

# Cancerrehabilitering

Förslag till utveckling

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

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också  
tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till  
[alternativaformat@socialstyrelsen.se](mailto:alternativaformat@socialstyrelsen.se)

Artikelnummer 2022-5-7936  
Publicerad [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se), maj 2022

# Förord

Socialstyrelsen har av Socialdepartementet fått i uppdrag att utreda förutsättningarna för att förbättra erbjudandet av cancerrehabilitering så att det kommer patienterna till del. I uppdraget har Socialstyrelsen, i samarbete med medarbetare på Regionalt cancercentrum väst, arbetat med metoden concept mapping för gemensamt lärande och identifiering av utvecklingsområden och förslag.

Rapporten riktar sig i första hand till beslutsfattare inom staten, regioner och kommuner. Även aktörer som arbetar med att utveckla cancerrehabiliteringen på olika sätt kommer att kunna ha nytta av denna rapport i arbetet med att utveckla och förbättra de arbetssätt som finns.

Projektledare för uppdraget har varit Katarina Fredriksson. I projektarbetet har Christina Carlsson, Staffan Söderberg och Louise Strandendahl (tidigare projektledare) deltagit. Ansvarig enhetschef har varit Petra Rinman och ansvarig avdelningschef Natalia Borg.

Olivia Wigzell

Generaldirektör



# Innehåll

Förord .....	3
Sammanfattning .....	7
Utvecklingsområden och förslag .....	7
En mer jämlik cancerrehabilitering .....	7
Patientens behov i centrum .....	8
Möjlighet till mötesplatser och utökat samarbete mellan vården och civilsamhället .....	9
Uppföljningen av de rehabiliterande åtgärderna .....	9
Uppdatering av det Nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering .....	10
Inledning .....	11
Om uppdraget .....	11
Rapportens disposition .....	12
Metod och arbetssätt .....	12
Rehabilitering vid cancersjukdom .....	14
Kunskapsutveckling .....	14
Covid-19 pandemins påverkan på cancerrehabilitering .....	15
Ett hälsoekonomiskt perspektiv på cancerrehabilitering .....	16
Patienter och närståendes perspektiv på cancerrehabilitering .....	16
Unga vuxnas perspektiv .....	17
Närståendes perspektiv .....	17
Psykisk ohälsa hos personer som har eller har haft cancer .....	18
Sexuell dysfunktion är vanligare hos män som diagnosticerats med cancer .....	20
Inträde eller återgång i arbete eller annan sysselsättning för personer som har eller har haft cancer .....	20
Flera aktörer har ansvar i sjukskrivningsprocessen .....	22
En mer flexibel sjukskrivning .....	22
Idégenerering och gemensamt lärande i uppdraget .....	23
Sammanfattning av diskussionen kring de tolv förslagen på topplistan .....	25
Utvecklingsområden och förslag .....	29
En mer jämlik cancerrehabilitering .....	29
Förslag A: Regional, kommunal och lokal styrning .....	30
Förslag B: Samordning och aktiv överlämning .....	31
Förslag C: Teamarbete .....	32
Förslag D: Digital cancerrehabilitering .....	33

Förslag E: Samlad information och utbildning.....	34
Patientens behov i centrum.....	34
Förslag F: Patientens delaktighet .....	35
Förslag G: Närståendes behov.....	36
Möjlighet till mötesplatser och utökat samarbete mellan vården och civilsamhället.....	37
Förslag H: Mötesplatser för patienter och närstående.....	38
Förslag I: Samarbete med civilsamhället .....	39
Uppföljningen av de rehabiliterande åtgärderna .....	39
Förslag J: Utvecklade koder för kunskapsutveckling .....	40
Förslag K: Utveckling av nationella hälsodataregister.....	41
Nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering .....	41
Förslag L: Anpassning till den generiska modellen .....	42
Förslag M: Inträde eller återgång i arbete eller annan sysselsättning	42
Referenser .....	44
Bilaga 1: Metoder och arbetssätt .....	48
Expertgrupp.....	48
Genomförda intervjuer .....	48
Intervjuer med processledare inom cancerrehabilitering.....	48
Intervjuer med patientföreträdare samt patient- och närståenderepresentanter.....	48
Intervjuer med andra för uppdraget relevanta aktörer .....	49
Platsbesök.....	49
Dokumentstudier och litteraturstudier.....	49
Kartläggning av aktörer som arbetar med cancerrehabilitering .....	50
Deltagande i externa webinarium.....	50
Registerstudie avseende cancer och psykisk ohälsa .....	50
Registerstudie kring sjukskrivningar relaterat till cancer.....	50
Förankring av förslag .....	51
Bilaga 2 Inträde eller återgång i arbete eller annan sysselsättning för personer som har eller har haft cancer .....	52
Projektet flexibel sjukskrivning.....	52
Försäkringskassans uppdrag om förbättrade möjligheter för patienter i cancerbehandling att arbeta efter förmåga .....	54
Lagändringar i socialförsäkringsbalken .....	54
Försäkringskassans och Socialstyrelsens samverkansuppdrag.....	55
Bilaga 3: Aktörer som erbjuder psykosocialt stöd och aktiviteter för cancerberörda .....	56
Mötesplatser för cancerberörda .....	56
Digitala stöd .....	57

# Sammanfattning

I denna rapport slutredovisas det uppdrag som Socialstyrelsen fick i 2020 års regleringsbrev<sup>1</sup>, mot bakgrunden av ett ökat behov av en förbättrad cancerrehabilitering. Rapporten innehåller beskrivningar kring förutsättningarna för att erbjuda cancerrehabilitering, en redogörelse för vilka utmaningar som finns inom olika områden samt utvecklingsområden och förslag.

Under arbetet med uppdraget har det kommit fram en relativt samstämmig bild av hur cancerrehabiliteringen fungerar och vilka åtgärder som krävs för att skapa förbättring. I uppdraget har Socialstyrelsen använt metoden concept mapping för att inhämta information om vad personer med olika perspektiv ser som viktigt för att skapa en god och jämlik cancerrehabilitering. Arbetsättet har även bidragit till gemensamt lärande och identifiering av utvecklingsområden och förslag. Det finns mycket kunskap på området om vad som behöver göras, men att gå från kunskap till implementering har visat sig vara svårare. Särskilt när det är många olika verksamheter inom hälso- och sjukvården som är involverade.

## Utvecklingsområden och förslag

Socialstyrelsen har inom detta uppdrag tagit fram utvecklingsområden med ett antal förslag till hur cancerrehabiliteringen kan förbättras för patienter och deras närstående. De utvecklingsområden som lyfts är väl kända av personer som arbetar inom området, men behöver nu implementeras för att cancerrehabiliteringen ska kunna komma patienterna till del.

### En mer jämlik cancerrehabilitering

I uppdraget har det framkommit att det finns variationer både i tillgång till rehabiliteringsinsatser på olika håll i landet och i erbjudandet av cancerrehabiliterande insatser inom samma region. RCC i samverkan har tagit fram det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering. Implementeringen av programmet har kommit olika långt i olika delar av landet. De förslag som lämnas här syftar till att bidra till en mer jämlik cancerrehabilitering.

---

<sup>1</sup>Socialdepartementet. Regeringsbeslut I:16, Hälso- och sjukvård och folkhälsa - Uppdrag nr. 8 (dnr. S2019/05315/RS)

#### *Föreslag A: Regional, kommunal och lokal styrning*

Cancerrehabiliteringen behöver stärkas genom regional och kommunal styrning så att det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering blir implementerat i hela landet.

#### *Förslag B: Samordning och aktiv överlämning*

Vid övergångar mellan olika vårdgivare behöver hälso- och sjukvården skapa en tydligare ansvarsfördelning, ett utökat samarbete och ändamålsenliga kommunikationsvägar kring patientens cancerrehabilitering.

#### *Förslag C: Teamarbete*

Ett förstärkt team och tillgång till ändamålsenliga kompetenser inom cancerrehabilitering är en förutsättning för att patientens rehabiliteringsbehov ska kunna identifieras och tillgodoses.

#### *Förslag D: Digital cancerrehabilitering*

Digitala rehabiliteringsaktiviteter behöver erbjudas nationellt och regionalt inom hälso- och sjukvården för att alla patienters rehabiliteringsbehov ska kunna tillgodoses.

#### *Förslag E: Samlad information och utbildning*

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 kommunal hälso- och sjukvården och även den specialiserade vården.

## Patientens behov i centrum

För att cancerrehabilitering ska fungera behöver den utgå från patientens behov i nuvarande situation. Behovet behöver bedömas kontinuerligt från det att patienten får sin cancerdiagnos, under behandlingen och även vid uppföljning av patientens cancerbehandling. Närstående behöver involveras i vården i den mån patientsekretessen så tillåter.



#### *Förslag F: Patientens delaktighet*

Vårdgivare behöver kontinuerligt uppdatera rehabiliteringsplanen tillsammans med patienten för att ge patienten ökat inflytande över sin rehabilitering.

#### *Förslag G: Närståendes behov*

Hälso- och sjukvården behöver ge anhöriga psykosocialt stöd, samt i den mån tystnadsplikten tillåter, involvera och informera närstående om patientens sjukdomstillstånd och vårdbehov.

### Möjlighet till mötesplatser och utökat samarbete mellan vården och civilsamhället

Patienter och närstående har inom uppdraget lyft vikten av att möta andra i liknande situation och att cancerrehabiliterande verksamheter som ligger utanför hälso- och sjukvården varit till stor hjälp efter det att cancerbehandlingen är avslutad.

#### *Förslag H: Mötesplatser för patienter och närstående*

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.

#### *Förslag I: Samarbete med civilsamhället*

Information om verksamheter utanför hälso- och sjukvården som tillhandahåller aktiviteter i rehabiliterande syfte behöver samlas och tillhandahållas till personer med cancer och deras närstående.

### Uppföljningen av de rehabiliterande åtgärderna

På nationell nivå går det idag inte att få en samstämmig bild av vilka cancerrehabiliterande åtgärder som patienter i olika delar av landet får. För att denna typ av sammanställningar ska kunna göras krävs förändringar i hur professionerna registrerar och hur data samlas in på nationell nivå.

*Förslag J: Utvecklade koder för kunskapsutveckling*

Koder för rehabiliterande insatser behöver tas fram och utvecklas samt tillämpas inom hälso- och sjukvårdens olika system

*Förslag K: Utveckling av nationella hälsodataregister*

För att de rehabiliterande åtgärder som görs i hälso- och sjukvården ska kunna följas upp nationellt behöver vissa författningsändringar i Socialstyrelsens patientregister genomföras.

## Uppdatering av det Nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering

Det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering håller på att uppdateras. I samband med det arbetet behöver arbetsgruppen inom RCC i samverkan ta hänsyn till den generiska modell för cancerrehabilitering som tagits fram av NPO rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin under 2021. Detta för att inte skapa parallella processer för rehabilitering. De delar som rör återgång eller ingång i arbete eller annan sysselsättning behöver också belysas mer utförligt i det kommande vårdprogrammet för att komma patienterna till del.

*Förslag L: Anpassning till den generiska modellen*

Det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering behöver synkroniseras med den ”generiska modellen för rehabilitering” och särskilt uppmärksamma specifika grupperns situation och behov, såsom exempelvis personer med kronisk cancer, unga vuxna med flera.

*Förslag M: Inträde eller återgång i arbete eller annan sysselsättning*

Rehabilitering vid inträde eller återgång i arbete eller annan sysselsättning behöver belysas mer utförligt i det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering.

# Inledning

Varje år insjuknar ungefär 65 000 personer i cancer i Sverige och allt fler svenskar förväntas i framtiden insjukna i och leva med cancer [1]. Detta beror till stor del på att Sveriges befolkning blir allt äldre, två tredjedelar av de som drabbas är över 65 år vid diagnostillfället. När cancersjukdomen inte kan botas helt men dess spridning kan hejdas eller bromsas med behandling blir cancersjukdomen kronisk. Mot bakgrund av att behandlingarna förbättras väntas fler och fler leva med kronisk cancer under lång tid och sjukdomen kan fortskrida mycket långsamt eller förbli oförändrad. Personer med cancer har behov av rehabilitering i olika grad och behoven kan hos samma person variera under behandlingsperioden. Behov av rehabilitering kan uppstå redan vid diagnostillfället eller komma långt efter det att behandlingen har avslutats.

Cancerrehabilitering är inte tydligt definierat, men i det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering används följande definition:

*Cancerrehabilitering syftar till att förebygga och reducera de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdom och dess behandling. Rehabiliteringsinsatserna ska ge patient och närstående stöd och förutsättningar att leva ett så bra liv som möjligt.*

Definitionen används tillsammans med Socialstyrelsens definition av rehabilitering som lyder:

*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.*

## Om uppdraget

Regeringen har i 2020 år regleringsbrev gett i uppdrag till Socialstyrelsen att utreda förutsättningarna för att erbjuda cancerrehabilitering. Vidare står i uppdraget att Socialstyrelsen ska ta fram förslag till åtgärder för att stärka cancerrehabiliteringens utveckling så att patienter och närstående nås och får ta del av åtgärderna (S2019/05315/RS). En delredovisning om problembilden ur patientens perspektiv publicerades i september 2021 [2]. Uppdraget slutrapporteras med denna rapport till regeringen (Socialdepartementet).

Uppdraget innebär en fördjupad analys av den aktuella problembilden ur patientens perspektiv, att undersöka möjliga vägar framåt och identifiera förbättringsområden. I detta ingår att studera framgångsrika processer och förutsättningar att tidigt tillgodose patienternas behov av rehabilitering och förutsättningar för patientens delaktighet i den egna rehabiliteringsprocessen. Uppdraget inkluderar ett jämställdhetsperspektiv. Därutöver ingår i uppdraget att utreda och fördjupa bilden av vad som kan leda till snabbare återgång

i arbete efter cancersjukdom och vårdens roll i detta. Uppdraget ska bidra till gemensamt lärande för berörda parter.

## Rapportens disposition

Den här rapporten består av detta inledande kapitel som tar upp rapportens disposition och de metoder och arbetssätt som använts under utredningens gång.

Det andra kapitlet beskriver rehabilitering vid cancersjukdom utifrån följande perspektiv:

- kunskapsutveckling inom området, både generellt och i förhållande till pandemin
- hälsoekonomiska aspekterna av cancerrehabilitering.
- patienter och närståendes perspektiv på cancerrehabilitering
- psykisk ohälsa hos personer som diagnosticerats med cancer
- sjukskrivning vid cancersjukdom
- återgång till eller ingång i arbete efter cancersjukdom.

I det tredje kapitlet beskrivs den idégenerering som genomförts genom metoden concept mapping inom uppdraget. En mer utförlig metodbeskrivning och redovisning av samtliga resultat återfinns i ”Idégenerering för en förbättrad cancerrehabilitering” som publicerats tillsammans med denna rapport.

I det avslutande kapitlet presenteras de utvecklingsområden och förslag som Socialstyrelsen identifierat vid arbetet med uppdraget och även några exempel på framgångsrika processer inom respektive utvecklingsområde. I det avslutande kapitlet följer fördjupad beskrivning om delar som framkommit under utredningens gång.

## Metod och arbetssätt

Socialstyrelsen har i uppdraget haft en lärande ansats som varit genomgående i datainsamlingen, analyser, arbetsformer och i arbetet med att ta fram förslag till åtgärder för att stärka cancerrehabiliteringens utveckling.

Till uppdraget har en expertgrupp knutits som följt arbetet och kontinuerligt diskuterat och bollat idéer med projektgruppen.

Både kvalitativa och kvantitativa metoder har använts inom uppdraget. Inför denna slutrapport har följande datainsamlingsmetoder och (arbetsformer) tillämpats:

- Genomgång av dokument och webbaserat material om cancerrehabilitering; nationella vårdprogram (2014-2021), nationell vägledning för rehabilitering efter bäckenbottencancer, samtliga sex regionala cancerplaner om rehabilitering, individuell vårdplan etc
- Deltagande i digitala seminarium/webbinarium och workshops via Cancercentrum.se som haft relevans för cancerrehabilitering och covid-19-pandemins inverkan på cancervården.

- Intervjuer med nationella nyckelpersoner knutna till vårdprogram, kunskapsöversikter, vägledningar och utvecklingsarbete samt kvalitetsregister inom cancerrehabilitering.
- Intervjuer med regionala cancercentrums samtliga processledare inom cancerrehabilitering
- Medverkan i olika webbaserade seminarium/webbinarier och undersökningar med kopplingar till cancerrehabilitering
- Individuella strukturerade intervjuer med personer med erfarenhet av cancerrehabilitering som är involverade i utvecklingsprocesser inom området.
- Individuella strukturerade intervjuer med representanter från patient- och närståendeföreningar med erfarenhet av arbete i regionala cancercentrums (RCC) patient- och närståenderåd.
- Registerstudier avseende psykisk ohälsa inom två år efter cancerdiagnos
- Webbaserad strategisk idégenerering (concept-mapping) där fyra relevanta perspektiv har identifierats. Concept mapping är en mixed-methods metod med deltagarmedverkan som använder brainstorming och sortering av data i olika steg (kvalitativ metod), följt av multidimensionell scaling och hieratisk klusteranalys (kvantitativ metod). Resultatet av en Concept mapping studie ger en strukturerad, datadriven, visuell representation av idéer och tankar från en grupp deltagare. De perspektiv som belysts är patienternas, professionen, kunskapsutvecklingens och styrning/ledning inom cancerrehabilitering. Metoden beskrivs mer i detalj i den underlagsrapport som publiceras samtidigt med denna rapport.
- Förankringsmöte kring de förslag och utvecklingsområden som Socialstyrelsen identifierat inom ramen för uppdraget. Förslagen har efter mötet reviderats och förtydligats utifrån de diskussioner som fördes på mötet. Vid detta möte deltog representanter från styrning/ledning av primärvården i ett urval regioner (Dalarna, Halland, Jönköping, Kalmar, Kronoberg, Norrbotten, Västmanland, Västra Götaland, Västerbotten, Västernorrland och Östergötland) samt att några representanter för de fyra perspektiv (se ovan) som hörts inom idégenereringen bjöds in igen.

