Implementering av vårdprogrammet Cancerrehabilitering för barn och ungdom

Nationell gapanalys

2025-11-20 Version: 1.0

REGIONALA CANCERCENTRUM I SAMVERKAN

Versionshantering

Version	Datum	Förändring
Version 1	2025-11-20	Rapport färdigställd av nationellt nätverk med regionalt ansvariga för implementering av NVP cancerrehabilitering barn och ungdom
Version 1	2025-12-01	Presenterad för Nationell arbetsgrupp barncancer

Rekommendationer utarbetade av nationellt nätverk med regionalt ansvariga för implementering av NVP cancerrehabilitering barn och ungdom på uppdrag av nationell arbetsgrupp barncancer, NAG barncancer 2025-11-20.

Beslut om implementering tas i respektive region i enlighet med överenskomna rutiner.

Ansvarigt Regionalt cancercentrum: Regionalt Cancercentrum väst.

November 2025

Innehållsförteckning

Sammanfattning **4**

Inledning **5**

Bakgrund 5

Nätverk för implementering 7

Syfte och mål 8

Sjukvårdsregionala gap-analyser **9**

Metoder 9

Norra sjukvårdsregionen 9

Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland 10

Västra sjukvårdsregionen 11

Sydöstra sjukvårdsregionen 12

Södra sjukvårdsregionen 13

Resultat 13

Norra sjukvårdsregionen 13

Sjukvårdsregion Mellansverige 14

Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland 15

Västra sjukvårdsregionen 16

Sydöstra sjukvårdsregionen 17

Södra sjukvårdsregionen 19

Nationell gap-analys **21**

Arbetssätt för sammanställning 21

Gap-analys 21

Generell nivå 21

Särskild nivå 22

Avancerad nivå 22

Rekommendationer 23

Generell nivå 23

Särskild nivå 23

Avancerad nivå 24

Sammanfattning

Det finns en stark politisk vilja att stärka möjligheten till rehabilitering vid barncancer. Det första nationella vårdprogrammet kom 2024. Denna rapport beskriver de gap som finns mellan rekommendationerna i det nationella vårdprogrammet Cancerrehabilitering för barn och ungdom, och de insatser som 2024/2025 fanns att tillgå i Sveriges hälso- och sjukvård. Den ger även rekommendationer på hur följsamheten till vårdprogrammet kan stärkas. Rapporten är skriven av ett nätverk av sjukvårdsregionala representanter som ansvarat för en lokal gap-analys i sin sjukvårdsregion.

För ökad följsamhet till vårdprogrammet på nationell nivå ger nätverket rekommendationer inom områdena

- utbildningsinsatser om vårdprogrammet
- rutiner för förebyggande information och identifiering av cancerrelaterade komplikationer
- multiprofessionella rehabiliteringsteam på barncancercentra, BCC, och hemsjukhus
- gemensamma planeringsmöten för onkologi och rehabilitering
- rutiner för utformande av rehabiliteringsplan
- strukturer för samarbete, kommunikation och kunskapsutbyte mellan BCC och hemsjukhus angående cancerrehabilitering
- fastställande av ansvar inom hälso- och sjukvård för rehabilitering av barn och ungdom med cancerrelaterade komplikationer
- fortsatt nationellt nätverk för sjukvårdsregionala processledare för cancerrehabilitering för barn och ungdom.

Inledning

Bakgrund

I Sverige diagnosticeras ungefär 350 barn med cancer årligen. Det första nationella vårdprogrammet om cancerrehabilitering för barn och ungdomar publicerades i mars 2024. Vårdprogrammet har tillkommit då forskning och klinisk kunskap om sena komplikationer efter cancer och dess behandlingsformer har ökat markant, samtidigt som överlevnaden inom patientgruppen har ökat på grund av bättre behandlingsmetoder. Idag överlever cirka 85% av barn och ungdomar med cancer. Sena komplikationer begränsar samtidigt ofta barn och ungdomars förutsättningar att vara aktiva och delaktiga på fritiden och i skolan.

Det nationella vårdprogrammet beskriver vilka rehabiliteringsinsatser som bör erbjudas patientgruppen. Regionerna beslutar hur de implementerar de rekommenderade insatserna. För den individuella patienten är rehabiliteringsinsatserna personcentrerade. De planeras tillsammans patienten och vårdnadshavarna baserat på patientens behov och från att patienten och vårdnadshavare medverkar efter egen förmåga och möjlighet.

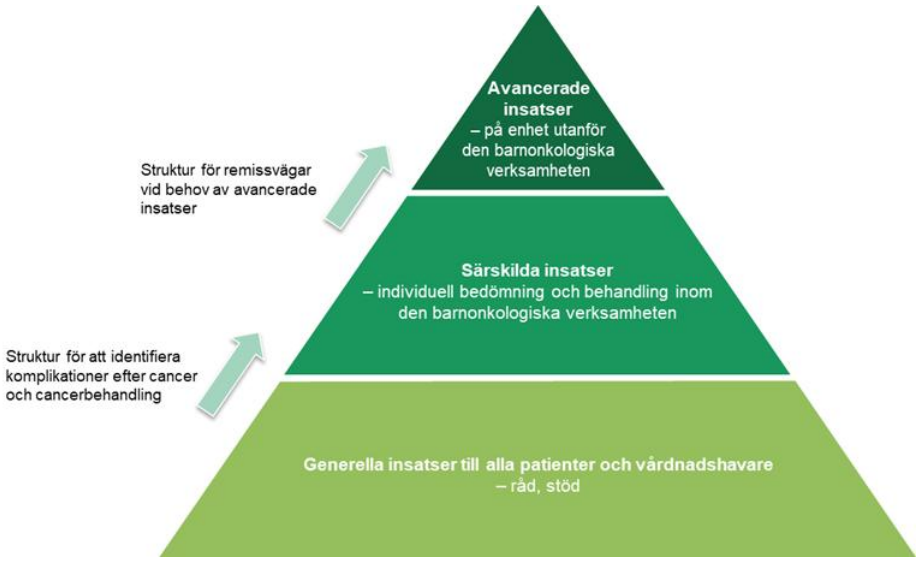
Figur 1. Nationella rekommendationer, regional implementering och personcentrerad rehabilitering

