behovsnivåer. Har patienten behov av särskilda eller avancerade insatser ska en rehabiliteringsplan upprättas. Mer information finns i de nationella vårdprogrammen.

### **Kodningsanvisning**

Du hittar mer information om användningen av KVÅ-koderna i anvisningen nedan.

[Anvisningar för koder gällande rehabiliteringsplan i Klassifikation av vårdåtgärder \(KVÅ\)](#)





Fortsatt utveckling av cancerrehabiliteringen (artikelnr 2024-6-9156)  
kan laddas ner från [socialstyrelsen.se/publikationer](https://socialstyrelsen.se/publikationer).