I samtliga genomförda intervjuer och samtal (under 2020 och 2021) har frågan ställts om pandemins inverkan på verksamheter och aktiviteter inom cancerrehabilitering.

Mer detaljerade beskrivningar av metod och tillvägagångssätt återfinns i metodbilagan (Bilaga 1).

# Rehabilitering vid cancersjukdom

Rehabilitering vid cancersjukdom inleds som en del av patientens vårdprocess direkt efter att diagnosen ställts. Sjukdomen kan för många individer, män som kvinnor, ge både stora och långvariga konsekvenser för individens hälsa, livskvalitet och påverka den övriga livssituationen. Om samarbetet och informations utbytet mellan vården och patienten fungerar väl kan patienten ta delansvar för sin egen rehabilitering vid cancersjukdom [3]. Egenvård, som exempelvis förändrade kostvanor, träning, sömn osv., är också en viktig del i cancerrehabiliteringen.

Rehabiliteringen vid cancersjukdom ska ha som mål att ge patienten och de närstående stöd och förutsättningar att leva ett så bra liv som möjligt utifrån individens förutsättningar och önskemål [4-7]. Alla patienter med cancer ska erbjudas cancerrehabilitering utifrån sina individuella behov, vilka kan skifta över tid [3, 8-10]. Patientens situation och behov av cancerrehabilitering bör därför identifieras tidigt i samråd med patienten. Det finns variationer i vilka erbjudanden som vården ger och i vilken utsträckning patienten söker rehabiliterande åtgärder. Det varierar inte bara mellan olika regioner och cancerdiagnoser utan även mellan kvinnor och män.

Behandlingar av cancer leder i vissa fall till biverkningar. Vårdens möjligheter att fånga upp och behandla biverkningar och komplikationer är god, eftersom de oftast är förutsägbara och sker medan patienten genomgår cancerbehandling inom den specialiserade vården. Uppföljningen sker oftast initialt via den specialiserade vården men efter avslutad uppföljning från cancervårdens sida hänvisas eventuella kvarstående problem, besvär och vårdbehov hos patienten i många fall till annan vårdnivå. Sena effekter eller följsjukdomar kan därutöver uppstå eller bli mer påtagliga långt efter avslutad uppföljning av den specialiserade vården. Det finns därutöver grupper som har ett större behov än andra grupper, exempelvis patienter med multisjuklighet, psykisk ohälsa, familjer med minderåriga barn och ensamstående [4, 8, 11, 12].

## Kunskapsutveckling

I Sverige etablerades för ett 40-tal år sedan psykosociala enheter vid onkologiska kliniker på universitetssjukhusen för att ta hand om patientens rehabiliteringsbehov och ge stöd. Därefter har olika grupper och team utvecklats för att stödja patienter i rehabiliteringsfrågor på en mängd platser. Det nationella arbetet med cancerrehabilitering har under årens lopp engagerat en mängd olika yrkeskategorier som arbetar med cancerrehabilitering. År 2007 bildades en förening som samlar personer med olika yrkesprofessioner som arbetar inom hälso- och sjukvården med cancerrehabilitering, Svensk förening för psykosocial onkologi och rehabilitering (SWEDPOS). SWEDPOS har på många sätt varit drivande för kunskapsutvecklingen och i att få till nationella initiativ kring cancerrehabilitering.

Det första nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering kom 2014 och var en omfattande kunskapsgenomgång och sammanställning av områdets innehåll [13]. Vårdprogrammet utvecklades och arbetas fram av en arbetsgrupp inom regionala cancercentrum i samverkan. Den senaste versionen lägger fokus vid att individen ska erbjudas åtgärder utifrån behov och situation samt vikten av kontinuerlig uppföljning [14]. Vårdprogrammet håller nu på att revideras och en ny version väntas publiceras i början av 2023. I en vägledning för bäckencancerrehabilitering har patientens kvarstående besvär efter avslutad behandling och sena effekter i bäckenet som följd av cancersjukdom och behandling lyfts specifikt [15].

I det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering lyfts bland annat att hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande åtgärder kan bidra till att patienter får ökade möjligheter att klara av sin cancerbehandling samt att personer med kronisk cancersjukdom kan få färre och mindre allvarliga komplikationer [14]. Studier har även visat att fysisk aktivitet under och efter cancerbehandling kan minska förekomsten av cancerrelaterad trötthet (fatigue) och depressioner och öka den hälsorelaterade livskvaliteten [16-18]. Enligt vårdprogrammet har cancervårdens kontaktsjuksköterskor en viktig roll för att ta fram en rehabiliteringsplan, men det är långtifrån alla cancerpatienter som har tillgång till en kontaktsjuksköterska. Det nationella vårdprogrammet är heller inte fullt ut implementerat i alla regioner. Då vårdprogrammet arbetas fram av RCC i samverkan är det främst professioner som arbetar inom cancervården som använder sig av det, men cancerrehabilitering kräver samverkan med andra vårdnivåer för att komma patienterna till del fullt ut. För att detta ska ske behöver regioner och kommuner prioritera cancerrehabilitering i sin verksamhetsplanering och fatta beslut om hur vårdprogrammet ska implementeras och användas regionalt, kommunalt och lokalt i verksamheterna.

En generisk modell för rehabilitering har tagits fram av nationella programområdet (NPO) för rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin, [19]. Den generiska modellen innefattar en process för rehabilitering som gäller oavsett diagnos och alltså även innefattar personer som har eller har haft cancer och som är i behov av rehabilitering.

## Covid-19 pandemins påverkan på cancerrehabilitering

Under pandemin har utvecklingssatsningarna inom området cancerrehabilitering på vissa håll stannat av eftersom verksamheterna varit tvingade att prioritera annat. Mycket av patientkontakten inom vården har skett digitalt vilket fått både positiva och negativa konsekvenser [2].

Att tvingas övergå till digital vård har på många håll lett till nya innovativa lösningar inom cancerrehabilitering, som fler digitala bedömningar av rehabiliteringsbehov och digitala träffar och stödgrupper för personer med cancer. Digitala träffar kan göra det lättare att delta för patienter som exempelvis skulle behöva resa långt för att få behandling eller som har problem med cancerrelaterad trötthet (fatigue). I ett projekt från region Skåne rapporteras ett ökat deltagande i de digitala gruppträffarna jämfört med konventionella

gruppträffar inom samma verksamhet (se förslag C: digital cancerrehabilitering).

Patientföreträdare som Socialstyrelsen pratat med vittnar om isolering under covid-19 pandemin, till stor del beroende på att personer med cancer i många fall varit en riskgrupp för covid-19 [20]. En rapport från Ung Cancer bekräftar bilden av ökad psykisk ohälsa och isolering som en konsekvens av pandemin [21].

Flera fysiska aktiviteter i rehabiliterande syfte, såsom träningsgrupper och bassängräning, har ställts in under pandemin. För att kompensera för detta har vissa patientföreningar och andra verksamheter som erbjuder mötesplatser för personer med cancer ersatt sina fysiska träffar med digitala. Kunskapen kring den digitala tekniken är dock varierande och många av de äldre har inte kunnat ta del av de digitala initiativen i samma utsträckning som de fysiska mötena som tidigare erbjudits.

Pandemin har också bidragit till svårigheter för närstående att få kontakt med vården. Före pandemin uppmanade vården patienterna att ta med en närstående till sjukhusbesöken, men på grund av restriktionerna med antal personer har patienterna i många fall inte fått ta med sig någon närstående. Detta har medfört att närståendes behov kanske inte uppmärksammats på samma sätt under pandemin som tidigare [2].

## Ett hälsoekonomiskt perspektiv på cancerrehabilitering

Den vetenskapliga evidensen för om cancerrehabiliterande åtgärder är kostnadseffektiva eller inte är begränsad. I en studie från 2020 [22] beräknades kostnaderna för cancer i Sverige under 2018 till cirka 45 miljarder kronor<sup>2</sup>. Vård- och omsorgskostnaderna uppskattades till drygt 20,4 miljarder kronor, informella kostnader till runt 5,2 miljarder kronor och kostnader för produktionsbortfall till följd av förtidiga dödsfall, sjuklighet samt nedsatt arbetsförmåga uppgick till nära 19,2 miljarder kronor.

Med hjälp av cancerrehabiliterande åtgärder är det möjligt att förebygga andra typer av vårdbehov, förbättra utfallet av cancerbehandlingen och hjälpa personer tillbaka till eller in på arbetsmarknaden [14]. Cancerrehabiliterande åtgärder borde alltså kunna påverka kostnaderna för vård och omsorg, men även för produktionsbortfall. Ytterligare studier av de hälsoekonomiska effekterna av cancerrehabilitering behövs för att kunna bekräfta denna bild.

## Patienter och närståendes perspektiv på cancerrehabilitering

I uppdragets delrapport finns en beskrivning av problembilden ur patientens perspektiv och här presenteras de resultaten kortfattat [2]. Det finns variationer, både när det gäller om patienten har fått erbjudande om cancerrehabilitering och vilken typ av cancerrehabilitering som erbjudits. Majoriteten av patientrepresentanterna som intervjuats i det här uppdraget uppfattar dock inte att de har fått något erbjudande om cancerrehabilitering från hälso- och

<sup>2</sup> Kostnadsuppgifterna i detta avsnitt är angivna i 2021 års prinsnivå. Värdena är avrundade.



sjukvården utan att de har behövt ta eget initiativ till det eller fått det via sin patientförening. De har själva fått ställa frågan till hälso- och sjukvårdens personal och då har det inte varit några problem att bli erbjuden eller remitterad till rehabilitering.

Ett flertal av intervjupersonerna poängterar vikten av återkommande erbjudanden om cancerrehabilitering under behandlingens gång eftersom det är svårt att ta till sig all information vid diagnostillfället.

Cancerrehabiliteringen behöver vara individuell, men samtidigt ses ett liknande behov hos personer med olika cancersjukdomar:

*Det spelar egentligen ingen roll var cancern sitter utan det är mer att det sätter sig i huvudet på alla, och man behöver dela erfarenheter vad gäller det mesta – allt från smärta, sömn, vad det nu kan vara.<sup>3</sup>*

## Unga vuxnas perspektiv

Unga vuxna befinner sig i övergången mellan barndom och vuxenliv. Det innebär en stor omställning på ett fysiologiskt, psykologiskt och personligt plan. De har kanske inte hunnit etablera sig på arbetsmarknaden, är mitt uppe i studier eller familjebildning. Att då få en cancerdiagnos påverkar välbefinnandet hos denna grupp på ett negativt sätt, ofta mer än andra grupper. Unga vuxna är en patientgrupp med unika behov, både medicinska och sociala, som ofta blir förbisedda [23-25]. Att unga vuxna hamnar mellan stolarna är något som även intervjupersonerna som Socialstyrelsen pratat med vittnar om.

I uppdragets intervjuer med representanter av unga vuxna cancerberörda lyfts att många rehabiliterande insatser upplevs vara mer anpassade för äldre cancerpatienter.

*Ibland upplever de att man har gjort en generalisering, vilket gör att det kanske inte är så anpassat för en ung vuxen som är 22, utan den är kanske lite mer anpassad till 60+ ibland.<sup>4</sup>*

En annan aspekt som lyfts i intervjuerna är att många unga vuxna cancerpatienters arbetsliv och ekonomi påverkas negativt. Många får flytta tillbaka hem till sina föräldrar eftersom de ofta är i början av arbetslivet eller studier [26]. Även att ung vuxen ofta inte har så stor erfarenhet eller kunskap om hur exempelvis sjukvården, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen arbetar och är organiserad ses som en utmaning.

## Närståendes perspektiv

En cancerdiagnos drabbar både den som får diagnosen och närstående och familj. Närstående kan utgöra patientens partner, barn eller föräldrar, men även nära vänner. De tar ofta stort ansvar för att samordna patientens kontakt med

---

<sup>3</sup> Intervju med medlem i patientföreningen Palema. Palema är en patientförening för personer som drabbats av pankreas- (bukspottkörteln), lever/galla-, magsäck- eller matstrupcancer

<sup>4</sup> Intervju Ung Cancer

vården och tar ofta på sig en projektledande roll för att hjälpa till i vardagen och stötta under den anhörigas behandling.

*De anhöriga ska vara väldigt delaktiga, eftersom cancer drabbar inte bara mig som patient utan det drabbar precis lika mycket de anhöriga på nästan samma nivå.<sup>5</sup>*

Många närstående hamnar i en livskris när en anhörig insjuknar i cancer och en studie visar bland annat att psykiatriska diagnoser hos partners till cancerpatienter hade dubblerats året efter cancerdiagnos. Sjukvårdskostnaderna ökade upp till två år efter cancerbeskedet och så även antalet sjukskrivningar för partners både månaderna innan och efter diagnostillfället [27]. Evidensen för vilka effekter psykosocialt stöd har för närstående är dock begränsad. I flera systematiska översikter [28-30] framgår det att psykosocialt stöd eventuellt kan förbättra närståendes livskvalitet samt minska depression.

## Psykisk ohälsa hos personer som har eller har haft cancer

Psykisk ohälsa efter en cancerdiagnos har visat sig vara vanligare än hos befolkningen i stort. Det är framförallt depression och ångestsyndrom som ökar efter cancerbeskedet [12]. Depression och ångest hos unga kan få långtgående konsekvenser för personernas levnadsstandard senare i livet [31].

De data som här presenteras är framtagna för personer som fick en ny diagnos för cancer under 2015-2017 och som sedan följdes under 2 år med fokus på psykisk ohälsa. De personer som har haft en diagnos för psykisk ohälsa (F-kapitlet i ICD 10) fem år före cancerdiagnosen har exkluderats och motsvarande har gjorts för referensgruppen. Se bilaga 1 för utförligare metodbeskrivning.

**Tabell 1. Andelen personer som fått diagnos inom den specialiserade vården för ångest eller depression inom 2 år efter en cancerdiagnos, jämfört med andelen i en referensgrupp\* under motsvarande tidsperiod**

Diagnos	Män		Kvinnor	
	Cancer (n=98 707)	Referens (n=85 358)	Cancer (n=87 887)	Referens (n=75 273)
F32: Depressiv episod	<b>1,09%</b>	0,83%	<b>1,60%</b>	1,12%
F41: Andra ångestsyndrom	<b>1,29%</b>	1,01%	<b>2,48%</b>	1,68%
F43: Anpassningsstörningar och reaktion på svår stress	<b>0,50%</b>	0,36%	<b>1,19%</b>	0,65%

Källa: Patientregister och cancerregistret, Socialstyrelsen

\* Referensgruppen har motsvarande ålder och bostadsort som gruppen som diagnosticerats med cancer

De personer som till störst del diagnosticerats med depression var bland män de som fått cancer i hjärnan (2,6 procent), cancer i endokrina organ (2,3 procent), cancer i sköldkörteln och Hodgkins lymfom (1,9 procent vardera). Bland kvinnor var depression vanligast vid cancer i hjärnan (3,3 procent),

<sup>5</sup> Intervju Mun- och halscancerförbundet

cancer i endokrina organ (2,8 procent), äggstockscancer (2,5 procent) och vid multipelt myelom (2,4 procent).

Förskrivningen av läkemedel som presenteras i tabell 2 nedan är receptbelagda mediciner som hämtas ut på apoteket.

**Tabell 2. Andelen personer som fått läkemedel förskrivna , antingen inom 2 år efter en cancerdiagnos eller under motsvarande period i en referensgrupp\***

Läkemedel	Män		Kvinnor	
	Cancer (n=98 707)	Referens (n=85 358)	Cancer (n=87 887)	Referens (n=75 273)
Antidepressiva läkemedel	<b>3,95%**</b>	3,32%	<b>5,31%**</b>	3,41%
Antipsykotiska läkemedel	<b>0,89%**</b>	0,60%	<b>1,08%**</b>	0,54%
Sömnmedel och lugnande läkemedel	<b>7,88%**</b>	4,06%	<b>8,93%**</b>	3,56%
Ångestdämpande läkemedel	<b>6,02%**</b>	3,06%	<b>7,67%**</b>	3,27%

Källa: Patientregister och cancerregistret, Socialstyrelsen

\* Referensgruppen har motsvarande ålder och bostadsort som gruppen som diagnosticerats med cancer

\*\* signifikant skillnad

Viktigt att ta hänsyn till vid tolkning av resultaten är att psykofarmaka ofta förskrivs vid palliativ vård och förskrivningen handlar därmed inte nödvändigtvis om ökad psykisk ohälsa. Resultaten återspeglar också detta eftersom det framförallt är de personer som har diagnosticerats med de dödligaste cancerformerna som fått psykofarmaka utskrivna. Exempelvis har närmare 25 procent av personer med bukspottkörtelcancer fått sömnmedel och ångestdämpande medel förskrivna.

Läkemedelsförskrivningen varierar mellan olika åldersgrupper. Det är framförallt bland personer äldre än 65 år som förskrivningen går upp vid en cancerdiagnos. För gruppen unga vuxna är förskrivningen högre av antidepressiva läkemedel i referensgruppen.