I det nationella vårdprogrammet ges rekommendationer för femton specifika områden av cancerrelaterade komplikationer. De är aktuella före, under och efter cancerbehandling.

Rekommendationerna i vårdprogrammet beskrivs även utifrån nivå av cancerrelaterade komplikationer. Basen utgörs av generella råd och generellt stöd för att förebygga komplikationer. Där ligger även ansvar för att identifiera individuella komplikationer. På särskild nivå görs en fördjupad bedömning av

individuella komplikationer och rehabilitering erbjuds av relevant profession. Insatserna förutsätter tillgång till ett multiprofessionellt rehabiliteringsteam. Vid behov remitteras patienten till enhet utanför barnonkologisk verksamhet, där rehabilitering på avancerad nivå sker. Detta förutsätter en fungerande remissgång för cancerrelaterade komplikationer.

Figur 2. Nivå på insatser inom cancerrehabilitering för barn och ungdom



Den samhällskostnad som potentiellt kan påverkas av rehabilitering riktade till barn som har haft cancer, deras föräldrar och syskon, har beräknats av Kristian Bolin, professor vid Institutionen för nationalekonomi med statistik, Göteborgs universitet. Värdet av produktivitetsförlusterna för de som insjuknade i barncancer under 2015 beräknades till 4.6 miljarder kronor. Summan avser inkomstbortfall då barncanceröverlevare oftare är utanför arbetsmarknaden, har en lägre utbildningsnivå än den övriga befolkningen och att föräldrarna under och efter behandlingsperioden oftare är sjukskrivna. Tumörer i centrala nervsystemet beräknades ge största besvär. Samhällets kostnad för öppenvårdsinsatser för de som insjuknade 2015 beräknades till cirka 125 miljoner kronor vilket således var betydligt lägre än samhällskostnaden för lägre produktivitet efter slutenvården.

Regeringen har en tydlig politiska strävan för att stärka rehabilitering för barn och ungdomar med cancer. Regionala Cancercentrum, RCC, anger att insatser ska bidra till att minimera de negativa effekterna av cancersjukdom och behandling. Socialstyrelsen lyfter vikten av att regionerna säkerställer en tydlig definiering av vilka verksamheter som ansvarar för att samordna, koordinera och utföra insatser inom cancerrehabilitering för barn och vuxna.

Överenskommelsen mellan staten och SKR 2025 slår fast att tillgången till rehabilitering vid och efter barncancer ska vara jämlik över landet och att implementeringen och efterföljandet av det nationella vårdprogrammet därför är av avgörande vikt. Socialstyrelsen tar under hösten 2025 fram förslag till nationell strategi och handlingsplan för rehabilitering, habilitering och användning av hjälpmedel. Tidigt 2026 väntas den nya cancerstrategin vara klar vilken kan komma att påverka arbetet framöver.

Barnonkologisk verksamhet bedrivs i Sverige både vid sjukvårdsregionala Barncancercentrum, BCC, och på regionala hemsjukhus. BCC är de specialiserade enheterna där man ställer diagnos, planerar cancerbehandling, utvärderar behandlingseffekt och följer upp tumörstatus och sena komplikationer. Hemsjukhusen finns närmare barnens vardagsmiljö och har ansvar för att utföra delar av den planerade cancerbehandlingen och uppföljningen.

Nätverk för implementering

Implementering av vårdprogrammet för cancerrehabilitering av barn och ungdom initierades vid olika tidpunkter i de olika sjukvårdsregionerna. RCC:s nationella arbetsgrupp för barncancer, NAG barncancer, tog initiativ till ett nationellt samarbete för att befrämja implementeringen. Ett nätverk bildades med en representant från varje sjukvårdsregion:

RCC Norr - Catherine Aaro Jonsson, Neuropsykolog, Fil dr. Ordförande för nationella arbetsgruppen för vårdprogrammet Cancerrehabilitering för barn och ungdom, Processledare för implementering
RCC Mellansverige - Erika Gotheim, Specialistsjuksköterska i intensivvård, Fil mag Rehabiliteringsvetenskap, Projektledare för implementering
RCC Stockholm-Gotland - Li Villard, Leg sjukgymnast, Specialist i pediatrik, Med Dr, Processledare barncancerrehabilitering
RCC Väst - Anna Pihlström, Projektledare Barncancercentrum, Regional processledare för cancerrehabilitering barn och unga
RCC Sydöst - Erika Lund Ertzgaard, Leg. psykolog, område neuropsykologi. Processledare för implementering
RCC Syd - Ingrid Tonning Olsson, Neuropsykolog, Docent, Processledare för implementering

Nätverket har träffats regelbundet under hela analysperioden och har kunnat dela erfarenheter och stötta varandras arbete. Nätverket har slutfört sitt uppdrag då rapporten lämnas till NAG barncancer.