**Tabell 3: Andelen personer, åldersindelad, som fått läkemedel förskrivna, antingen inom 2 år efter en cancerdiagnos eller under motsvarande period i en referensgrupp**

Läkemedel	0-17 år		18-29 år		30-64 år		65 år och äldre	
	Can (n= 1368)	Ref (n=1238)	Can (n= 3148)	Ref (n=1973)	Can (n= 77138)	Ref (n=49 401)	Can (n= 104 940)	Ref (n=108 019)
Antidepressiva	2,3%	1,9%	4,8%	<b>11,4%**</b>	5,7%	5,7%	<b>12,3%**</b>	7,2%
Antipsykotiska	0,4%	0,2%	0,8%	0,9%	<b>1,0%**</b>	0,3%	<b>2,8%**</b>	1,5%
Sömn- och lugnande	3,7%	5,1%	6,3%	5,9%	<b>10,1%**</b>	5,4%	<b>22,4%**</b>	8,7%
Ångestdämpande	<b>4,8%*</b>	2,1%	8,2%	9,0%	<b>8,9%**</b>	4,7%	<b>17,7%**</b>	7,1%

Källa: Läkemedelsregistret och cancerregistret, Socialstyrelsen

\* Referensgruppen har motsvarande ålder och bostadsort som gruppen som diagnosticerats med cancer

\*\* signifikant högre

Av de 236 022 personerna i åldern 18 - 60 år som var sjukskrivna för psykisk ohälsa under perioden 2018 - 2019 enligt Försäkringskassans register hade 12 980 personer haft en cancerdiagnos inom fem år före sjukskrivningen. Det motsvarar 2,7 procent av männen och 6,7 procent av kvinnorna.

Litteraturen om kostnadseffektivitet för åtgärder kopplade till cancerpatienter visar på varierande resultat. I en systematisk översikt tycks de inkluderade studierna visa på att psykosociala interventioner var kostnadseffektiva jämfört med ingen psykosocial intervention [32]. Utfallen mättes i de flesta fall i förbättrad livskvalitet och inkluderade inte ett samhällsekonomiskt perspektiv. Andra systematiska översikter [33, 34] kommer fram till att psykosociala åtgärder kan vara kostnadseffektiva och minska förekomsten av exempelvis depression och ångest. Det var dock stor heterogenitet mellan de inkluderade studierna, bland annat kopplat till typ av åtgärd.

## Sexuell dysfunktion är vanligare hos män som diagnosticerats med cancer

Under arbetet med uppdraget har tillgången till sexolog varit något som lyfts som ett problem för personer med cancer och då särskilt för män. Sexolog är inte en legitimerad yrkestitel utan en kompetens som kan förvärfvas genom vidareutbildning. Det innebär också att tillgången till sexologer i onkologisk verksamhet skulle kunna nedprioriteras ifall arbetsgivaren har behov av personens grundkompetens på annat håll i verksamheten. I uppdraget har Socialstyrelsen uppmärksamats på att tillgången till sexolog ser olika ut för kvinnor och män. Där män i lägre grad får tillgång till sexologisk kompetens. Kvinnor med cancer i bäckenregionen kan till exempel behöva hjälpmedel från vården för att inte få sammanväxningar i slidmyningen och får då ofta hjälp av sexolog.

För att belysa behovet av sexologer inom cancervården har Socialstyrelsen tagit fram data från patientregistret för personer som inom 2 år efter en cancerdiagnos fått diagnosen sexuell dysfunktion, ej orsakad av organisk störning eller sjukdom.

Antalet personer som får denna diagnos är väldigt låg, men den relativa risken var 2 gånger högre för män med en cancerdiagnos än i referensgruppen (signifikant skillnad). Andelen med denna diagnos var 0,14 procent för män med cancer (161 män av 98 707 cancerdrabbade), jämfört med 0,07 procent hos en referensgrupp (67 män av 85 358 i referensgruppen). Det var framförallt män med cancer i manliga könsorgan och prostata cancer som fick denna diagnos inom två år efter cancer.

## Inträde eller återgång i arbete eller annan sysselsättning för personer som har eller har haft cancer

I uppdraget ingår att utreda och fördjupa bilden av vad som kan leda till snabbare återgång i arbete efter cancersjukdom och vårdens roll i detta. Socialstyrelsen har valt att utvidga detta till att utreda och fördjupa bilden av vad

som kan leda till inträde eller återgång i arbete eller annan sysselsättning för personer som har eller har haft cancer.

Långt ifrån alla som drabbas av en cancersjukdom finns i statistiken över sjukskrivningar. Cirka 65 procent av de som får cancer är 65 år eller äldre, majoriteten av de som drabbas är alltså inte i yrkesverksam ålder och aktuella för sjukpenning. Enligt cancerregistret fanns 145 567 nya cancerfall registrerade år 2018 och 2019, varav 43 290 av fallen var i åldern 19-64 år. Under samma tidsperiod fanns 19 869 fall med cancerrelaterad sjukpenning i Försäkringskassans register (cirka 6 000 män och 13 000 kvinnor). Drygt två procent av de pågående sjukfallen var under denna period cancerrelaterade. Det kan jämföras med andra somatiska sjukdomar som exempelvis sjukdomar i nervsystemet, som utgjorde drygt tre procent av sjukskrivningarna, och sjukdomar i muskuloskeletala systemet som utgjorde nästan 20 procent av samtliga sjukskrivningar. Psykiatriska diagnoser utgör nästan hälften av samtliga pågående sjukfall. Det är väsentligt fler kvinnor än män som är sjukskrivna med en cancerdiagnos, vilket följer av att fler kvinnor i arbetsför ålder diagnosticeras med cancer.

Det är inte så vanligt att sjukskrivning på grund av cancer övergår i aktivitetsersättning eller sjukbidrag. Endast 0,4 procent av samtliga personer som var beviljade någon av dessa två ersättningar 2019 hade en cancerdiagnos som grund.

Hur länge personer med cancerdiagnos är sjukskrivna varierar såklart utifrån typ av cancerdiagnos. Tabell 4 nedan är ett tvärsnitt som visar sjukskrivningslängd för samtliga pågående cancerrelaterade fall under år 2019. Tabellen visar att det är förhållandevis vanligt med lång sjukfrånvaro (över 90 dagar) för personer med cancerdiagnos. En femtedel hade varit sjukskrivna i 731 dagar eller längre.

**Tabell 4: Antal personer som var sjukskrivna med diagnos C00-D48 Tumörer under 2019**

Sjukfallslängd	Antal pågående sjukfall med tumördiagnos	Andel pågående sjukfall av totalen med tumördiagnos
1-14 dagar	23	0,2 %
15-28 dagar	471	4,4 %
29-59 dagar	960	9 %
60-89 dagar	675	6,4 %
90-179 dagar	1815	17,1 %
180-364 dagar	2429	22,9 %
365-730 dagar	1999	18,8 %
731- dagar	2251	21,2 %
Samtliga	10 623	100 %

Källa: Datum: 2021-06-09 <https://www.forsakringskassan.se/wps/poc?uri=nm:oid:fk.statistik.statistikdatabas#!/sjuk/sjp-pagaende-sjukfall-diagnos>

En studie från Karolinska Institutet 2017 visar att sjukskrivningsfall utifrån cancerdiagnoser inte överskrider längsta rekommenderade sjukskrivningstid i

högre utsträckning än andra diagnosgrupper utifrån det försäkringsmedicinska beslutsstödet (FMB) [35].

## Flera aktörer har ansvar i sjukskrivningsprocessen

Hälso- och sjukvården ansvarar för den medicinska rehabiliteringen av cancerpatienter. Det är åtgärder som ska leda till att en person så långt som möjligt ska behålla eller få tillbaka sin fysiska och psykiska funktionsförmåga. I lagen (2019:1297) om koordineringsinsatser för sjukskrivna patienter anges dessutom att regionen ska erbjuda koordineringsinsatser till sjukskrivna patienter för att främja deras återgång till eller inträde i arbetslivet. Hälso- och sjukvården ska ge koordineringsinsatser efter patientens behov. De ska bestå av personligt stöd, intern samordning och samverkan med andra aktörer.

Patientens arbetsgivare ansvarar för den arbetslivsinriktade rehabiliteringen. Det är åtgärder som ska hjälpa medarbetaren att så långt som möjligt behålla eller få tillbaka sin arbetsförmåga. Försäkringskassan har ansvar för att utreda behovet av arbetslivsinriktade åtgärder. De samordnar insatser från hälso- och sjukvården, arbetsgivaren, Arbetsförmedlingen, socialtjänsten och andra aktörer för att patienten ska kunna återgå i arbete eller arbetssökande. Patienten har i sin tur ett ansvar att delta i planeringen och åtgärderna som medför att hen kan börja arbeta igen så snart som möjligt.

## En mer flexibel sjukskrivning

Under arbetet med det här uppdraget har flertalet aktörer påpekat vikten av en mer flexibel sjukskrivning vid cancersjukdom. Den 1 februari 2022 infördes en lagändring i sjukförsäkringen som ger den som är sjukskriven på deltid en möjlighet att förlägga sin arbetstid mer flexibelt. Villkoret är att det inte försämrar chanserna att komma tillbaka till arbetet.

I bilaga 2 återfinns en fördjupning kring hur olika utredningar och projekt lett till denna utveckling, exempelvis projektet Flexibel sjukskrivning för personer i cancerbehandling. I bilagan beskrivs även hur Försäkringskassan och Socialstyrelsen arbetar med att förbättra det medicinska beslutsstödet och även att förbättra samarbetet mellan hälso- och sjukvården och Försäkringskassan.

# Idégenerering och gemensamt lärande i uppdraget

Inom uppdraget har en idégenerering genomförts för att få uppfattningar från olika perspektiv av vad som krävs för att åstadkomma en god och jämlik cancerrehabilitering. De förslag och utvecklingsområden som presenteras i nästa kapitel har sin grund i denna idégenerering, men är framförallt riktade mot beslutsfattare. Idéerna som presenteras här riktar sig till olika målgrupper och presenteras så som de inkommit till Socialstyrelsen.

I underlagsrapporten ”Idegenereringen för en förbättrad cancerrehabilitering” som publicerats samtidigt som denna rapport, beskrivs metoden och resultaten mer utförligt. Underlagsrapporten är tänkt att användas av de som arbetar med att utveckla cancerrehabilitering i verksamheter inom vård, omsorg, myndigheter, civilsamhälle och i samverkan mellan dessa organisationer och aktörer.

I detta avsnitt presenteras delar av resultaten och den ”lärande diskussion” kring förslagen som genomförts med företrädare för olika perspektiv som berörs av eller arbetar med cancerrehabilitering. Socialstyrelsens bjöd in 176 personer till uppstarten av undersökningen, dessa var jämnt fördelade mellan de fyra perspektiven:

- ”Patientens röst”
- ”Den professionella rösten”
- ”Utveckling och kunskapsutvecklingens röst”
- ”Styrning och ledningens röst”

De inbjudna personerna uppmanades att fullborda meningen ”En god och jämlik cancerrehabilitering förutsätter...” genom att ange två till fem förslag i en webbaserad enkätundersökning. Drygt hundra personer svarade och sammanlagt genererades 536 idéer. Se tabell med svarsfrekvens nedan. Arbetsgruppen ansvarade för att utifrån dessa ta fram de förslag som var unika.

**Tabell 5: Svarsfrekvens**

Grupper	Antal utskick	Antal svar	Svarsfrekvens
Patientens röst	44	29	66 %
Professionella rösten	41	27	66 %
Kunskapsutveckling	45	36	80 %
Styrning/ledning	46	26	56 %
Totalt	176	118	67 %

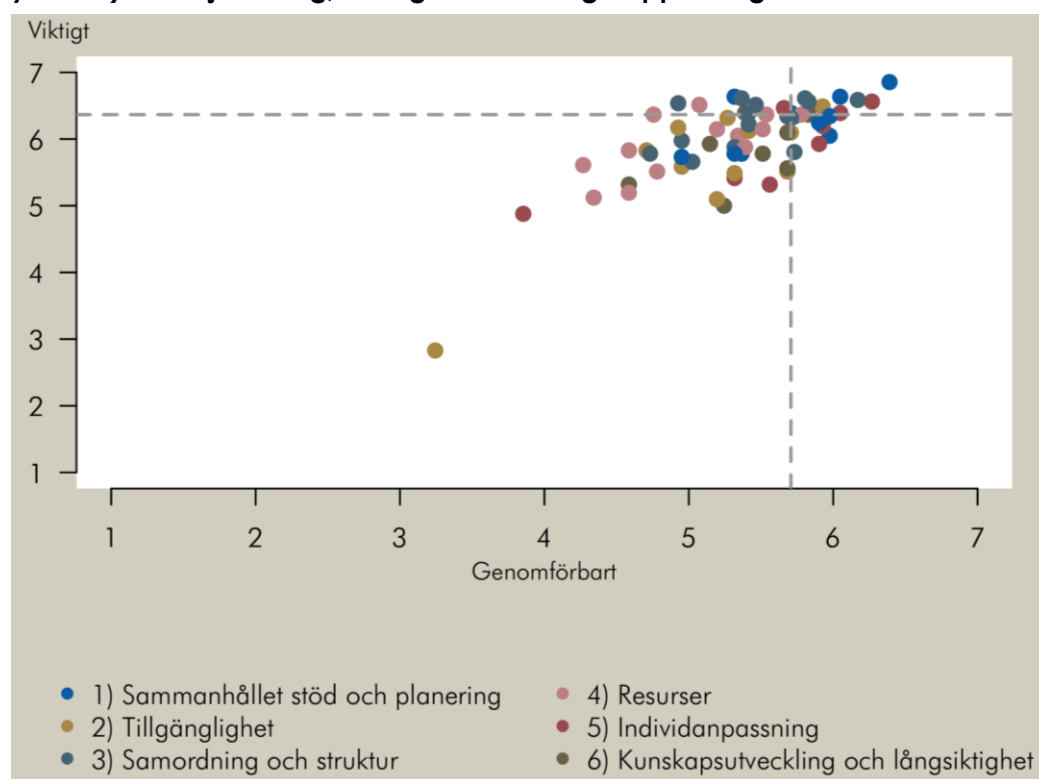
Deltagarna inbjöds återigen att medverka digitalt i arbetet med att kategorisera och att värdera de unika idéerna utifrån hur viktiga och hur genomförbara de bedömdes vara. I detta steg deltog 41 personer enligt tabell nedan.

**Tabell 6: Antal individer per intressentgrupp som deltagit i värderingen av idéer.**

Grupp	n
Grupp 1 - Patientens röst	12
Grupp 2 - Professionella rösten	10
Grupp 3 - Kunskapsutveckling	13
Grupp 4 - Styrning/ledning	6
Totalt	41

Idéerna har sedan plottats i ett diagram (figur 1 nedan) med genomförbarhet på x-axeln och viktighet på y-axeln. Varje prick representerar en idé och färgerna representerar de kategorier som idéerna grupperats i.

**Figur 1: Relationen mellan genomförbarhet (på x-axeln) och viktighet (på y-axeln) för varje förslag, med go-zonen längst upp i högra hörnet**



De tolv idéer som i Figur 1 ovan hamnade längst upp till höger i diagrammet bildar en topplista (även kallad go-zone) över de idéer som sammantaget anses vara viktigast och mest genomförbara. De tolv idéerna redovisas i nedanstående tabell (tabell 7). I tabellen går också att utläsa vilken viktning deltagarna gett idéerna på en skala från ett till sju, där sju var viktigast respektive mest genomförbart.

I underlagsrapporten finns motsvarande bilder och topplistor för de olika perspektiven som deltog i undersökningen. Dessa skiljer sig något åt utifrån vilket perspektiv gruppen har på cancerrehabilitering och kan därför vara intressanta att ta vidare i arbetet med kunskapsutveckling och förbättring.



**Tabell 7: De idéer\* som kom in på topplistan, de kluster dessa idéer tillhör samt värderingsdata.**

Nr	En god och jämlik cancerrehabilitering förutsätter ...	Kluster	Totalt	
			Viktigt	Genomförbart
4	att rehabiliteringen planeras och utformas i samråd med patient	1) Sammanhållet stöd och planering	6.85	6.39
48	en tydlig rehabiliteringsplan för sjukskrivna cancerpatienter efter att deras behandling är avslutad	1) Sammanhållet stöd och planering	6.63	6.05
42	verksamhetsöverskridande samverkan specifikt för rehabilitering, inte endast medicinsk vård	3) Samordning och struktur	6.61	5.80
15	att det finns rutiner för vem som ansvarar för behovsbedömning, cancerrehabiliteringsplan och dokumentation	3) Samordning och struktur	6.59	6.17
9	att patienten tidigt förstår att rehabilitering ingår i behandlingen och varför det är viktigt.	5) Individanpassning	6.56	6.27
57	att flera yrkeskategorier än arbetsterapeut och fysioterapeut inkluderas i rehabiliteringsmottagning	3) Samordning och struktur	6.56	5.83
10	att information om cancerrehabilitering finns tillgänglig i olika format och språk	2) Tillgänglighet	6.49	5.93
6	att cancerrehabilitering tas med i regionernas arbete med att utveckla nära vård	3) Samordning och struktur	6.44	5.83
12	att unga vuxna får anpassad och vetenskapligt korrekt information om sex, fertilitet och impotens vid cancer	5) Individanpassning	6.39	6.05
16	att alla cancerpatienter får en kontaktsjuksköterska.	1) Sammanhållet stöd och planering	6.39	5.71
21	att cancerrehabiliteringsprocessen tydliggörs och integreras i de diagnosspecifika vårdförloppen.	6) Kunskapsutveckling och långsiktighet	6.37	5.83
23	att det finns krav, direktiv och mål på nationell nivå	4) Resurser	6.37	5.78

\*Idétexterna är formulerade på samma sätt som de inkom i enkätundersökningen och har inte reviderats av Socialstyrelsen.