Syfte och mål

Det övergripande syftet med rapporten är att sammanställa de nationella gap som finns mellan aktuella arbetssätt och rekommendationerna i vårdprogrammet samt ge rekommendationer på nationella aktiviteter som stärker följsamheten till vårdprogrammet Cancerrehabilitering för barn och ungdom. Rapporten ska bidra till stärkt implementering av vårdprogrammet. Målet är en ökad tillgång till en kvalitetssäkrad och jämlik cancerrehabilitering för barn och ungdomar i Sverige.

Sjukvårdsregionala gap-analyser

Metoder

Norra sjukvårdsregionen

I Norra sjukvårdsregionen får ungefär 35 barn och ungdomar cancer varje år. Cirka tio av dem kommer från Region Norrbotten, Region Västerbotten och Region Västernorrland respektive, medan cirka fem barn kommer från Region Jämtland Härjedalen. På Norrland Universitetssjukhus finns BCC där cancerbehandlingen planeras och genomförs. På sju hemsjukhus finns onkologisk verksamhet som ger insatser i samråd med BCC. På uppdrag av medicinsk chef på BCC, och enhetschef, RCC norr, bildades en arbetsgrupp. Den bestod av processledare, representant för BCC, representanter för fem hemsjukhus och för RCC norr. Arbetsgruppen tog fram en enkät som kartlade

- tillgång till multiprofessionella rehabiliteringsteam på BCC och fem regionala sjukhus
- strukturer för förebyggande av cancerrelaterade komplikationer före, under och efter cancerbehandling
- strukturer för identifierande av komplikationer, under och efter cancerbehandling
- struktur för individanpassad rehabilitering, under och efter cancerbehandling
- möjlig remissgång till rehabilitering utanför den barnonkologiska verksamheten.

Enkäten besvarades, så långt det var möjligt, genom multiprofessionell diskussion inom den barnonkologiska verksamheten på respektive sjukhus. Arbetsgruppen tog även del av beskrivningar av fungerande rehabilitering för barn och ungdomar i sjukvårdsregionen från Kolbäckens sjukvårdsregionala rehabiliteringsteam i Umeå och det regionbaserade Rehabiliteringsteamet i Region Jämtland Härjedalen. Ytterligare information kom från team för Cancerrehabilitering för vuxna i Region Västernorrland och Region Jämtland

Härjedalen. Arbetsgruppens rapport ger en analys av enkäter och information och förslag för ökad följsamhet med vårdprogrammet.

Sjukvårdsregion Mellansverige

Efter beslut i styrgrupp för Barncancersatsningen i RCC Mellansverige startades i januari 2024 ett projekt för att förbereda verksamheterna på att implementera det nya vårdprogrammet för cancerrehabilitering. På grund av vårdprogrammets omfattning, ca 160 sidor och ca 150 rekommenderade insatser, planerades för en detaljerad sjukvårdsregional gapanalys. En checklista (Excel) för samtliga rekommenderade insatser i vårdprogrammet togs fram som underlag. Projektledaren tillsammans med en verksamhetsutvecklare från Akademiska barnsjukhuset intervjuade verksamhetsrepresentanter från samtliga regioner i Mellansverige utifrån checklistan. För att en insats skulle räknas som redan implementerad krävdes att den fanns dokumenterad, var känd och följdes.

Utifrån intervjusvaren gjordes en omfattande gapanalys, kapitel för kapitel, som dokumenterades i form av en rapport (Word) samt en lista (Excel). Den nya listan blev föremål för en omfattande prioriteringsworkshop med chefer och andra med uttalat ansvar för rehabiliteringsprocessen i verksamheten. Det ramverk som användes för prioritering var Nationell modell för öppna prioriteringar inom hälso- och sjukvård, med tillägg av den praktiska aspekten av möjlig resurstillgång för implementeringsarbete.
De högst prioriterade insatserna, det vill säga de med stor möjlighet både att införas och att vara effektiva för rehabilitering, formulerades i form av uppdragsbeskrivningar. Samtliga uppdragsbeskrivningar omfattade en eller flera insatser som skulle implementeras och följde ett generiskt arbetssätt med en ansvarig som skulle ta fram en rutin i samarbete med kollegor/intressenter och sedan publicera, kommunicera och implementera denna.

Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland

En enkät framtagen av RCC Norr användes i workshops där deltagarna i en dialogform framförde sina erfarenheter avseende följsamhet till det nationella vårdprogrammet cancerrehabilitering för barn och ungdomar. Enkätfrågorna fokuserade på de övergripande delar som krävs för följsamhet med vårdprogrammet. Dessa workshops genomfördes under våren 2025 och inkluderade såväl professionsspecifika som multiprofessionella möten.