## Sammanfattning av diskussionen kring de tolv förslagen på topplistan

Vid ett uppföljande digitalt möte i december 2021 diskuterade de idéer som hamnade på topplistan utifrån hur de skulle kunna genomföras och vem som bär ansvaret för att göra det. Alla som tidigare deltagit i undersökningen fick information om mötet vid idégenereringens start. De 50 personer som deltog representerade de fyra perspektiven patientens, professionen, kunskapsutvecklingens och styrning/ledning och delades vid mötet in i grupper med de olika perspektiven representerade. Varje grupp diskuterade tre förslag var som därefter redovisade för samtliga deltagare. Nedan följer en kort sammanfattning av diskussionerna om respektive förslag.

*En god och jämlik cancerrehabilitering förutsätter*

*...att rehabiliteringen planeras och utformas i samråd med patienten.*

Patient och närstående är huvudpersonerna i detta förslag men det är viktigt att strukturera vem som gör vad då inte ansvaret ska läggas enbart på patienten eller patientens närstående. I diskussionen betonades att kontaktsjuksköterskan har en viktig roll i att informera patienter om möjligheter och att fånga de behov som finns för tillfället, men också förutse behov som kan uppkomma framöver. För att detta ska fungera behöver kontaktsjuksköterskan ett tydligt uppdrag, utbildning om cancerrehabilitering samt kunskaper om och verktyg för att göra bedömningar av rehabiliteringsbehov.

*En god och jämlik cancerrehabilitering förutsätter*

*... en tydlig rehabiliteringsplan för sjukskrivna cancerpatienter efter att deras behandling är avslutad*

I diskussionen poängterades att detta bör gälla för alla och inte bara de som är sjukskrivna. Rehabiliteringsplanen behöver vara systematiskt strukturerad och systematiska bedömningar av patientens behov behöver genomföras kontinuerligt av vårdpersonal tillsammans med patienten. Uppföljning och rehabiliteringsplan skulle behöva ha ett längre perspektiv än vad man har i dagsläget och ansvaret för detta skulle kunna ligga både på patienten och vården. Ett annat inspel i diskussionen var att patienterna själva till större del skulle kunna skriva sin egen rehabiliteringsplan som då sträcker sig längre fram i tiden.

*En god och jämlik cancerrehabilitering förutsätter*

*...verksamhetsöverskridande samverkan specifikt för rehabilitering, inte endast medicinsk vård*

För att få detta på plats ansåg deltagarna att det behövs en multiprofessionell samverkan och ändamålsenliga arbetssätt. Verksamhetsöverskridande samverkan kommer än mer att krävas för en god cancerrehabilitering. I detta innefattas aktiva överlämningar och samverkan mellan förvaltningar och mellan regionerna.

Både det nationella vårdprogrammet och kvalitetsregistren beskrivs som en form av ryggrad. Men det är många olika led som är involverade i detta arbete och det är ibland svårt för patientföreningar och patientföreträdare att navigera rätt.

*En god och jämlik cancerrehabilitering förutsätter*

*...att det finns rutiner för vem som ansvarar för behovsbedömning, cancerrehabiliteringsplan och dokumentation.*

Deltagarna tyckte att ansvaret ligger hos verksamheterna och att lokala rutiner är viktigt då verksamheter som behandlar cancerpatienter är organiserade och arbetar på olika sätt. Vikten av att arbeta med aktiva överlämningar och att det finns någon att överlämna till lyfts också. Liknande journalsystem skulle underlätta överlämningarna. För att kunna implementera det nationella vårdprogrammet lokalt behövs utökade resurser av olika slag, såväl personresurser som strukturella resurser i form av lokala riktlinjer om arbetssätt och

ansvarsfördelning inom och mellan verksamheter. Det är också viktigt att definiera vilket som är hälso- och sjukvårdens uppdrag inom rehabilitering och vilka insatser som andra aktörer ska ansvara för.

*En god och jämlik cancerrehabilitering förutsätter*

*...att patienten tidigt förstår att rehabilitering ingår i behandlingen och varför det är viktigt.*

Deltagarna tog upp att det är viktigt att involvera patienten redan från början för att göra patienten till en medspelare i sin diagnos och behandling. Genom att använda samma verktyg inom all vårdverksamhet som patienten känner igen kan man underlätta vid flytt mellan olika vårdenheter. Kontinuerlig kompetensutveckling för samtliga professioner inom teamen är viktigt för att genomföra förslaget. I detta innefattas information till patienten och egenvård.

*En god och jämlik cancerrehabilitering förutsätter*

*...att flera yrkeskategorier än arbetsterapeut och fysioterapeut inkluderas i rehabiliteringsmottagning*

I diskussionen framkom det som viktigt att detta finns med i de styrande dokumenten. Det nationella vårdprogrammet lyfter vikten av teamarbete och individanpassade insatser. Individuella behov måste styra vilket gör det viktigt att inkludera flera olika yrkeskategorier. En idé var att patienter och närstående skulle kunna utbildas för att stödja andra patienter, till exempel vid behov av samtal efter avslutad behandling. Så gör man idag vid kroniska sjukdomar i Norge.

*En god och jämlik cancerrehabilitering förutsätter*

*...att information om cancerrehabilitering finns tillgänglig i olika format och språk*

I diskussionen framkom att en förutsättning för förslaget är att det finns standardiserad och tillgänglig information. RCC i samverkan skulle kunna vara ansvarigt för att regionerna får tillgänglig och uppdaterad information.

*En god och jämlik cancerrehabilitering förutsätter*

*...att cancerrehabilitering tas med i regionernas arbete med att utveckla nära vård*

Verksamheter som Kraftens hus och de sociala stöttande funktionerna i civilsamhället lyftes som mycket väsentliga. Det handlar mycket om tillgänglighet och det diskuterades om det är de digitala lösningarna som behöver utvecklas. Gällande förflyttning mot en nära vård, diskuterades om det fanns en risk att man tappar något väsentligt. I glesbygden har den nära vården andra utmaningar än i städerna. Samordning och en gemensam plattform samt ansvarsfördelning lyfts därför som viktigt.

*En god och jämlik cancerrehabilitering förutsätter*

*...att unga vuxna får anpassad och vetenskapligt korrekt information om sex, fertilitet och impotens vid cancer.*

Det första som lyftes var att det är behandlande läkares ansvar att informera om behandlingens effekter på fertilitet och impotens. Förutom den information som läkaren ger är det viktigt att ämnet faktiskt lyfts, att det lyfts flera gånger i dialog med patienten och att det förtydligas vem som har ansvaret i frågan. Det kan ju vara känsligt för patienten att prata om och då är det viktigt att frågan lyfts flera gånger och av olika personer. För att kunna arbeta vidare med frågan tyckte deltagarna att det var viktigt att skapa lokala rutiner kring hur frågan tas upp och av vem, samla korrekt information nationellt, samverka med mottagningar som arbetar med fertilitetsfrågor och att ha någon att lämna över till vid problem.

*En god och jämlik cancerrehabilitering förutsätter*

*...att alla cancerpatienter får en kontaktsjuksköterska*

Kontaktsjuksköterskan lyfts i diskussionen som en viktig aktör inom cancerrehabilitering. Kontaktsjuksköterskans möjligheter att genomföra sitt uppdrag varierar dock. Även om kontaktsjuksköterskan omnämns i samtliga vårdprogram har inte samtliga cancerpatienter tillgång till en. Uppdraget handlar om att säkerställa trygghet och kontinuitet för patienten. I vissa fall ser ledningen funktionen som resurskrävande. Det är därför viktigt att införa och följa upp uppdraget regelbundet och visa hur kontaktsjuksköterskan är viktig som spindeln i nätet också för patientens rehabilitering.

*En god och jämlik cancerrehabilitering förutsätter*

*... att cancerrehabiliteringsprocessen tydliggörs och integreras i de diagnosspecifika vårdförloppen*

Deltagarna ansåg att cancerrehabiliteringsprocessen behöver bli en naturlig del i "min vårdplan". Ett problem är att rehabiliteringsbehovet ibland bara utgår från diagnosen. Man behöver istället integrera diagnosspecifika behov med större patientgrupper. Behoven är ofta gemensamma oavsett diagnos. Det finns både generella och individuella behov.

*En god och jämlik cancerrehabilitering förutsätter*

*... att det finns krav, direktiv och mål på nationell nivå*

Deltagarna diskuterade att det upplevs som att det finns motstånd till nationella direktiv. Det hade underlättat implementering av exempelvis vårdprogrammet, "min vårdplan" och strukturerade bedömningar om man på nationell nivå hade pekat med hela handen eller kommit med någon form av riktlinje. Deltagarna trodde dock det var svårt i och med det regionala och kommunala självstyret. Vårdprogram som omfattar flera vårdnivåer kan vara svåra att implementera.

# Utvecklingsområden och förslag

De förslag som arbetats fram inom uppdraget kan kopplas till några specifika utvecklingsområden. Förslagen baseras på den samlade bild som Socialstyrelsen fått genom hela uppdraget och de idéer som inkom under idégenereringen (se föregående kapitel). Förslagen riktar sig främst till beslutsfattare inom vård och omsorg i kommuner, regioner och på statlig nivå men även till RCC i samverkan.

Mycket arbete pågår för att utveckla cancerrehabiliteringen lokalt, regionalt och nationellt. Vid de utvecklingsområden och förslag där så är aktuellt lyfts också några framgångsrika processer som identifierats under utredningsarbetet.

De utvecklingsområden, förslag och framgångsrika processer som här presenteras rör sig om följande områden:

- En mer jämlik cancerrehabilitering
  - Förslag A: Regional och lokal styrning
  - Förslag B: Samordning och aktiv överlämning
  - Förslag C: Teamarbete
  - Förslag D: Digital cancerrehabilitering
  - Förslag E: Samlad information och utbildning
- Patientens behov i centrum
  - Förslag F: Patientens delaktighet
  - Förslag G: Närståendes behov
- Samarbete mellan vården och civilsamhället
  - Förslag H: Mötesplatser för patienter och närstående
  - Förslag I: Samverkan med externa aktörer
- Uppföljningen av de rehabiliterande åtgärder
  - Förslag J: Utvecklade koder för kunskapsutveckling
  - Förslag K: Utveckling av nationella hälsodataregister
- Nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering
  - Förslag L: Anpassning till den generiska modellen
  - Förslag M: Inträde eller återgång i arbete eller annan sysselsättning

Under respektive utvecklingsområde beskrivs först problembilden kortfattat, därefter presenteras ett förslag i taget. Om det finns en lagreglering som tangerar förslaget presenteras det först. Därefter beskrivs innehållet i förslaget mer utförligt, eventuell koppling till idégenereringens topplista och slutligen något eller några exempel på framgångsrika processer där så är möjligt.

## En mer jämlik cancerrehabilitering

Målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa och vård på lika villkor för hela befolkningen (3 kap 1§ HSL). Det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering har bidragit till kunskapsutveckling och tillgång till cancer-

rehabilitering, men regionerna har kommit olika långt i sitt arbete med att implementera cancerrehabilitering i sin verksamhet. Under pandemin har utvecklingsåtgärderna inom cancerrehabiliteringsområdet på vissa håll stannat av eftersom verksamheterna varit tvingade att prioritera annan del av vården.

De cancerrehabiliterande åtgärderna behöver samordnas eftersom de ofta bedrivs över verksamhetsgränser, men också med olika professioner involverade. Samordning och teamarbete är därför två viktiga komponenter för att cancerrehabiliteringen ska kunna erbjudas och komma alla patienter till del.

Covid-19 pandemin har lett till satsningar på digital vård och för patienter som har långt att resa eller svårt att ta sig till vården har detta visat sig vara värdefullt. De digitala möjligheterna kan nyttjas bättre för att skapa synergier och samarbeten över regiongränserna. På så sätt kan hälso- och sjukvården skapa ett mer jämlikt erbjudande av cancerrehabilitering.

För att kunna tillgodose patienternas rehabiliteringsbehov behövs flera kompetenser som arbetar tillsammans. Det råder brist på vissa yrken inom vården generellt och det slår också mot cancerrehabiliteringen. Bedömningen av patientens rehabiliteringsbehov behöver ske med insatser från flera olika kompetenser eftersom behoven spänner över flera olika expertområden. För att rehabiliteringen ska fungera på ett adekvat sätt krävs tillgång till flera kompetenser som kan arbeta tillsammans.

Kunskap, tillgång till utbildning och information om cancerrehabilitering krävs för att vårdpersonalen ska kunna veta när patienten behöver remitteras till den specialiserade vården och när exempelvis primärvården eller den kommunala hälso- och sjukvården kan göra insatser.

## Föreslag A: Regional, kommunal och lokal styrning

Cancerrehabiliteringen behöver stärkas genom regional och kommunal styrning så att det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering blir implementerat i hela landet.

För att cancerrehabiliteringen ska komma patienterna till del krävs formella beslut inom regioner och kommuner samt lokala riktlinjer i verksamheterna om hur rehabiliteringen ska genomföras och vem som har ansvaret. I riktlinjerna behöver det framgå vad som ska vara den specialiserade vårdens ansvar och vad primärvården och den kommunala hälso- och sjukvården ska ta ansvar för. Det behövs också riktlinjer kring vilken kompetens och vilka resurser som behöver finnas på plats.

I flera hälso- och sjukvårdsregionala cancerplaner lyfts att implementering av det nationella vårdprogrammet på regional och kommunal nivå har påbörjats men att det finns en del kvar att arbeta med. Speciellt när det gäller att öka kunskapen om cancerrehabilitering. När det gällde idégenereringens förslag om krav, direktiv och mål på nationell nivå diskuterade deltagarna svårigheterna med att implementera vårdprogram som spänner över flera vårdnivåer, såsom nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering. Vid sådan

vård krävs extra tydlighet kring ansvarsfördelning och rutiner på lokal och regional nivå.

Till det nationella vårdprogrammet finns numera en checklista som vårdverksamheterna kan använda sig av för att forma en bättre cancerrehabilitering inom sin verksamhet. Denna kan med fördel användas vid framtagande av regionala och lokala riktlinjer för att styra så att cancerrehabiliteringen kommer patienterna till del.

## Förslag B: Samordning och aktiv överlämning

Vid övergångar mellan olika vårdgivare behöver hälso- och sjuvården skapa en tydligare ansvarsfördelning, ett utökat samarbete och ändamålsenliga kommunikationsvägar kring patientens cancerrehabilitering.

Det finns flera bestämmelser i lagstiftningen som ställer krav på att hälso- och sjukvården ska samordna patientens olika vårdinsatser. Vårdgivare har ett grundläggande ansvar för att verksamheten uppfyller kraven på en god vård (5kap. 1§ HSL). Dessutom har verksamhetschefen ett utpekat ansvar för att säkerställa patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet i vården (4 kap. 1§ Hälso- och sjuvårdsförordningen (2017:80)). Olika insatser för patientens behov ska enligt lag samordnas på ett ändamålsenligt sätt (6 kap. 1 § PL). För patienter som ska skrivas ut från slutenvård finns särskilda bestämmelser om samordning av insatser i lagen om samverkan vid utskrivning (2017:612). Sedan den 1 juli 2021 har primärvården 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). Varje patient har vidare 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 hans behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet (6 Kap. 2§ PL). För enskilda som har behov av både hälso- och sjukvård och insatser från Socialtjänsten ska en samordnad individuell plan (så kallad SIP) upprättas under vissa förutsättningar (se 6 kap. 4§ PL och 16 kap. 4§ HSL).

Inom de verksamheter som behandlar cancerpatienter finns idag kontakt-sjuksköterskor som oftast utgör patientens fasta vårdkontakt under cancerbehandlingen. Kritiska övergångar är när patienten är färdigbehandlad inom den specialiserade cancervården och ska överlämnas till annan vårdgivare och vårdnivå. Det är framförallt i övergångar mellan dessa som kontakt, informationsöverföring och samarbeten behöver förbättras.

En så kallad ”aktiv överlämning”<sup>6</sup> innebär dels att den som lämnar över patienten ger nästa vårdinstans möjlighet att tillsammans med patienten sätta

<sup>6</sup> Att överlämna aktivt innebär att den som har ansvaret för patienten tar kontakt, muntligt och/eller skriftligt med nästa vårdinstans. Detta enligt det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering.

sig in i vad som är nästa steg i patientens behandling. Aktiv överlämning kräver också att den som ska vårda patienten i fortsättningen bekräftar att de fått och förstått informationen om patientens vård och tillsammans med patienten planerar kommande rehabiliteringsåtgärder. Rehabilitering involverar flera olika professioner som inte alltid arbetar inom samma verksamhet, vilket gör det extra svårt vid övergångar och att få till en gemensam plan för patientens rehabilitering. Om detta inte fungerar kan patienten och dennes närstående få ett alltför stort ansvar för informationsöverföring och vårdplanering. Här behöver hälso- och sjukvården ta ett större ansvar för att få övergångarna att fungera.

På topplistan i idégenereringen lyfts förslaget om att det behövs verksamhetsöverskridande samverkan som är specifik för rehabilitering, inte bara för medicinsk vård. Detta är viktigt att få till för att kunna tillhandahålla cancerrehabilitering till alla patienter.