En regional multiprofessionell arbetsgrupp bestående av arbetsterapeut, barnonkolog, dietist, fysioterapeuter, kurator, logoped och neuropsykologer

bildades i juni 2024. I gruppen ingår representation från vårdprogramgruppen för det Nationella vårdprogrammet Cancerrehabilitering för barn och unga och SAREB. Utöver ovan nämnda workshops har den regionala arbetsgruppen tillsammans besvarat enkätfrågorna samt i detalj gått igenom innehållet i vårdprogrammet och de gap som finns utifrån denna. Detta syftade till att mobilisera det lokala multiprofessionella samarbetet och lägga grunden för det multiprofessionella team som nu har skapats.

Under arbetets gång har dialog förts med viktiga aktörer inom området rehabilitering i region Stockholm-Gotland. Dessa var Cecilia Petersen, ordförande i SALUB - Svenska Arbetsgruppen för Långtids Uppföljning efter Barncancer och Jeanette Winterling, ordförande i den regionala arbetsgruppen för cancerrehabilitering samt sektionschef för Uppföljningsmottagningen för vuxna som haft cancer i barndomen på Karolinska Universitetssjukhuset, detta för att få långtidsperspektiv och ta del av erfarenheter från patienter som nu är vuxna utifrån deras erfarenheter och behov av insatser under sin uppväxt. Arbetsgruppen har även haft flertalet möten med Centrum för Cancerrehabilitering för vuxna för att inhämta erfarenheter.

Västra sjukvårdsregionen

Barncancercentrum i Göteborg är Sveriges största räknat utifrån antalet patienter per år. Upptagningsområdet består av Västra Götalandsregionen, region Halland, region Värmland samt patienter med vissa diagnoser från region Jönköpings län. Barncancercentrum (BCC) tar årligen emot cirka 100 nyinsjuknade patienter. BCC ansvarar för diagnostik samt planering av all behandling.

Deltagarna i den sjukvårdsregionala processgruppen för barncancer har varit informanter och har initialt fått besvara en enkät. Enkäten var framtagen av norra sjukvårdsregionen och anpassades något för användning i västra sjukvårdsregionen. De svarande uppmanades att ta med de berörda professionerna på sitt sjukhus, för att kunna besvara frågorna. Enkätsvaren följdes upp för förtydliganden och ökad förståelse genom ett telefonsamtal med kontaktsjuksköterskan på respektive sjukhus.

För fyra områden i vårdprogrammet (psykisk hälsa, sociala konsekvenser, kognition och förskola/skola) skilde sig arbetssättet något. Då det redan fanns ett regionalt nätverk för psykosocialt stöd, gick enkätfrågorna för de fyra områdena via nätverkets deltagare. Resultatet har sammanfogats med övrigt resultat men därutöver har specifika rapporter om psykosocialt stöd i upptagningsområdet tagits fram, som underlag för förbättringsarbete.

Tillvägagångssättet skilde sig något åt för Jönköping som samverkar både med Göteborg och Linköping. Jönköping har deltagit i nätverksgruppen för psykosocialt stöd och den nulägesbeskrivning som genomförts för fyra områden i vårdprogrammet (se beskrivning i stycket ovan). Jönköpings underlag till gapanalysens alla 15 områden, har Linköping ansvarat för. Tillvägagångssättet skilde sig också något för Barncancercentrum. Där har intervjuer, som bygger på enkätfrågorna, genomförts i olika grupperingar. Detta har gjorts med kontaktsjuksköterskor, konsultsjuksköterskor, syskonstödjare, mentorsjuksköterskor, läkare och chefer.

Regional processledare för cancerrehabilitering i västra sjukvårdsregionen har skickat ut enkät och genomfört intervjuer samt sammanställt resultatet. Resultatet har förankrats i den regionala processgruppen för barncancer i september 2025.

Sydöstra sjukvårdsregionen

Gapanalysen genomfördes av processledaren på uppdrag av RCC och initierades genom att skicka ut e-post till alla verksamhetschefer för barnsjukhus och barnkliniker samt rehabiliteringsverksamheterna med personal i barn- och ungdomsvård i sjukvårdsregionen. De i sin tur identifierade vilka enhetschefer som skulle kontaktas för att erbjudas digitala informationsmöten samt ge kontaktuppgifter till de medarbetare som arbetade med barn och ungdomar med cancer. I nästa skede togs e-postkontakt med alla vars kontaktuppgifter delats vidare med förfrågan om fysiska eller digitala möten.

Intervjuer genomfördes med de som önskade. Frågor gällande aktuellt arbetssätt skickades ut via e-post till de som föredrog detta istället och ibland som kompletterande frågor där information saknades.

Intervjuerna var semistrukturerade och huvudsyftet var att efterfråga aktuella arbetssätt i förhållande till vårdprogrammets rekommendationer, där varje medarbetare fick frågor kring sin professions kapitel och rekommendationer. Alla instruerades att inte försköna situationen, informerades om att detta inte var en granskning samt att huvudsaken är att säkerställa att patienterna får alla insatser de behöver, inte att varje sjukhus måste göra allt. Under intervjuerna dokumenterades alla kommentarer i ett dokument per sjukhus. En överväldigande mängd goda idéer och kloka kommentarer genomsyrade alla intervjuer.

Alla rekommendationer listades i en Excelfil där varje sjukhus svar sammanfattades. Svaren kodades efter grad av följsamhet med vårdprogrammet för varje rekommendation.

Gapanalysen har fokuserat på patienternas process. Vissa rekommendationer ska enligt rutin genomföras på BCC och utförs därför inte på hemsjukhus också, detta är inte ett gap.