## Förslag C: Teamarbete

Ett förstärkt team och tillgång till ändamålsenliga kompetenser inom cancerrehabilitering är en förutsättning för att patientens rehabiliteringsbehov ska kunna identifieras och tillgodoses.

Att identifiera behov av och erbjuda cancerrehabilitering kräver ett samspel mellan flera olika kompetenser, eftersom patienten kan ha behov av kompetens från vitt skilda yrkeskategorier (såsom exempelvis dietist, logoped, fysioterapeut, psykolog eller kurator) och specifika kompetenser (såsom exempelvis lymfoterapeut eller sexologi). Brist på kompetens inom vissa områden kan orsaka problem för att tillgodose patientens eftersom det inte finns någon att remittera patienten till. Kompetensbrist är ett komplext problem som behöver tas om hand av flera aktörer, men regioner och kommuner kan göra mycket för att organisera arbetet på ett sådant sätt att det finns ett team runt patienten.

Ett av förslagen i idégenereringen handlar om att även annan kompetens än fysioterapeut och arbetsterapeut behövs på landets rehabiliteringsmottagningar. På många mottagningar finns även en dietist, men personer som har eller har haft cancer kan även ha behov av andra kompetenser exempelvis de som står ovan.

I idégenereringen lyfts också ett förslag om ”att unga vuxna behöver få anpassad och vetenskapligt korrekt information om sexualitet, fertilitet och impotens vid cancer”. Patienter kan tycka att det är svårt att lyfta dessa frågor och vårdpersonalen kan i sin tur sakna rätt kompetens för samtal om sexualitet. Vårdpersonal med sexologisk kompetens kan därför utgöra ett värdefullt stöd för patienten och ingå i rehabiliteringsteamet, men det är idag brist på sexologisk kompetens på flera håll i landet. Tidigare i denna rapport uppmärksammades att framförallt män i högre grad upplever sexuell dysfunktion utan organisk eller sjukdomsorsak inom två år efter cancerdiagnosen. Samtal



om förändringar i sexualiteten med kompetent vårdpersonal skulle förhoppningsvis kunna förhindra några av dessa fall.

## Förslag D: Digital cancerrehabilitering

Digitala rehabiliteringsaktiviteter behöver erbjudas nationellt och regionalt inom hälso- och sjukvården för att alla patienters rehabiliteringsbehov ska kunna tillgodoses.

Under pandemin har vården tvingats ställa om mot fler digitala vårdlösningar än tidigare, så också inom cancerrehabiliteringen. Nu när vården åter kan möta patienter fysiskt finns vinster med att hålla fast vid dessa initiativ. På vissa håll i landet råder kompetensbrist. Digitala vårdlösningar över regions- och kommungränser skulle där kunna bidra till att patienterna får den vård de behöver även om rätt kompetens inte finns där patienten bor.

En eller flera digitala cancerrehabiliteringsmottagningar med ett multiprofessionellt team skulle kunna bidra till att göra en adekvat bedömning av patientens rehabiliteringsbehov och var den bästa hjälpen finns att få. För patienter som bor långt ifrån vården, eller av andra skäl har svårt att ta sig dit, kan digitala lösningar vara den enda möjligheten att få tillgång till rehabiliterande åtgärder efter att cancerbehandlingen har avslutats.

Verksamheter inom den specialiserade cancervården eller primärvården skulle kunna använda de digitala teamen vid behov av konsultation kring sina patienters rehabiliteringsbehov eller hänvisa sina patienter direkt dit. I idégenereringen har förslag kring multidisciplinära konferenser (MDK) även för rehabilitering lyfts och den här typen av digitala team skulle kunna ingå i en sådan MDK.

Socialstyrelsen har identifierat att flera digitala initiativ kring cancerrehabilitering finns och att fler är i planeringsstadiet.

Centrum för cancerrehabilitering i Stockholm har funnits sedan 2017 och tillhandahåller specialiserad cancerrehabilitering genom ett teambaserat och multidisciplinärt arbetssätt. Under pandemin har centrumet ställt om stora delar av sin verksamhet till digitala mottagningar och då detta visat sig fungera väl är planen att fortsätta med dessa mottagningar.

I Region Skåne pågår ett innovationsprojekt kallat Digi-CaRe som är en regionsövergripande digital cancerrehabiliteringsmottagning. Syftet är att öka tillgängligheten genom att ett multidisciplinärt team genomför bedömning av rehabiliteringsbehov, individuella samtal och gruppbehandlingar samt andra mer specifika åtgärder via behandlingsplattformen ”stöd och behandling” via 1177. Region Skåne stödjer verksamheten under två år. Målet är att verksamheten därefter ska kunna ta emot patienter även från andra delar av landet. Enligt verksamhetschefen visar en intern utvärdering av verksamheten högre patientnärvaro än vid fysiska träffar.

## Förslag E: Samlad information och utbildning

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 kommunal hälso- och sjukvården och även den specialiserade vården.

Socialstyrelsens har under arbetet med det här uppdraget uppmärksammats att det finns mycket information om cancerrehabilitering, men den är spridd på olika ställen och informationen kommer från många olika aktörer.

Regionala cancercentrum i samverkan har tagit fram informationsmaterial och filmer som visar vad cancerrehabilitering är och hur vården skulle kunna organiseras för att den ska komma patienten till del. De arbetar även med att ta fram filmer riktade till primärvården respektive den specialiserade vården för att sprida informationen och utbilda inom cancerrehabilitering. Även SWEDPOS<sup>7</sup> har publicerat en filmserie om det nationella vårdprogrammet och hur det kan användas i den kliniska vardagen.

Socialstyrelsen anser att både RCC:s och SWEDPOS filmer är tydliga, lätt-tillgängliga, konkreta och informativa. Ett problem är att informationen finns på hemsidor riktade till yrkesverksamma inom cancervården och därmed kräver att vårdgivare från exempelvis primärvård och kommunal hälso- och sjukvård letar sig dit för att hitta den. Informationen behöver tillgängliggöras för flera målgrupper så att vård- och omsorgspersonal inom olika verksamheter kan ta till sig informationen och omsätta den i praktisk verklighet för patienterna.

## Patientens behov i centrum

Socialstyrelsen har under arbetet med detta uppdrag uppmärksammats på att många patienter inte uppfattat att de erbjudits cancerrehabilitering av vården. Samtidigt lyfter patienterna att de fått erbjudande om att prata med exempelvis en kurator. Att samtala med en kurator ingår i de rehabiliterande insatserna, men uppfattas inte så av patienterna. Behovet att prata med en kurator kan uppstå i olika skeden före, under och efter behandlingen och det är därför viktigt att vårdgivarna kan identifiera behovet och tillhandahålla hjälpen vid rätt tillfälle.

Cancerrehabilitering behöver vara personcentrerad och utgå från patientens upplevda förmåga och behov. Patientens livssituation påverkas redan vid diagnostillfället och rehabiliteringsprocessen måste därför starta redan då. Vården behöver tillsammans med patienten kontinuerligt och upprepade gånger planera rehabiliteringen utifrån den enskildes behov och de konsekvenser sjukdomen och dess behandling kan komma att få på patientens totala livssituation. En viktig del är att stödja personen att få kunskap och insikt

<sup>7</sup> SWEDPOS Svensk förening för psykosocial onkologi och rehabilitering

om sjukdomen och dess konsekvenser samt stärka individen att kunna ta ansvar utifrån sin egen förmåga och livssituation. Det gäller både om rehabiliteringen görs inom hälso- och sjukvården eller som egenvård.

Vid utskrivning från den specialiserade cancervården behöver patienten få information om status och fortsatt planering. Information kan inkludera vad patienten kan förvänta sig framåt, exempelvis sena symtom och besvär efter cancersjukdom och behandling, och var hen kan söka vård vid försämring. Det är också viktigt att patienten vid behov får information om möjligheter till individuell rehabilitering och kontaktvägar för detta inom öppenvården. Annan viktig information är förslag på egenvård för att förbättra och upprätthålla funktioner och för att förhindra försämring i sin cancersjukdom.

## Förslag F: Patientens delaktighet

Hälso- och sjukvården behöver kontinuerligt uppdatera rehabiliteringsplanen tillsammans med patienten för att ge patienten ökat inflytande över sin rehabilitering.

I patientlagen (2014:821), PL, finns bestämmelser om patientens rätt till information och delaktighet i sin vård. Behov av rehabilitering omfattas av hälso- och sjukvårdsbegreppet i hälso- och sjukvårdslagen och patientlagen. Det framgår till exempel att patienten ska få information om de metoder som finns för undersökning, vård och behandling, det förväntade vård- och behandlingsförloppet och eftervård (3 kap. 1 § PL). Informationen ska anpassas till mottagarens individuella förutsättningar och den som ger informationen, ska så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren förstått informationen (3 kap. 6 och 7 § PL). Patientens självbestämmande och integritet ska respekteras och hälso- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten (4 kap. 1 § och 5 kap. 1 § PL). En patients medverkan genom så kallad egenvård (det vill säga att patienten själv utför vissa vård- eller behandlingsåtgärder) ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar.

I hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL, finns vidare bestämmelser om regionens ansvar för att erbjuda rehabilitering, vilket omfattar att i samverkan med patienten, upprätta en individuell plan (8 kap. 7 § HSL). Av denna ska planerade och beslutade insatser framgå. Motsvarande skyldighet finns när kommunen erbjuder rehabilitering inom ramen för sitt hälso- och sjukvårdsansvar (12 kap. 5 § HSL).

En rehabiliteringsplan behöver upprättas tillsammans med patienten redan vid diagnostillfället och sedan uppdateras kontinuerligt. Rehabiliteringsplanen behöver innefatta information om eventuella biverkningar och sena effekter som behandlingen kan ge och vart patienten då ska vända sig. Det finns strukturerade bedömningsinstrument framtagna som med fördel kan användas för att ta fram och kontinuerligt uppdatera rehabiliteringsplanen tillsammans med patienten [14]. I flera regioner har detta visat sig vara framgångsrikt för att kontinuerligt uppdatera rehabiliteringsplanen tillsammans med patienten.

Rehabiliteringsplanen är viktig för patienten också efter avslutad cancerbehandling inom specialiserad vård. Det är viktigt att det i planen framgår vad patienten själv kan göra och vad vården kan hjälpa till med.

Det förslag som flest deltagare vid idégenereringen ansåg vara viktigast och mest genomförbart handlade just om att rehabiliteringsplanen ska planeras och utformas i samråd med patienten. Ett annat av förslagen handlade om att patienten tidigt behöver informeras om att rehabilitering ingår i behandlingen och varför det är viktigt.

Ett exempel på en framgångsrik process för att involvera patienterna mer i sin vård är den modell med patientutbildningar för personer som är långvarigt sjuka som finns i Norge, så kallad "laering og mestering". Det unika med modellen är att gruppträffar planeras, genomförs och utvärderas tillsammans med vårdpersonal och erfarna patienter. Utbildningen sker i dialogform med innehåll sammansatt utifrån deltagarnas behov och önskemål [36]. I Sverige fanns patientutbildningar enligt lära- och bemästramodellen i oktober 2020 i region Jönköping, Kronoberg, Skåne, Uppsala, Värmland, Västra Götaland, Västernorrland samt Östergötland [37].

## Förslag G: Närståendes behov

Hälso- och sjukvården behöver ge anhöriga psykosocialt stöd, samt i den mån tystnadsplikten tillåter, involvera och informera närstående om patientens sjukdomstillstånd och vårdbehov.

Sedan 2009 är kommunerna skyldiga att erbjuda stöd till närstående som ger vård eller stöd till någon de står nära.<sup>8</sup> Närståendestödet ska kännetecknas av individualisering, flexibilitet och kvalitet.<sup>9</sup> 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.<sup>10</sup>

Barn som är anhöriga behöver få ett särskilt stöd anpassat efter deras behov. Enligt 5 kap. 7 § HSL ska vården särskilt ta hänsyn till ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet stadigvarande bor tillsammans med till exempel har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada. Informationen behöver vara åldersanpassad och ges vid upprepade tillfällen för att barnet ska kunna ta till sig den.

Även unga vuxna behöver ett stöd anpassat efter deras behov då de befinner sig i övergången mellan barndom och vuxenlivet vilket innebär andra utmaningar än för vuxna närstående eller barn som är närstående (se avsnitt om unga vuxna i denna rapport).

Ett utökat stöd till närstående skulle kunna motverka de negativa konsekvenser som en närståendes cancerbesked kan ge (se avsnittet *Närståendes*

<sup>8</sup> 5 kap. 10 § socialtjänstlagen (2001:453), SoL.

<sup>9</sup> Regeringens proposition 2008/09:82, Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående, s. 21.

<sup>10</sup> 3 kap. 2 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL, och prop. 2008/09:82 s. 16.

*perspektiv* i denna rapport). När det gäller information till närstående gäller regler om tystnadsplikt och sekretess som innebär att uppgifter om patienten bara får lämnas ut om denne samtycker till det eller om det står klart att patienten inte lider men.<sup>11</sup> En närstående ska vidare få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om tystnadsplikt och sekretess inte hindrar detta.

Den 14 april 2022 lanserade regeringen en nationell strategi för anhöriga som har sin utgångspunkt i en utredning från Socialstyrelsen [38, 39]. I den nationella strategin återfinns tre övergripande kategorier som visar vilka behov de anhöriga har:

1. att välfärdens insatser till den närstående fungerar
2. att välfärdens insatser till den närstående ges med ett anhörigperspektiv<sup>12</sup>
3. att anhöriga därutöver kan ha behov av stöd för egen del<sup>13</sup>.

För närstående kan det vara svårt att sätta gränser för hur omfattande omhändertagandet av den anhörige med en cancerdiagnos blir. Om hälso- och sjukvårdens insatser inte räcker till ökar belastningen på den närstående och de får svårt att välja hur mycket de vill och kan stötta den cancerdrabbade [40-42]. Genom att ge psykosocialt stöd, involvera och informera närstående redan när den anhörige diagnosticeras kan stora vinster göras i form av minskat lidande, förbättrad livskvalitet och minskade samhällskostnader för vård och sjukskrivningar hos anhöriga. Stödet behöver vara individanpassat och likvärdigt över landet.

Informationsmaterial riktat till närstående finns, exempelvis via RCC:s hemsida<sup>14</sup>, men behöver spridas och synliggöras ytterligare för att nå de närstående. Hjälp finns också att få av aktörer i civilsamhället, se gärna den sammanställning som finns i bilaga 2.

## Möjlighet till mötesplatser och utökat samarbete mellan vården och civilsamhället

Under Socialstyrelsens arbete med detta uppdrag har det många gånger lyfts hur viktiga aktörer utanför hälso- och sjukvården är för patienter och närstående. Dessa kan inte ersätta den cancerrehabilitering som tillhandahålls av hälso- och sjukvårdens experter, men kan för patienterna utgöra ett viktigt komplement och stöd i en svår livssituation.

I intervjuer med patient- och närstående framkommer att det stöd som finns att få utanför vården varit mycket värdefullt. Det gäller både stöd från patientföreningar och verksamheter såsom exempelvis Kraftens hus i Borås.

---

<sup>11</sup> Se 25 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400). För hälso- och sjukvårdspersonalen i enskild verksamhet gäller i stället bestämmelser om tystnadsplikt i patientsäkerhetslagen (2010:659).

<sup>12</sup> Det innebär att vården och omsorgen utförs med beaktande också av den anhörigas behov av till exempel delaktighet och information och att den anhöriges insatser uppmärksammas.

<sup>13</sup> Sådant stöd kan till exempel bestå i information, utbildning, avlösning, ekonomiskt stöd och samtalsstöd

<sup>14</sup> <https://cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/narstaendestod/vagledning-for-narstaende/>

Även vårdprofessionerna inom rehabilitering beskriver dessa aktörer som värdefulla komplement till den reguljära cancerrehabiliteringen. Inte minst för att de erbjuder det psykosociala stöd som hamnar utanför hälso- och sjukvårdens ansvarområde, men som patienter och närstående i många fall har behov av, i vissa fall under lång tid efter avslutad behandling. För att möjliggöra att patienterna hittar till dessa aktörer behöver vården informera om att de finns och var de finns. I bilaga 3 av den här rapporten finns en kartläggning som Socialstyrelsen gjort där flera av de aktörer som finns är beskrivna.

## Förslag H: Mötesplatser för patienter och närstående

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.

Att träffa andra patienter och närstående i en liknande situation har lyfts som viktigt för bland annat den psykiska hälsan och livskvaliteten av flertalet aktörer som involverats i utredningen. Alla patienter har dock inte detta behov. Vården behöver underlätta patienters och närståendes möjligheter att möta andra med liknande erfarenheter, utan att röja patientsekretessen.

I de fall vårdpersonalen bedömer att patientens behov är medicinska och kräver utbildad vårdpersonal behöver dessa möten ske inom hälso- och sjukvården. Det finns på många håll samtalsgrupper för personer med cancer som har kvarstående problem såsom exempelvis cancerrelaterad fatigue. I dessa grupper får patienterna möjlighet att möta andra i samma situation inom hälso- och sjukvården.