Södra sjukvårdsregionen

Intervjuer genomfördes våren 2025 med samma frågeformulär som användes i Sjukvårdsregion Mellansverige. I detta formulär listades samtliga vårdprogrammets 131 rekommendationer och de intervjuade ombads uppge om de helt, delvis eller inte alls följde rekommendationen. Totalt intervjuades 39 personer från 10 olika professioner. I april 2025, då större delen av analysen var genomförd, hölls en regiongemensam workshop då preliminära resultat presenterades och ett antal förslag till åtgärder togs fram.

Resultat

Norra sjukvårdsregionen

Gap-analysen visar på god följsamhet då cancerrelaterade komplikationer identifierats inom onkologin. Däremot är man osäker om på vilken grad man identifierar komplikationerna. Det var ett av huvudresultaten. Gapen var störst inom områdena sexuell hälsa, smärta, kognition, tal/språk/kommunikation och syn. Identifierandet av komplikationer görs ofta på generella besök där framför allt cancersjukdomen avhandlas ingående och man saknar en metod för identifierandet av cancerrelaterade komplikationer. Det saknas även tillgång till multiprofessionella rehabiliteringsteam på flera hemsjukhus. Uppföljning av komplikationer görs på nyckelbesök på BCC vid 13 och 17-18 års ålder, vilket är bra, men som inte täcker hela uppföljningsbehovet under uppväxten. För patienter med komplikationer finns bristande tillgång till rehabilitering på hemsjukhusen. Det finns slutligen en övergripande oklarhet är vem som har ansvar för rehabilitering av barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård vilket försvårar möjligheten till remiss till rehabilitering utanför barnonkologisk verksamhet. Denna fråga väcks just nu även utanför barnonkologin. Förslag för ökad följsamhet med vårdprogrammet gavs inom fyra områden:

- Ansvar för rehabilitering av barn och ungdomar
- Samarbete mellan BCC och hemsjukhus vid cancerrehabilitering
- Multiprofessionell cancerrehabilitering
- Samarbete onkologi och cancerrehabilitering

Sjukvårdsregion Mellansverige

Generell nivå

- I sjukvårdsregion Mellansverige uppfylls, i praktiken, i stor utsträckning de rekommenderade insatserna på generell nivå, men ofta saknas dokumenterade rutiner för såväl arbetssätt som ansvarsfördelning
- Många olika roller/professioner tar ansvar för samma insatser på den generella nivån
- På grund av den bristande dokumentationen av arbetssätt är det svårt att göra en bedömning av om insatserna utförs på ett jämlikt sätt
- De insatser som de intervjuade ser som basal omvårdnad är ofta implementerade i verksamheterna sedan länge och ses inte på som en del av cancerrehabilitering, exempelvis smärtbedömning
- Under behandlingstiden, då patienten är inneliggande, uppges större möjligheter att bedöma rehabiliteringsbehov än då patienten är i uppföljningsfas

Särskild nivå

- En strukturerad bedömning av behov av särskilda insatser saknas ofta
- Validerade skalor, standardiserade formulär och bedömningsprotokoll används oftast inte alls för bedömning av exempelvis psykiskt mående eller fysiska förmågor, utan personliga erfarenhet och kunskap ligger till grund för bedömningarna
- I vissa fall arbetar hälsoprofessioner uppsökande för att själva uppmärksamma behov, främst för patienter som är inneliggande
- För patienter med tumör i CNS observeras ett mer strukturerat arbetssätt för rehabilitering än för patienter med andra cancerdiagnoser
- Ett multiprofessionellt team med ett uttalat ansvar för cancerrehabilitering saknas sjukvårdsregionalt
- Ofta tas rehabilitering upp i ronder/möten som även hanterar andra vårdaspekter och utan att patienten rapporterat svar på specifika rehabiliteringsfrågor

Avancerad nivå

- Remissvägar till rekommenderade instanser finns i stor utsträckning implementerade i Mellansverige, men ibland finns inte resurser hos mottagaren att ta emot remissen

- För vissa behov hos patientgruppen finns inte en instans att remittera till för avancerade insatser, exempelvis på grund av snäva remisskriterier

Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland

I region Stockholm-Gotland får varje år ungefär cirka 85–90 barn och ungdomar cancer. Ungefär 1 av dessa barn och ungdomar kommer från Gotland. I sammanställningen nedan redovisas en gapanalys som RCC Stockholm-Gotland har genomfört för att kartlägga nuvarande följsamhet med vårdprogrammets rekommendationer.

Cancerrehabilitering för barn och ungdomar i region Stockholm–Gotland är väl etablerad och fungerar effektivt inom flera områden:

- Förebyggande information och insatser ges till alla patienter och anhöriga för de flesta cancerrelaterade komplikationer som tas upp i vårdprogrammet.
- Alla får vid identifierat behov en bedömning av en profession med rätt kompetens, men det är inte alltid det finns möjlighet till insatser och stöd baserat på resultatet av bedömningen.
- Fortsatt behandling finns ofta att tillgå, antingen inom den egna enheten eller via remiss, men sker generellt utan samordning mellan aktörer.

Större möjligheter att identifiera rehabiliteringsbehov finns under den inneliggande fasen, medan behov kan vara svårare att fånga upp under uppföljningsfasen. Enkät- och workshopsvar visar att vårdprogrammet fångar upp relevanta komplikationer, men att dessa varierar i framträdande grad beroende på var i vårdförloppet patienten befinner sig. Vissa komplikationer är akuta under behandlingen, andra framträder först långt senare. Därför betonas det i workshops och dialoger att långsiktig uppföljning och kontinuerligt stöd genom hela vårdförloppet är avgörande – från diagnos till långtidsuppföljning.

Brister i struktur och ansvar

En tydlig utmaning är överlappningar mellan professioner utan uttalad ansvarsfördelning eller dokumenterade rutiner. Flera yrkesgrupper ger liknande information eller stödinsatser, men utan struktur är det svårt att veta om insatserna är likvärdiga. Det finns en risk att information och stöd ges dubbelt – eller i värsta fall inte alls.

Särskilda insatser, som enligt vårdprogrammet bör erbjudas av hälsoprofessioner efter initial bedömning av t.ex. sjuksköterska, läkare eller

kurator, saknar ofta strukturerad behovsbedömning. Validerade skalor, standardiserade formulär och bedömningsverktyg används sällan. Istället bygger bedömningarna i hög grad på den enskilda medarbetarens erfarenhet. Det saknas rutin för att involvera vissa hälsoprofessioner som istället får agera uppsökande, framför allt vid inneliggande vård.

God struktur – men bara för vissa

För barn med CNS-tumör finns sedan länge en välfungerande, multiprofessionell vårdkedja som erbjuder rehabilitering under hela vårdförloppet genom det etablerade Neurorehab-teamet. Däremot saknas motsvarande struktur för barn med solida tumörer eller leukemier, vilket skapar ojämlikhet i rehabiliteringsmöjligheter. I dagsläget finns t.ex. inte tillgång till kognitivt stöd, inklusive hjälpmedel för de barn som skulle kunna vara behjälpta av det för att klara sin vardag bättre.

Västra sjukvårdsregionen

Generell nivå

På den generella nivån uppfattar de svarande i hög utsträckning att de olika insatserna genomförs. Då patient eller familj påtalar behov eller om vårdpersonal observerar behov åtgärdas de alltid. Detta ställer delvis krav på att patient/familj ska uppfatta om problem hör samman med cancerbehandlingen. Det framkommer trots detta att det finns utmaningar kring organisering av resurser, arbets- och ansvarsfördelning och att t. ex specialpedagog ofta saknas i vården samt att sjukhusundervisningens insatser varierar. Det saknas en tydlighet i vem som gör vad och exempelvis har enheterna olika uppfattning om kurator och psykolog ska arbeta på den generella nivån eller endast konsulteras för insatser på särskild nivå.

Särskild nivå

Tillgång till stöd och målinriktad behandling är generellt sett god. Efter en initial bedömning på den generella nivån, som ofta sker av kontakt-sjuksköterska, konsulteras en specifik profession. Eftersom det många gånger saknas ett fastställt arbetssätt eller användning av bedömningsinstrument, utan bedömningar grundar sig på den professionelles kunskap och erfarenheter, kan patienter och familjer få olika information och stöd utifrån vem som gör den initiala bedömningen. Bristande tillgång till kurator- och psykologresurs har på några sjukhus inneburit att insatser på särskild nivå inte kunnat erbjudas i önskad utsträckning. På alla sjukhus genomförs teamronder, med olika intervall, för att bland annat identifiera behov av insatser på särskild nivå. Det

varierar vilka professioner som deltar i dessa ronder, och insatser föreslås utifrån de deltagande professionernas kunskap om patienten och inte från ett strukturerat arbetssätt där patienten besvarat specifika frågor kring rehabiliteringsbehov.
För patienter med tumör i CNS tycks det förebyggande arbetet var lite tydligare strukturerat och det finns fler dokumenterade rutiner.

Avancerad nivå

Remissvägar för insatser på avancerad nivå är tydliga för de flesta områdena men det är inte självklart att mottagaren kan möta den efterfrågan som finns. Det saknas självklar mottagare vid behov av att remittera patient med fatigue eller sömnproblem till specialistenhet. Vårdprogrammet beskriver vikten av tillgång till ett multiprofessionellt rehabiliteringsteam inom den barnonkologiska verksamheten, för att erbjuda rehabiliterande insatser i olika faser av behandlingen. På Barncancercentrum och hemsjukhusen finns de flesta av de professionerna tillgängliga, men det saknas ett tydligt uppdrag för ett teamarbete kring cancerrehabilitering för barn och ungdomar.
Specialpedagog finns endast på något enstaka sjukhus.
Min vårdplan är under implementering för alla barncancerdiagnoser och skriftlig information hämtas i stor utsträckning där. Det finns inget uttalat arbetssätt med individuella rehabiliteringsplaner på något av sjukhusen.
Sedan hösten 2024 finns en transitionssjuksköterska som arbetar med patienter och familjer i övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård.
Nyckelmottagning finns på Barncancercentrum och arbetet sker enligt fastställda riktlinjer.
Sammanfattningsvis uppskattas att fem av de 15 områdena har full följsamhet till vårdprogrammets rekommendationer.

Sydöstra sjukvårdsregionen

Gapanalysen visar på en övergripande följsamhet med vårdprogrammet men har även belyst tydliga gap samt vissa områden där ansvarsfördelning behöver förtydligas.