Aktörer utanför hälso- och sjukvården kan erbjuda stöd och hjälp som ett komplement till hälso- och sjukvården för de patienter som så önskar och behöver, men kan inte ersätta den. I bilaga 2 till denna rapport finns flera av dessa aktörer beskrivna. Patient- och närståendeföreningar erbjuder aktiviteter och stöd till sina medlemmar, men det är långt ifrån alla patienter och närstående med behov att träffa andra i liknande situation som vill engagera sig i en patientförening. Patientdrivna förening och nätverk är personberoende på ett annat sätt än andra stödverksamheter, vilket ökar risken att verksamheterna avslutas då initiativtagarna inte längre kan eller vill fortsätta driva arbetet. Kraftens hus är ett exempel på en verksamhet som ligger utanför hälso- och sjukvården, men som finansieras av regionen och som har som mål att tillhandahålla det stöd som vården inte kan ge till cancerberörda. Verksamheten bedrivs utifrån de cancerberördas behov och utvecklas kontinuerligt med hjälp av deltagarna själva. I en utvärdering av verksamheten beskrivs Kraftens Hus av cancerberörda som ”en läkande plats, där det informella samtalet och gemenskap – oavsett cancerdrabbad eller närstående – är ett av de mest centrala värdena med verksamheten” [43].

## Förslag I: Samarbete med civilsamhället

Information om verksamheter utanför hälso- och sjukvården som tillhandahåller aktiviteter i rehabiliterande syfte behöver samlas och tillhandahållas till personer med cancer och deras närstående.

Rehabilitering är en process som pågår långt efter det att patienten lämnat hälso- och sjukvården. Genom att stärka samarbetet utanför vården kan möjliga gap överbryggas mellan olika aktörer. Vårdgivare vet inte alltid vilka aktörer utanför vården som patienten skulle kunna få hjälp av och det försvårar för patienterna och skapar ojämlik tillgång till denna hjälp.

Civilsamhället kan göra mycket för de som behöver cancerrehabilitering. Insatserna når dock inte alltid de som mest behöver dem eftersom patienten ofta själv behöver ta reda på var verksamheterna finns och ibland inte har den kraft som behövs för detta sökande. Här kan vården underlätta för patienterna genom att tillhandahålla information om de olika verksamheter som bedriver cancerrehabilitering inom och utanför hälso- och sjukvården. Ett sätt att göra detta är att samla information på en sida som vårdgivare kan hänvisa patienterna till. Blodcancerförbundet har skapat en sådan sida<sup>15</sup>, men RCC skulle med fördel kunna tillhandahålla sådan information på sin webbplats. Då skulle det vara lättare för personal inom cancervården att hitta och kunna hänvisa patienterna dit. I bilaga 2 finns en kartläggning av olika verksamheter som tillhandahåller cancerrehabilitering på ett eller annat sätt.

## Uppföljningen av de rehabiliterande åtgärderna

Inom ramen för uppdraget har Socialstyrelsen identifierat möjliga register och uppföljningsmått för att kunna studera skillnader mellan olika diagnoser, regioner samt behandlingsställen avseende rehabiliterande åtgärder.

Hälso- och sjukvården har en skyldighet att rapportera in till Socialstyrelsens patientregister<sup>16</sup>. Diagnos- och åtgärds-koder (ICD-10 respektive KVÅ-koder) som sätts när patienter har vårdats inom slutenvården eller behandlats av läkare inom den specialiserade öppenvården ska rapporteras in hit<sup>17</sup>. Många av de rehabiliterande åtgärder som ges till personer med cancer sker inom den specialiserade vården, men utförs sällan av läkare. Det gör att patientregistret i dagsläget inte kan användas för att följa upp cancerrehabilitering utan att förordningen ändras.

<sup>15</sup> [www.alltomcancerrehab.se](http://www.alltomcancerrehab.se)

<sup>16</sup> Se förordningen (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen

<sup>17</sup> Socialstyrelsen arbetar för närvarande med ändringar av Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2013:35) om uppgiftsskyldighet till Socialstyrelsens patientregister som innebär att också uppgifter om patienter som har behandlats av annan hälso- och sjukvårdspersonal än läkare inom den psykiatriska öppenvården, som redan omfattas av förordningen om patientregister hos Socialstyrelsen, ska rapporteras.



Det finns i dagsläget inget heltäckande kvalitetsregister för rehabilitering och endast ett fåtal av de diagnosspecifika registren har information om rehabiliterande åtgärder. Inrapportering till kvalitetsregister ger i större utsträckning en administrativ börda för verksamheterna än om överföringen gick automatiskt från journalen. Förutom kvalitetsregister finns även den så kallade individuella patientöversikten i cancervården (IPÖ) som är ett IT-stöd för att samla patientinformation och visualisera den[44].

Regionerna har också egna register för att kunna följa sin hälso- och sjukvårdsverksamhet. Här kan data begäras ut från varje region om man vill göra en nationell kartläggning, men för att den ska bli heltäckande krävs att de KVÅ-koder som finns används på ett mer enhetligt sätt. I arbetet med denna utredning har det framkommit att de KVÅ-koder som vårdpersonalen satt i vissa fall ändras för att verksamheten beslutat att inte använda alla de koder som finns. Om KVÅ-koder ska kunna användas för att följa upp rehabilitering behöver de användas på samma sätt och till samma åtgärd över hela landet.

En annan viktig pusselbit är enhetlig kodning som tas upp i Socialstyrelsens rapport ”Standardiserad information kring cancerpatienter”[45]. Förutom detta som är specifikt riktat till cancervården behövs ett nationellt organisationskodverk för hälso- och sjukvårdsverksamheter, vilket i dagsläget saknas.

Detta sammantaget gör att det idag är svårt att få fram underlag kring vilka rehabiliterande åtgärder som vården erbjuder, var de utförs, av vilken yrkeskategori och vilka de patienter det är som erbjuds rehabilitering. Följaktligen är det även svårt att följa upp de effekter rehabiliterande åtgärder får för patienter och närståendes välbefinnande.

## Förslag J: Utvecklade koder för kunskapsutveckling

Koder för rehabiliterande insatser behöver tas fram och utvecklas samt tillämpas inom hälso- och sjukvårdens olika system.

För att kunna använda data för att ta fram förslag till åtgärder, förbättringar och kunskapsutveckling på nationell nivå krävs att andra delar finns på plats. Det finns koder framtagna för vårdgivare att registrera rehabiliterande åtgärder, men de används inte i tillräckligt hög grad eller på rätt sätt idag. I vissa regioner används KVÅ-koder i ersättningssystemen till olika verksamheter, i andra regioner görs inte detta. Eftersom incitamenten att använda en viss kod är kopplad till pengar i vissa regioner blir det svårt att jämföra och identifiera skillnader mellan olika regioner.

Ett arbete pågår inom Socialstyrelsen med att förtydliga de KVÅ-koder som finns kring rehabiliteringsplanen. Arbetet sker i samverkan med NPO rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin. Ett större grepp skulle dock behövas och här skulle relevant myndighet kunna utreda hur uppföljning av rehabiliterande insatser skulle kunna gå till och vad som behöver förändras och förbättras.



## Förslag K: Utveckling av nationella hälsodataregister

För att de rehabiliterande åtgärder som görs i hälso- och sjukvården ska kunna följas upp nationellt behöver vissa författningsändringar i Socialstyrelsens patientregister genomföras.

Det nationella hälsodataregister som är aktuellt i detta sammanhang, Socialstyrelsens patientregister, får enligt nuvarande författningsreglering bara innehålla information om diagnoser och åtgärder för patienter som har vårdats inom slutna vård, behandlats av läkare inom öppen specialiserad vård eller av läkare eller annan hälso- och sjukvårdspersonal inom psykiatrisk öppenvård. Eftersom de rehabiliterande insatserna oftast inte ges av läkare och i många fall inte ges av specialistvården kan dagens register inte användas för att följa upp rehabiliterande insatser på ett tillfredsställande sätt. För att kunna göra det krävs alltså författningsändringar.

Socialstyrelsen arbetar för närvarande med ett regeringsuppdrag där myndigheten ska lämna förslag på de författningsändringar som krävs för att patientregistret ska kunna innehålla uppgifter om samtliga patienter som har behandlats inom den specialiserade öppenvården [46]. Detta skulle innebära att patientregistret kan innehålla uppgifter om diagnoser och åtgärder när patienter behandlats av alla kategorier av hälso- och sjukvårdspersonal inom hela den specialiserade öppenvården. Uppdraget ska slutrapporteras den 30 november 2022 till Socialdepartementet.

Socialstyrelsen har i en tidigare utredning om uppföljning av en god och nära vård lämnat förslag på författningsändring som skulle ge myndigheten möjlighet att följa diagnoser och åtgärder i primärvården [47]. Förslagen har remitterats av regeringen och beslut i frågan inväntas. Om en ny förordning antas blir detta en viktig pusselbit för att kunna följa upp rehabiliterande åtgärder riktade till personer som har eller har haft cancer.

Om dessa båda förändringar genomförs kommer möjligheten att följa rehabiliterande åtgärder på nationell nivå på sikt att förbättras. Detta skulle skapa möjlighet till förbättringsarbete med utgångspunkt i insamlade data både för hälso- och sjukvården, Socialstyrelsen och forskarvärlden.

## Nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering

Det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering har funnits sedan 2014. Den senaste versionen publicerades i februari 2021. En generisk modell för rehabilitering har också tagits fram av NPO rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin. Modellen beskriver processen för rehabilitering oavsett underliggande diagnos eller vilken vårdnivå som patienten börjar sin rehabiliteringsresa på. Behov av att harmonisera dessa båda finns för att inte skapa parallella processer för cancerrehabilitering.

Under arbetet med detta uppdrag har Socialstyrelsen uppmärksammat att det i den nuvarande versionen av vårdprogrammet för cancerrehabilitering finns knapphändig information om rehabilitering för återgång eller ingång i arbete eller annan sysselsättning. Socialstyrelsen bedömer att det finns behov av att förstärka denna del.

Det pågår ett arbete med att uppdatera vårdprogrammet för cancerrehabilitering och en ny version väntas publiceras i början av 2023. Socialstyrelsen lämnar här några förslag som uppmärksammas under utredningens gång och som med fördel kan tas med i arbetet med uppdateringen:

### Förslag L: Anpassning till den generiska modellen

Det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering behöver synkroniseras med den ”generiska modellen för rehabilitering”<sup>1</sup> och särskilt uppmärksamma specifika grupperns situation och behov, såsom exempelvis personer med kronisk cancer, unga vuxna med flera.

De personer Socialstyrelsen haft dialog med inom uppdraget är överens om fördelarna med att synkronisera vårdprogrammet för cancerrehabilitering med den generiska modellen för rehabilitering. Denna modell skapar förutsättningar för att alla patienter i behov av rehabilitering får ett strukturerat omhändertagande med tidig bedömning, upprättande av rehabiliteringsplan, evidensbaserade åtgärder och uppföljning. Modellen riktar sig till kliniska verksamheter, såväl till ledning som till medarbetare där rehabilitering och sjukskrivningsrelaterat arbete är en del av verksamheten. I detta sammanhang bör skillnaden mellan rehabilitering och omvårdnad uppmärksammas i det uppdaterade nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering.

Även om följderna av cancer kan vara diagnosspecifika är behovet av rehabiliterande åtgärder snarlika andra diagnosgrupperns behov. Det är ett faktum som den generiska modellen för rehabilitering tagit fasta på. I det nationella vårdprogrammet finns även behov av att uppmärksamma specifika grupperns rehabiliteringsbehov.

### Förslag M: Inträde eller återgång i arbete eller annan sysselsättning

Rehabilitering vid inträde eller återgång i arbete eller annan sysselsättning behöver belysas mer utförligt i det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering.

Inom uppdraget har det kommit fram ett antal idéer kring utveckling av den del av cancerrehabiliteringen som berör inträde eller återgång i arbete eller annan sysselsättning. I regeringsuppdraget anges att Socialstyrelsen särskilt ska belysa vårdens roll i detta sammanhang.

Socialstyrelsen menar för det första att området bör vidgas till att inte bara gälla arbete utan även annan sysselsättning för de som exempelvis inte klarar ett lönearbete eller för de som ämnar studera. För det andra bör området vidgas till att omfatta även *inträde* i arbetslivet eller i annan sysselsättning. Detta skulle synliggöra de personer som ännu inte hunnit etablera sig i arbete eller annan sysselsättning vilket inte är ovanligt bland dem som diagnostice-ras med cancer i ung ålder.

Det har framkommit att frågan om inträde eller återgång i arbete eller annan sysselsättning bör adresseras tidigt i rehabiliteringsprocessen och att olika aktörers ansvar behöver förtydligas. Det är också viktigt att patienten kan bibehålla sin sysselsättning under tiden med cancerbehandlingen om det är möjligt. I vårdprogrammet bör det finnas en tydligare beskrivning av bland annat regionernas ansvar enligt lag (2019:1297) om att erbjuda koordinering-sinsatser till sjukskrivna patienter för att främja deras återgång till eller in-träde i arbetslivet beskrivas tydligare. I ett andra steg är det av vikt att region-erna bemannar upp med rehabiliteringskoordinatorer som motsvarar behovet, både i specialiserad vård och primärvård. En viktig del för att lyckas med in-träde eller återgång i arbete eller annan sysselsättning är att det finns en pla-nering och att denna planering finns dokumenterad. Arbetsgivaren har härtill en lagstadgad skyldighet att ha en plan för återgång i arbete för en sjukskri-ven medarbetare<sup>18</sup>. Denna plan ska arbetsgivaren ta fram om medarbetaren förväntas vara sjukskriven i minst 60 dagar. Planen ska tas fram senast dag 30 i sjukperioden.

---

<sup>18</sup> Socialförsäkringsbalk 2010:110

# Referenser

1. Dataanalyser av cancer 1975-2019; En registerstudie. Stockholm: Socialstyrelsen; 2021.
2. Socialstyrelsen. Uppdraget om att utreda förutsättningar för erbjudande av cancerrehabilitering - En delrapport. Stockholm; 2021.
3. Berglund B, Westerlund, I. Patient organization and primary care development: reflections by patients with chronic disease. *Patient Experience Journal*. 2016; 3(2).
4. Hellbom M. Rehabilitering av cancerpatienter - Att möta framtiden: Natur och Kultur; 2013.
5. Baili P, Hoekstra-Weebers J, Van Hoof E, Bartsch HH, Travado L, Garami M, et al. Cancer rehabilitation indicators for Europe. *European Journal of Cancer*. 2013; 49(6):1356-64.
6. Dalton SO, Bidstrup PE, Johansen C. Rehabilitation of cancer patients: Needed, but how? *Acta Oncol*. 2011; 50(2):163-6.
7. Hellbom M, Bergelt C, Bergenmar M, Gijzen B, Loge JH, Rautalahti M, et al. Cancer rehabilitation: A Nordic and European perspective. *Acta Oncol*. 2011; 50(2):179-86.
8. Garmy P, Jakobsson L. Experiences of cancer rehabilitation: A cross-sectional study. *J Clin Nurs*. 2018; 27(9-10):2014-21.
9. Holm LV, Hansen DG, Johansen C, Vedsted P, Larsen PV, Kragstrup J, et al. Participation in cancer rehabilitation and unmet needs: a population-based cohort study. *Support Care Cancer*. 2012; 20(11):2913-24.
10. Holm LV, Hansen DG, Larsen PV, Johansen C, Vedsted P, Bergholdt SH, et al. Social inequality in cancer rehabilitation: a population-based cohort study. *Acta Oncol*. 2013; 52(2):410-22.
11. Hartung TJ, Braehler E, Faller H, Harter M, Hinz A, Johansen C, et al. The risk of being depressed is significantly higher in cancer patients than in the general population: Prevalence and severity of depressive symptoms across major cancer types. *Eur J Cancer*. 2017; 72:46-53.
12. Chang WH, Lai AG. Cumulative burden of psychiatric disorders and self-harm across 26 adult cancers. *Nature Medicine*. 2022.
13. Hellbom M. Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering - stort arbete bakom det Onkologi i Sverige. 2014; 3-14:44-8.
14. Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering. Regionala cancercentrum i samverkan; 2021.
15. Bäckencancerrehabilitering - vägledning. Regionala cancercentrum i samverkan; 2020.
16. Turner RR, Steed L, QUirk H, U GR, J.M. S, J TS, et al. Interventions for promoting habitual exercise in people living with and beyond cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2018; 9.
17. Mijwel S, Jervaeus A, Bolam KA, Norrbom J, Bergh J, Rundqvist H, et al. High-intensity exercise during chemotherapy induces beneficial effects 12 months into breast cancer survivorship. *Journal of cancer survivorship : research and practice*. 2019; 13(2):244-56.
18. Berntsen. Design of a randomized controlled trial of physical training and cancer (Phys-Can) - the impact of exercise intensity on cancer related fatigue, quality of life and disease outcome. *BMC Cancer* 2017; 17:218.

19. Generisk modell för rehabilitering. Nationellt system för kunskapsstyrning Hälsa- och sjukvård: Sveriges regioner i samverkan; 2021.
20. Förekomst och utfall av covid-19 hos personer med cancer. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020.
21. Pandemins påverkan - En rapport om hur unga vuxna cancerdrabbade och närstående påverkats av covid-19 under 2020-2021. Ung Cancer; 2021.
22. Hofmarcher T, Lindgren P, Wilking N, Jonsson B. The cost of cancer in Europe 2018. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*. 2020; 129:41-9.
23. Alvarez EM, Force LM, Xu R, Compton K, Lu D, Henrikson HJ, et al. The global burden of adolescent and young adult cancer in 2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Oncology*. 2022; 23(1):27-52.
24. Sodergren SC, Husson O, Robinson J, Rohde GE, Tomaszewska IM, Vivat B, et al. Systematic review of the health-related quality of life issues facing adolescents and young adults with cancer. *Qual Life Res*. 2017; 26(7):1659-72.
25. Ferrari A, Stark D, Peccatori FA, Fern L, Laurence V, Gaspar N, et al. Adolescents and young adults (AYA) with cancer: a position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE). *ESMO Open*. 2021; 6(2):100096.
26. Etthundra. Samlade vittnesmål från unga vuxna cancerdrabbade och närstående om kontakten med Försäkringskassan. Ung Cancer; 2022.
27. Sjövall K. Living with cancer. Impact on cancer patient and partner: Medicinska fakulteten, Lunds Universitet; 2011.
28. Lee JZJ, Chen H-C, Lee JX, Klainin-Yobas P. Effects of psychosocial interventions on psychological outcomes among caregivers of advanced cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2021; 29(12):7237-48.
29. Treanor CJ. Psychosocial interventions for informal caregivers of people living with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. (6).
30. Waldron EA, Janke AE, Bechtel CF, Ramirez M, Cohen A. A systematic review of psychosocial interventions to improve cancer caregiver quality of life. *Psycho-Oncology*. 2013; 22(6):1200-7.
31. Långsiktiga konsekvenser av att få depression eller ångestsyndrom som ung. Stockholm: Socialstyrelsen; 2021.
32. Dieng M, Cust AE, Kasparian NA, Mann GJ, Morton RL. Economic evaluations of psychosocial interventions in cancer: A systematic review. *Psycho-Oncology*. 2016; 25(12):1380-92.
33. Femke J, Valesca van Z, Veerle MHC, Leemans CR, Irma MV-dL. A review on cost-effectiveness and cost-utility of psychosocial care in cancer patients. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*. 2016; 3(2):125-36.
34. Gordon LG, Beesley VL, Scuffham PA. Evidence on the economic value of psychosocial interventions to alleviate anxiety and depression among cancer survivors: A systematic review. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*. 2011; 7(2):96-105.
35. Socialstyrelsens försäkringsmedicinska beslutstöd: underlag för utvärdering. Stockholm: Karolinska institutet; 2017.

36. mestring.no. Nasjonal kompetensetjenste for læring og mestring innen helse. Hämtad 20220428 från: <https://mestring.no/>
37. Dialäsen. Norsk modell för patientutbildning ger goda resultat vid långvarig sjukdom. oktober 2020. Hämtad från: <https://dialasen.com/norsk-modell-for-patientutbildning-ger-goda-resultat-vid-langvarig-sjukdom/>
38. Nationell anhörigstrategi - inom hälso- och sjukvård och omsorg [Elektronisk resurs]. 2022.
39. Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära. Stockholm: Socialstyrelsen; 2021.
40. Riksrevisionen. Stödet till anhörigaomsorgsgivare. Stockholm; 2014.
41. Ekstedt M, Flink M. Hemsjukvård : olika perspektiv på trygg och säker vård. Stockholm: Liber; 2019.
42. Ulmanen P. Omsorgens pris i åtstramningstid : anhörigomsorg för äldre ur ett könsperspektiv. Stockholm: Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet; 2015.
43. Hellström A, Mannefred C, Smith F, Eriksson E. Utvärdering av Kraftens hus - en social innovation av, med och för cancerberörda: Regionalt Cancercentrum Väst, Västra Götalandsregionen, Centre for Healthcare Improvement, Chalmers.; 2020.
44. samverkan Rci. Patientöversikter. Hämtad 20220427 från: <https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/patientoversikter/>
45. Socialstyrelsen. Standardiserad dokumentation kring cancerpatienter – Slutrapport 2021; 2021.
46. Socialstyrelsens regleringsbrev 2021: Uppdrag om att lämna förslag på författningsändringar avseende Patientregistret (PAR).
47. Socialstyrelsen. Uppföljning av primärvård och omställningen till en mer nära vård. Deluppdrag I – Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården 2021.
48. Flexibel sjukskrivning för personer vid cancerbehandling. Slutrapport.: Försäkringskassan; 2015.
49. Uppföljning av regionala cancercentrum 2016 : nivåstrukturer och vårdprocesser. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
50. Flexibel sjukskrivning - utredning och bedömning av rätten till sjukpenning vid bröstcancer. Försäkringskassan; 2019:4.
51. väst Afsv. Försöket med flexibel sjukskrivning kommer att avslutas: Försäkringskassan; 2019-04-03.
52. Förbättrade möjligheter att arbeta för personer i cancerbehandling. Försäkringskassan; 2019.
53. En sjukförsäkring anpassad efter individen. Stockholm: Norstedts juridik; 2020.
54. Utvecklingsinsatser för en bättre dialog mellan Försäkringskassan och hälso- och sjukvården [Elektronisk resurs]. 2021.
55. Cancerrehabfonden. Det här gör vi. Hämtad 2022-04-12 från: <https://www.cancerrehabfonden.se/det-har-gor-vi/>
56. Lydiagården. Psykosocial cancerrehabilitering. Hämtad 2022-04-20 från: <https://www.lydiagarden.se/psykosocial-cancerrehabilitering/>
57. Cancerkompisar. Om oss. Hämtad 2022-04-11 från: <https://www.cancerkompisar.se/om-oss>
58. Näracancer. Nära cancer. Hämtad 2022-04-12 från: <https://www.naracancer.se/>

59. Blodcancerförbundet. Allt om cancerrehab. Hämtad 2022-04-13 från:  
<https://www.alltomcancerrehab.se/>
60. Ungcancer. Vad vi gör. Hämtad 2022-04-12 från:  
<https://ungcancer.se/om-ung-cancer/vad-vi-gor/>
61. Cancerfonden. Cancerlinjen. Hämtad 2022-04-12 från:  
<https://www.cancerfonden.se/rad-och-stod/cancerlinjen>
62. Anhörigasriksförbund. Anhöriglinjen. Hämtad 2022-04-12 från:  
<https://anhorigasriksforbund.se/anhoriglinjen/>
63. 1177. Råd och stöd vid cancer. Hämtad 2022-04-12 från:  
<https://www.1177.se/Stockholm/sjukdomar--besvar/cancer/rad-och-stod-vid-cancer/rad-och-stod-vid-cancer/>

# Bilaga 1: Metoder och arbetssätt

Både kvalitativa och kvantitativa metoder har använts inom uppdraget. Uppdraget har haft en lärande ansats som varit genomgående i datainsamlingen. Nedan följer en mer detaljerad redogörelse för vilka metoder och arbetssätt som använts inom ramen för uppdraget.

## Expertgrupp

Till uppdraget har en expertgrupp knutits som följt arbetet och kontinuerligt diskuterat och bollat idéer med projektgruppen. De har även i slutskedet fått granska slutrapporten. Expertgruppen har bestått av Siri Kautsky, patientrepresentant i Patient- och närståenderådet i RCC Stockholm-Gotland, Maria Hellbom, verksamhetschef rehabilitering i Region Skåne, Andreas Hellström, forskare vid Chalmers tekniska högskola och Frida Smith, Forskningsledare vid Regionalt cancercentrum Väst.

## Genomförda intervjuer

Under år 2020–2021 genomfördes en rad intervjuer. De som intervjuades var processledare inom cancerrehabilitering från varje RCC, identifierade nyckelpersoner inom cancerrehabilitering samt tjugo patient- och närståenderepresentanter som identifierats via RCC och patient- och närståendeföreningar<sup>19</sup>. Samtliga intervjuer var semistrukturerade och genomfördes via telefon eller digitalt på grund av Coronapandemin. I samtliga genomförda intervjuer och samtal (under 2020 och 2021) har frågan om pandemins inverkan för verksamheter och aktiviteter inom cancerrehabilitering genomgående ställts.

### Intervjuer med processledare inom cancerrehabilitering

Intervjuerna med processledarna inom cancerrehabilitering och Försäkringskassan inledde arbetet med uppdraget. Samtliga sex processledare från varje RCC intervjuades för att projektgruppen skulle få en bild av hur man arbetar med cancerrehabilitering inom varje RCC.

### Intervjuer med patientföreträdare samt patient- och närståenderepresentanter

Intervjuer har genomförts med patientföreträdare samt representanter från patient- och närståendeföreningar. Patientföreträdarna kom vi i kontakt med genom RCC:s samordnare för just patientföreträdare. Patient- och närståendeföreningar som inkluderades var såväl de stora föreningarna som de mindre

---

<sup>19</sup> Representanterna från patient- och närståendeföreningarna har hittats genom kontakt med följande föreningar: Carpa Net, Blodcancerförbundet, Bröstcancerförbundet, Gyncancerföreningen, Palema, Mun- och halscancerförbundet, Lungcancerföreningen, Mag- och tarmförbundet, Melanomföreningen, Sarkomföreningen, Ung cancer och Svenska ödemförbundet.



aktörerna, de personer som intervjuats är spridda över landet för att ge bredd åt materialet. Genom att maila föreningarnas informationsbrevlåda eller liknande blev vi hänvisade till intervjupersoner. De som intervjuades bestod av personer med egen erfarenhet av cancersjukdom, erfarenhet av att vara närstående till någon med en cancersjukdom eller som arbetar inom patient- och närståendeföreningen. Intervjupersonerna bestod av 13 kvinnor och sju män från regionerna Dalarna, Gävleborg, Jämtland, Skåne, Stockholm, Uppsala, Värmland, Västerbotten, Västra Götaland samt Östergötland. Dessa intervjuer spelades in och transkriberades. Transkriberingarna i sin tur kodades och kategoriserades utifrån, för uppdragets frågeställningar, relevanta kategorier i datorprogrammet Nvivo som används för kvalitativ dataanalys.

## Intervjuer med andra för uppdraget relevanta aktörer

Intervjuer med nationella nyckelpersoner inom cancerrehabilitering knutna till vårdprogram, kunskapsöversikter, vägledningar och utvecklingsarbete och kvalitetsregister har också genomförts. De identifierades genom efterforskning gjorda av projektgruppen. Ordförande in SWEDPOS har intervjuats i egenskap av sexologisk kompetens för att få en bild av hur denna del av cancerrehabiliteringen fungerar i landet.

Under uppdraget har flera kontakter med olika representanter för försäkringskassan tagits. Dels för att få mer information om pilotuppdraget med flexibel sjukskrivning som genomfördes i Västra Götalandsregionen mellan 2015 och 2016. Vidare har flera diskussioner hållits kring de utredningar som försäkringskassan gjort kring en flexiblare sjukförsäkring. Infördatauttag från Försäkringskassans register har en dialog förts kring lämpliga data och hur uttaget ska genomföras för att ge en så korrekt bild av sjukskrivning vid en cancersjukdom som möjligt.

## Platsbesök

Inom ramen för uppdraget har möjligheten till platsbesök varit begränsade på grund av covid-19 pandemin. Socialstyrelsen har dock besökt Cancerrehabiliteringscentrum i Stockholm fysiskt i början av 2020 och digitalt i slutet av 2021. Vidare har platsbesök genomförts vid Kraftens hus i Sjuhärad i Borås.

## Dokumentstudier och litteraturstudier

Dokument och webbaserat material från RCC som de nationella vårdprogram som fanns tillgängliga (2014–2021), nationell vägledning för rehabilitering efter bäckenbottencancer, samtliga sex regionala cancerplaner om rehabilitering, individuell vårdplan etc. Även relevant forskning och litteratur har inkluderats som exempelvis gäller cancerrehabilitering i stort samt unga vuxna och närstående specifikt.

## Kartläggning av aktörer som arbetar med cancerrehabilitering

Under våren 2021 genomfördes en digital kartläggning av olika verksamheter som på ett eller annat sätt erbjuder cancerrehabilitering. Kartläggningen dokumenterades i excel och en kartbild med patientföreningar och aktörer från civilsamhället togs fram med hjälp av programvaran XXX.

## Deltagande i externa webinarium

Projektmedarbetare har deltagit i flera olika digitala seminarium/webbinarium och workshops med relevans för cancerrehabilitering och Coronapandemins inverkan på cancervården. Det har varit bland annat seminarium/webbinarium som anordnats av RCC i samverkan via Cancercentrum.se.

## Registerstudie avseende cancer och psykisk ohälsa

Data från cancerregistret för år 2010–2019 har använts för att kunna identifiera nya fall av cancer under 2015–2017 genom att titta om personen har haft en tidigare cancerdiagnos (upp till fem år tidigare) i både gruppen över nya fall av cancer och referensgruppen.

Cancerregistret samkördes sedan med både läkemedels- och patientregistret för att identifiera specifika ATC-koder och ICD-10 diagnoskoder inom utvalda grupper inom psykisk ohälsa, under åren 2015–2019. Data från läkemedels- och patientregistret är också framtagna från 2010 för att kunna se om personen tidigare har haft en F-diagnos (psykisk ohälsa) eller tidigare läkemedelsuttag bland de utvalda läkemedelskoderna. De identifierade nya cancerfallen följdes sedan upp i både läkemedelskoderna och i diagnoskoderna för psykisk ohälsa under samma år som cancerdiagnosen ställdes och upp till två år efter.

Referensgruppen har tagits fram genom en matchning av personen från utbildningsregistret baserat på kön, åldersgrupp och hemlän/region. Meningen är att balansera kovariaterna över både cancergruppen och referensgruppen. En randomisering sker för att dra ut matchande personer i referensgruppen, med en sortering gjord för att hitta närmaste ”granne”, om den finns. Resultaten var okänslig för ändringar i åldersgrupperna, dock hade en känslighetsanalys av nya cancerfall under perioden 2015–2017 kunnat varit bra att genomföra då det fanns så få cancerfall bland yngre personer i mindre regionerna som samtidigt haft en diagnos inom psykisk ohälsa.

## Registerstudie kring sjukskrivningar relaterat till cancer

Försäkringskassans MiDAS-register har använts för att ta fram Fall-1 variabeln för sjukpenning och rehabiliteringspenning, samt Delfall 1–1 variabeln för sjuk- och aktivitetsersättning (tidigare förtidspension). Uttaget är från

2018–2019 för alla fall/delfall som är relaterade till cancer eller psykisk ohälsa. Åldersgrupperna är mellan 19–60 års åldern. Information om kön och ålder har tagits fram från utbildningsregistret som sedan matchats med MIDAS-registret. De samkördes också med cancerregistret för att identifiera vilka av de fall/delfall som är relaterade till psykisk ohälsa och som har haft en cancerdiagnos tidigare, upp till fem år innan (data från 2013–2019).

## Förankring av förslag

För att förankra de förslag och utvecklingsområden som Socialstyrelsen identifierat inom ramen för uppdraget bjöds 33 personer in till ett möte, varav 31 deltog, för att diskutera dem. Mötet genomfördes digitalt och det var både diskussion i mindre grupper samt återrapportering i helgrupp. Mötesdeltagarna delades in i fyra mindre grupper efter deras kompetens och områdeskunskap för att diskutera ett förslag per smågruppsdiskussion. Totalt var det tre omgångar av smågruppsdiskussion följt av återrapportering i helgrupp. Vid detta möte deltog 31 personer som representerade antingen styrning/ledning av primärvården i ett urval regioner (Dalarna, Halland, Jönköping, Kalmar, Kronoberg, Norrbotten, Västmanland, Västra Götaland, Västerbotten, Västernorrland och Östergötland) eller någon av de fyra röster som hörts inom idégenereringen. De fyra rösterna är patientensröst, den professionella rösten, kunskapsutveckling och styrning/ledning inom cancerrehabiliteringsvården. Förslagen reviderades och förtydligades sedan utifrån de diskussioner som fördes på mötet.

# Bilaga 2 Inträde eller återgång i arbete eller annan sysselsättning för personer som har eller har haft cancer

## Projektet flexibel sjukskrivning

Under arbetet med detta uppdrag har ett flertal aktörer refererat till ett tidigare samarbetsprojekt i Västra götalsregionen kring återgång i arbete för personer med cancer. Projektet startade 2013 och kallades ”Flexibel sjukskrivning för personer i cancerbehandling”. Här redogör vi för projektets innehåll, resultatet samt motiven till att det lades ned.

Projektet var ett samarbetsprojekt i Västra Götaland mellan Försäkringskassan och regionens verksamheter inom cancerområdet och syftade till att undersöka om en mer flexibel tillämpning av socialförsäkringen kunde få personer i cancerbehandling att arbeta i större omfattning. De som var sjukskrivna under cancerbehandlingen kunde flexibelt växla mellan arbete och sjukskrivning beroende på dagsform. I efterhand rapporterade deltagarna in när och hur mycket de arbetat vilket inte är det gängse förfarandet när en person är sjukskriven. Projektets mål var att genomföra en testverksamhet, utvärdera och analysera resultat ur två perspektiv: effekterna på sjukfrånvaron och erfarenheter hos deltagare i projektet. I projektets slutrapport angavs att majoriteten av de personer som använt sig av flexibel sjukskrivning hade positiva upplevelser av arbetssättet [48]. Deltagarna hade upplevt en bättre psykisk hälsa och en minskad sjukdomskänsla under behandlingstiden och att det varit enklare att återgå i arbete. Mest av allt har uppskattade deltagarna att under tiden med flexibel sjukskrivning ha möjlighet att själva avgöra när man utifrån sitt mående kunde arbeta och inte. Enligt slutrapporten var handläggare på Försäkringskassan, sjukskrivande läkare, rehabiliteringskoordinatorer och representanter för patientföreningar enade om att flexibel sjukskrivning var positivt för de personer som orkade och kunde arbeta mellan behandlingarna.