Ett återkommande tema vid intervjuerna var en brist på dokumenterade rutiner och bristande spridning av befintliga rutiner. Att vården fungerar väl beror därför ofta på enskilda individers engagemang med den sårbarhet detta innebär vid förändringar. Det inkom kommentarer om att det är särskilt viktigt att skrivna rutiner skapas för det regionövergripande arbetet.

Region Östergötlands omställning av organisationen med uppsägning av personal har varit synlig i gapen, flera rapporterar gap som inte fanns före

uppsägningarna. Det är framförallt uppgifter kopplade till kurator och psykolog samt brist på personal, och därmed tillgänglighet i specialiserat rehabiliteringsteam som framkommer.

Generell nivå

- Några rehabiliteringsprofessioner uppger att de inte alltid får till sig de ärenden som lyfts i vårdprogrammet och analysen blir att gapet ligger i identifiering av individer med rehabiliteringsbehov och/eller rutinerna som ska följa identifiering av rehabiliteringsbehov.
- Flera hemsjukhus har rehabiliteringspersonal som inte är anställda vid barnklinik och man upplever ofta att arbetssätten försvåras med organisatoriska och fysiska avstånd.
- Det finns också ett gap gällande användandet av standardiserade verktyg för screening av besvär. Analysen från kommentarer ger att det upplevs ta mycket arbetstid och att rutinerna därför blir svåra att följa.
- Otydliga ansvarsfördelningar mellan BCC och hemsjukhus förekommer ibland och leder till oklarheter kring huruvida rekommendationer följs.

Särskild nivå

- Ett sannolikt gap är att inte alla patienter och anhöriga med behov av insatser identifieras. Vid identifierat behov följs de flesta av rekommendationerna.
- Då så gott som all personal som tillhör rehabiliteringsprofessionerna i Sydöstra sjukvårdsregionen jobbar med flera patientgrupper och i slutenvård, dagvård och öppenvård är insatserna beroende av att någon påpekar behovet hos en patient eller att personalen själv aktivt arbetar uppsökande, vilket innebär en risk för ojämlikhet i handläggningen.
- ”Min vårdplan” är implementerat men användningen och nyttan av den för patienter och anhöriga ifrågasätts.
- Det regionövergripande uppdraget för uppföljningsteamet på BCC var inte alltid känt i detalj, något som kan leda till både dubbelarbete och att patienter och anhöriga inte får de insatser som de behöver.
- Det saknas regionala rehabiliteringsronder/rehabiliteringskonferenser vilket påtalas av flera.

Avancerad nivå

- Remisser skrivs till specialiserade enheter och många påpekar goda samarbeten med flera vårdgrannar medan andra ser behov av bättre kommunikation och utveckling av ronder mellan vissa enheter.

- Mycket få rehabiliteringsplaner skrivs i regionen, trots att många ser nyttan för patienterna.
- Personalomsättning har lett till gap rörande sociala insatser, framförallt gällande uppsökande verksamhet efter behandling.
- Specialiserat rehabiliteringsteam finns på BCC men på grund av nerdragningar har man inte samma kapacitet som tidigare. Genom projekt med finansiering från RCC håller Jönköping och Kalmar på att bygga upp rehabiliteringsteam på hemsjukhusnivå.

Södra sjukvårdsregionen

Resurser

Följande styrkor identifierades

- Bland de intervjuade fanns en mycket stark motivation att arbeta med rehabiliteringen och överlevarnas behov var tydliga.
- Flera enheter hade eller höll på att starta upp rehabiliteringsteam
- Såväl Barncancerfonden som Regionala Cancercentrum i samverkan ger stora möjligheter att arbeta med rehabilitering
- Nationella och regionala nätverk finns, såväl intra- som interprofessionella

Gap övergripande

Följande övergripande gap identifierades

- Ansvaret för att bedöma och hantera behovet av rehabilitering är inte tydligt utsagt och många överlevare är ”osynliga” i vården efter avslutad behandling.
- Osäkerhet inför områden som inte betraktas som traditionellt medicinska, t.ex. psykisk hälsa eller fatigue. Rädsla för att fråga om besvär när man inte känner att man har behandling att erbjuda.
- Tillgången till rehabilitering från hälsoprofessionerna (psykolog, kurator, fysioterapeut, arbetsterapeut, dietist) var förhållandevis god i slutenvården, men i öppenvården, särskilt efter avslutad behandling, träffar de flesta enbart läkare, ibland tillsammans med sjuksköterska. Det blir alltså en alltför tung belastning på dessa yrkeskategorier om alla rehabiliteringsbehov skall hanteras vid dessa besök.
- Riskbaserad screening förekom sällan eller aldrig
- Man saknade ett enkelt verktyg för att screena rehabiliteringsbehov

Domänspecifika gap

Följande domänspecifika gap identifierades (domän med störst gap först):

- Kroppsuppfattning, sexuell hälsa och fertilitet. Här fanns en skillnad mellan mer medicinska aspekter och psykosociala aspekter t.ex. uppgav många att man gav information om påverkan på fertilitet, men få uppgav att de erbjöd psykosocialt stöd till de överlevare som har biverkningar från könsorgan eller sexuella problem
- Tal, språk och kommunikation. Här fanns en osäkerhet kring bedömning och behandling av tal- och språksvårigheter.
- Förskola, skola. Delvis berodde detta gap på att stödet till förskola, skola var centraliserat till Skånes Universitetssjukhus vilket de andra enheterna förlitade sig på, men också på brist på specialpedagog inom vården.
- Sömn. Få enheter använde validerade skattningsinstrument för sömn och riktade insatser mot grupper i riskzon förekom i liten utsträckning.
- Kognition. Här fanns gap främst när det gällde cancer utanför CNS medan man upplevde att stödet till överlevare med CNS-tumörer var bättre utbyggt.
- Fatigue. Detta var ett område där man upplevde få gap i slutenvården, men något som man sällan frågade om efter avslutad behandling. Man uttryckte också osäkerhet kring vilken behandling som fanns att erbjuda.