I slutrapporten står också att arbetsgivare med anställda, som använt sig av denna form av sjukskrivning, uppger att arbetssättet var positivt för den anställda. Förutom att rehabiliteringen tillbaka i arbete gick snabbare än förväntat har arbetsgivarna sett positivt på att den anställda kunnat vara kvar som en resurs på arbetsplatsen trots sjukdomen.

Det gick däremot inte att statistiskt säkerställa att flexibel sjukskrivning ledde till att deltagarna sjukskrevs i lägre grad, även om den utvärdering som gjordes pekade på ett sådant samband.

Projektet identifierade också en rad förbättringsområden i arbetsmodellen. Bland annat hade handläggarna på Försäkringskassan upplevt informationsinsatsen som mer tidskrävande än i andra jämförbara ärenden. De tillfrågade

arbetsgivarna och handläggarna hade också upplevt att det funnits risk för både felutbetalningar och dubbelkompensation avseende lön och ersättning.

### *Projektets egna slutsatser*

Projektgruppen rekommenderade att Försäkringskassan skulle införa arbetsmodellen ”*Flexibel sjukskrivning för personer i cancerbehandling*” i hela landet utifrån vissa modifieringar. En mer önskvärd lösning vore att få till stånd en ny försäkringsförmån som innebär kompensation för all form av sjukfrånvaro under en sjukperiod. Den skulle helt kunna anpassas utifrån den sjukes faktiska arbetsförmåga och inte endast efter de befintliga sjukskrivningsnivåerna 25, 50, 75 respektive 100 procent. Detta skulle öka möjligheten att ta vara på den arbetsförmåga som personer med cancer kan ha under perioder av behandling och rehabilitering menade man från projektets sida.

I projektets slutrapport angavs att Socialstyrelsen i rapporten *Uppföljning av regionala cancercentrum 2016 – Nivåstrukturering och vårdprocesser* beskrivit projektet i positiva ordalag [49]. Under tiden som projektet pågick visade flera landsting runt om i Sverige intresse för att implementera arbetsmodellen.

### *Rättsliga brister i projektet enligt Försäkringskassan*

Försäkringskassan genomförde under 2019 en rättslig kvalitetsuppföljning för att undersöka om sjukpenningärenden inom projektet Flexibel sjukskrivning hade hanterats enligt gällande rätt [50]. I uppföljningen ingick också en jämförelse av den rättsliga kvaliteten i ärenden för detta projekt med andra jämförbara ärenden. Försäkringskassan ansåg i denna uppföljning att hanteringen inom projektet inte varit förenlig med gällande rätt och att den rättsliga kvaliteten därmed varit mer bristfällig i de granskade ärenden från projektet än i andra jämförbara ärenden. I uppföljningsrapporten redovisas sammantaget följande brister:

- Nästan fyra av fem ärenden från projektet var bristfälligt utredda. Försäkringskassan har inte fullgjort sin utredningsskyldighet i en majoritet av de granskade ärendena. Det som saknas är framför allt uppgifter från läkarintygen vad gäller aktivitetsbegränsning, medicinsk behandling och undersökningsfynd. Rapporten anger också att Försäkringskassan borde ha utrett sökandens arbetsuppgifter och arbetstider mer.
- I nästan fyra av fem ärenden visade utredningen inte att den försäkrade hade rätt till sjukpenning i den omfattning som Försäkringskassan beviljat. Dock bedömdes nästan alla försäkrade ha rätt till sjukpenning i någon omfattning. Samtidigt fanns det många ärenden där utredningen inte visade att den försäkrade hade rätt till sjukpenning för hela den period som Försäkringskassan beviljat.
- I tre fjärdedelar av ärendena från projektet pågick sjukskrivningen längre än vad som rekommenderas i Socialstyrelsens försäkringsmedicinska beslutsstöd.
- Uppföljningsrapporten lyfter fram att det är arbetssättet i projektet, som i många fall har förorsakat de brister som påtalas. Man påtalar även förvaltningsrättsliga brister och felaktiga utbetalningar.

I en skrivelse från Försäkringskassan verksamhetsområde Väst meddelades att försöket med projektet Flexibel sjukskrivning avslutas från och med 1 juni 2019 [51].

## Försäkringskassans uppdrag om förbättrade möjligheter för patienter i cancerbehandling att arbeta efter förmåga

Försäkringskassans levererade i början av 2019 ett svar på ett regeringsuppdrag om hur myndigheten kan bidra till förbättrade möjligheter för återgång i arbete för personer i cancerbehandling [52]. I uppdraget identifierades generella önskemål från cancerpatienter om mer information och bättre framförhållning från samtliga parter som är involverade i vård- och rehabiliteringsplanen. De enskilda önskade också att samtliga parter är överens om de olika rollerna och vem som bär ansvar för vad. Den enskilde önskar att Försäkringskassan är mer tillgänglig för hen och för arbetsgivaren samt att dessa två aktörer pratar ihop sig med hälso- och sjukvården om hur planen ser ut så att inte olika planer krockar och fördröjer rehabiliteringsprocessen. De skulle också vilja ha en personlig processkarta där ett meddelande går ut när de når ett visst steg i rehabiliteringskedjan. Slutligen önskar de enskilda enligt resultatet av uppdraget att deras anhöriga involveras mer då cancer är en sjukdom som drabbar även familj och anhöriga. I svaret på regeringsuppdraget anges också att det redan i dag finns en möjlighet att arbeta oregelbundet under en sjukskrivning när arbetsförmågan varierar. Det finns dock vissa begränsande möjligheter att förlägga arbetstiden oregelbundet vid partiell sjukskrivning. Det kan då bland annat kräva att det är medicinskt motiverat.

## Lagändringar i socialförsäkringsbalken

Att det finns begränsningar kring möjligheten för en arbetstagare att förlägga arbetstiden flexibelt vid en partiell sjukskrivning var något som både uppmärksammades inom projektet Flexibel sjukskrivning och inom Försäkringskassas regeringsuppdrag. Även den statliga utredningen *En trygg sjukförsäkring med människan i centrum* beskrev i sitt slutbetänkande 2020 detta som problematiskt [53]. Utredaren lade mot denna bakgrund ett förslag om en ökad flexibilitet i detta sammanhang

Från den 1 februari 2022 infördes därför en lagändring i sjukförsäkringen som hade efterlysts och som nu ger den som är sjukskriven partiellt en möjlighet att förlägga sin arbetstid mer flexibelt. Villkoret är att det inte försämrar chanserna att komma tillbaka till arbetet.

## Försäkringskassans och Socialstyrelsens samverkansuppdrag

Försäkringskassan har i dagsläget ingen speciell organisering kring just sjukskrivna cancerpatienter. Det har däremot under senare år bedrivits utvecklingsarbeten för att förbättra dialogen mellan vården och Försäkringskassan gällande sjukskrivning och rehabilitering generellt <sup>20</sup>. Försäkringskassan och Socialstyrelsen har bland annat haft gemensamma regeringsuppdrag i syfte att föreslå och initiera utveckling mot en mer ändamålsenlig sjukskrivnings- och rehabiliteringsprocess för individen [54]. För att stärka samarbetet för bättre försäkringsmedicinska underlag har Försäkringskassan tydliggjort hur det försäkringsmedicinska beslutsstödet ska användas i handläggningen av sjukpenning. Försäkringskassan har också förtydligat att den så kallade DFA-kedjan är ett stöd i analysen av medicinsk information och är inte avgörande för om en person har rätt till sjukpenning. Utöver detta har Försäkringskassan utrett vilken medicinsk information som behöver finnas i ett läkarintyg och varför, samt när en komplettering kan vara aktuell och hur den bör utformas för att vara begriplig och ändamålsenlig. Olika former av kompetenshöjande åtgärder har vidtagits inom handläggningen av sjukpenning kopplat till utredningsskyldigheten för att höja kvaliteten i handläggningen, vilket har påverkan på samarbetet kring försäkringsmedicinska underlag.

För att utveckla strukturer och arbetsformer för dialog har myndigheterna också tagit fram utgångspunkter och strukturer för bättre samverkan mellan Försäkringskassan och hälso- och sjukvården. Syftet är att tydliggöra och förstärka samverkans- och samarbetsformerna mellan Försäkringskassan, Sveriges Kommuner och Regioner (SKR), Socialstyrelsen och Sveriges regioners nationella system för kunskapsstyrning. Intentionen är att utgångspunkterna och strukturerna ska skapa bättre förutsättningar för samverkan mellan Försäkringskassan och hälso- och sjukvården på alla nivåer där dessa aktörer möts och underlätta för individen i sjukskrivnings- och rehabiliteringsprocessen.

---

<sup>20</sup> Hela detta stycke baseras på rapporten *Utvecklingsinsatser för en bättre dialog mellan Försäkringskassan och hälso- och sjukvården. Slutredovisning av Försäkringskassans och Socialstyrelsens insatser för en mer ändamålsenlig sjukskrivnings- och rehabiliteringsprocess 2021*.

## Bilaga 3: Aktörer som erbjuder psykosocialt stöd och aktiviteter för cancerberörda

Det finns ett flertal aktörer som arbetar med att ge stöd och tillhandahålla aktiviteter till personer som fått cancer och deras anhöriga och närstående och som ligger utanför cancervården. Här kommer en beskrivning av några sådana initiativ som vården kan hänvisa till när behoven av stöd ligger utanför vårdens ansvarsområde.

### Mötesplatser för cancerberörda

I figur 2 på nästa sida redovisas, förutom patientföreningar för några utvalda cancerformer även några av de fysiska mötesplatser som finns för cancerberörda och som till stor del startats på initiativ av cancerdrabbade.

Hjärtats hus arbetar för att stärka livskvaliteten för både närstående och cancerdrabbade. Verksamheten startade i Jönköping och har nu spridit sig till Eksjö, Tranås och Värnamo. Livsgnistan i Örebro och Ljuspunkten i Gävle bildades av lokala patientföreningar och drivs av patientrepresentanter med egen erfarenhet av cancer och vårdens professionella.

Cancerrehabfonden (i kartbilden benämnd ”Rehabfonden”) är en ideell insamlingsorganisation. De erbjuder rehabiliteringsveckor till vuxna cancerdrabbade. Veckorna leds av legitimerad personal och innehåller kostråd, fysisk aktivitet, samtal i grupp, yoga och mindfulness samt avslappningsövningar. Rehabveckan är helt kostnadsfri för deltagarna, men endast ett begränsat antal personer har möjlighet att delta varje år – mat, boende och rehabiliteringsprogram ingår. Under covid-19 pandemin erbjöds digitala alternativ till de reguljära aktiviteterna [55].

Lydiagården erbjuder psykosocial cancerrehabilitering via veckointernat och det går att få remiss från legitimerad vårdpersonal för denna typ av rehabilitering. [56]. Lydiagården har avtal med Region Skåne, Jönköping och Kronoberg.

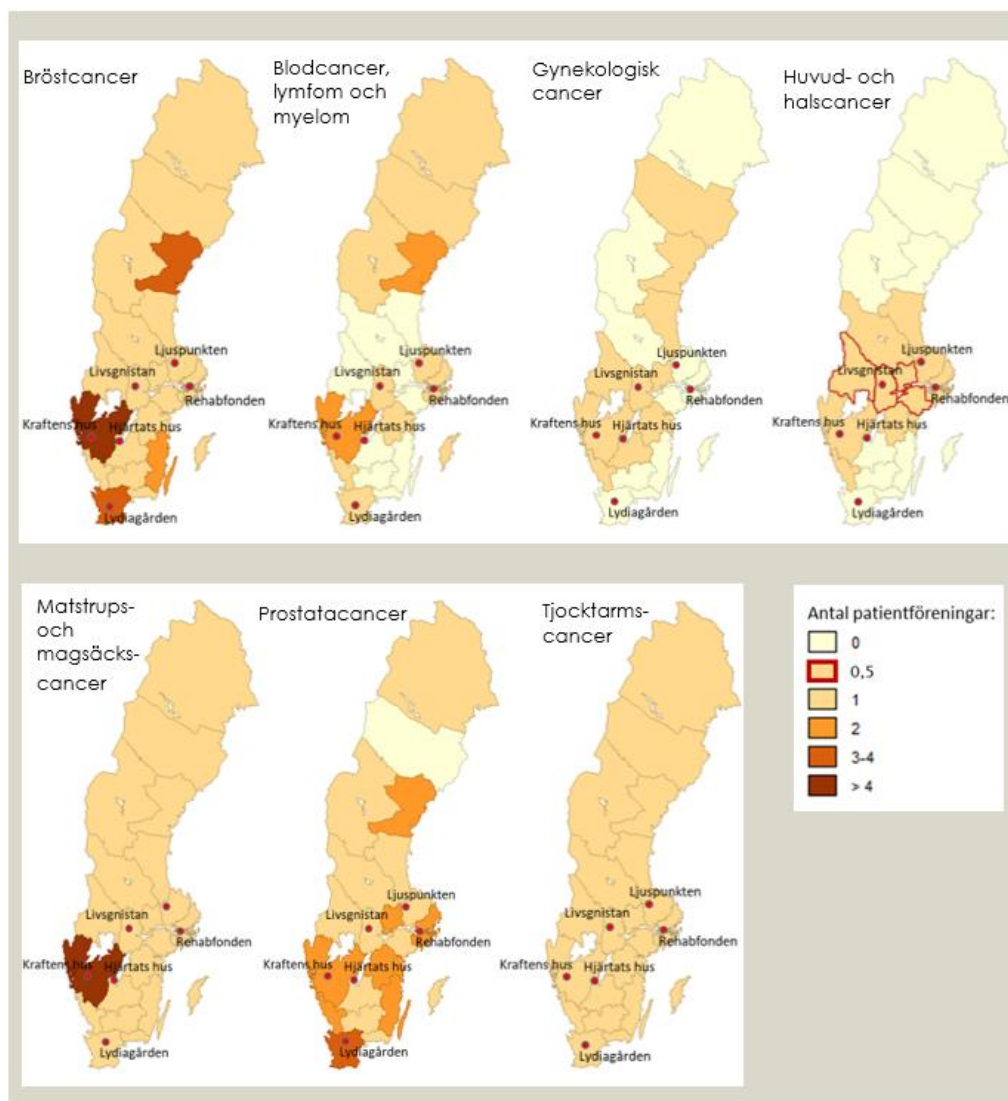
Kraftens Hus har som mål att fylla det behov cancerberörda (det vill säga både de som själva drabbats av cancer och deras familj, vänner, arbetskamrater och så vidare) har av stöd och hjälp som ligger utanför vårdens ansvarsområde. Verksamheten bedrivs utifrån de cancerberördas behov och utvecklas kontinuerligt med hjälp av deltagarna själva. De flesta som kommer till verksamheten är över 45 år och återkommer under många år. I dagsläget har Kraftens Hus öppet några dagar i veckan under dagtid, men hoppas kunna få de resurser som krävs för att hålla öppet en kväll i veckan. Kraftens hus anordnar caféer varje vecka och i lokalerna finns en ateljé, ett rum för träning och några olika samtalsrum. I verksamheten finns bland annat en kurator att prata med. Kraftens hus har samarbete med arbetsförmedlingen, vilket ger möjlighet att arbetsträna inom verksamheten. De som behöver hjälp i olika



myndighetskontakter eller kontakter med arbetsgivare kan få det. I en utvärdering av verksamheten beskrivs Kraftens Hus av cancerberörda som ”en läkande plats, där det informella samtalet och gemenskap– oavsett cancerdrabbad eller närstående – är ett av de mest centrala värdena med verksamheten” [43].

Verksamheten drivs som en ideell förening och startades av ett flertal aktörer i Borås och får årligen ekonomiskt stöd från Västra Götalandsregionen samt donationer från andra aktörer. Nyligen har ett kraftens hus öppnat i Göteborg och i Stockholm är ytterligare ett på gång.

**Figur 2: Kartor över fördelning av patientföreningar i regionerna för de största cancerdiagnoserna i Sverige.**



## Digitala stöd

Det finns även digitala föreningar, plattformar och forum med aktiviteter i rehabiliterande syfte, både utanför och inom hälso- och sjukvården. Exempel

på det är Cancerkompisar som är en idéburen, icke vinstdrivande organisation som driver en förmedlingstjänst på nätet där anhöriga får kontakt med andra som är eller har varit i samma situation [57]. Ett annat exempel är Nära Cancer som är ett webbstöd för att skapa trygghet genom gemenskap och kunskap för unga som står nära någon som har cancer, eller som förlorat någon i sjukdomen. Där erbjuds information, mötesplatser med andra i liknande situation och möjlighet att ställa frågor till sjukvårdspersonal [58]. Blodcancerförbundet har tagit fram en hemsida med samlad information om cancerrehabilitering med syftet att sprida kunskap och fakta om olika fysiska och psykosociala utmaningar som kan uppstå efter avslutad behandling av cancer [59].

Ung Cancer erbjuder sina medlemmar mötesplatser för psykosocialt stöd och arbetar för att fylla det gap som ofta uppstår mellan livet på sjukhuset och livet utanför [60]. Cancerfonden har även en telefonlinje som heter Cancerlinjen dit cancerberörda kan ringa för att få fakta, information och känslomässigt stöd från legitimerad personal [61]. Det finns även en stödlinje för anhöriga som heter Anhöriglinjen som är en nationell och diagnosövergripande stödtelefon som bemannas av andra anhöriga. Den drivs av Anhörigas riksförbund och där kan man få råd och stöd i situationen som anhörig eller svar på frågor om vilka rättigheter man har [62].

Region Stockholm-Gotland har etablerat en stödverksamhet via telefon och chatt vid namn Cancerrådgivningen som bemannas av specialistutbildade sjuksköterskor [63].