Nationell gap-analys

Arbetssätt för sammanställning

Då nätverkets arbete startade sommaren 2024 hade några sjukvårdsregionala analyser redan påbörjats med olika metoder varför den nationella sammanställningen baserar sig på olika metoder för gapanalyser. När nätverket i september 2025 sammanförde de sjukvårdsregionala resultaten till nationell nivå framkom dock endast små skillnader i resultatet. Den nationella sammanställningen visar på gap och rekommendationer baserade på nivån för cancerrelaterade komplikationer, se Figur 2, sid 2.

Gap-analys

Generell nivå

I gapanalyserna framkommer

- osäkerhet kring vilken information patienter och anhöriga får om hur cancerrelaterade konsekvenser kan förebyggas, eftersom innehållet ofta varierar beroende på vem som förmedlar informationen och då skriftliga rutiner i många fall saknas
- otydlighet kring vem som har ansvaret för att identifiera cancerrelaterade komplikationer, ibland läggs ansvaret på patienter och anhöriga att påtala behov
- otydligt kring hur man ska gå till väga för att identifiera behov, det saknas validerade skalor, standardiserade formulär och bedömningsprotokoll eller så används de inte i tillräcklig utsträckning
- områdena kroppsuppfattning, sexuell hälsa, fatigue och kognition är de som främst har brister vad gäller förebyggande och identifierande av komplikationer
- Min vårdplan används inte med full täckning över hela landet. I intervjuer och samtal framkom att man uppfattade att det fanns flera utmaningar i användandet.

Särskild nivå

I gapanalyserna framkommer

- bristande tillgång till multiprofessionellt team som kan ge fördjupad bedömning och behandling av cancerrelaterade komplikationer
- bristen på multiprofessionellt team gäller framför allt efter avslutad cancerbehandling
- bristande bedömning och behandling av problem som traditionellt inte betraktats som sjukvård, till exempel fatigue och psykosociala aspekter av sexuell hälsa
- bristande rutiner för triagering av kognitiva komplikationer för att särskilja smärre från större behov hos patienter
- barn med solida tumörer eller leukemier saknar bestämda tidpunkter för bedömning och uppföljning så som finns etablerat för barn med CNS-tumörer
- bristande struktur för upprättande och journalföring av rehabiliteringsplan.

Avancerad nivå

I gapanalyserna framkommer

- hälso- och sjukvårdens ansvar för rehabilitering för barn och ungdom är otydligt och bidrar till bristande remissvägar
- utmaningar kring remissvägar för vissa patientgrupper, till exempel de med fatigue eller hos barn med kvarstående motorisk nedsättning utan samtidig intellektuell funktionsnedsättning
- otydligt gränssnitt för ansvar mellan olika vårdaktörer – till exempel behandling och stöd för vårdnadshavares psykiska hälsa efter att deras barn har genomgått cancerbehandling.

Rekommendationer

Generell nivå

Nätverket rekommenderar:

- ge utbildning och information om vårdprogrammet och dess rekommendationer, till medarbetare inom barnonkologisk verksamhet.
- utbilda personal om förebyggande insatser och identifiering av sexuell ohälsa, problem med fatigue och kognition. Vid sexuell ohälsa, t ex om metoden PLISSIT
- etablera rutiner för regelbundna möten med representation från samtliga berörda professioner (från både barnonkologin som hälsoprofessioner) i syfte att diskutera patienters rehabiliteringsbehov. Detta minskar risken att patienter faller mellan stolar, tydliggör ansvarsfördelning och höjer kunskap om cancerrehabilitering
- ta fram ett nationellt digitalt system för patientrapporterad förekomst av cancerrelaterade komplikationer t.ex. PROMIS 25. För följsamhet med vårdprogrammet måste dock fler komplikationer inkluderas
- skapa rutiner för när BCC respektive hemsjukhus ger information om hur cancerrelaterade komplikationer kan förebyggas
- tydliggör hur identifiering av cancerrelaterade komplikationer ska ske, under och efter cancerbehandling
- säkerställ speciellt rutiner för identifiering inom områdena kroppsuppfattning, sexuell hälsa, fatigue och kognition
- ge uppdaterad barnanpassad skriftlig information om cancerrehabilitering, till exempel integrerad i Min vårdplan

Särskild nivå

Nätverket rekommenderar:

- stärk tillgången till multiprofessionella rehabiliteringsteam och skapa rutiner för när respektive yrkesgrupp engageras
- skapa struktur för utformande av rehabiliteringsplan, samt journalföring och användande av avsedda KVÅ-koder
- skapa strukturer för samarbete, kommunikation och kunskapsutbyte mellan barncancercentra och hemsjukhus angående cancerrehabilitering
- utbilda personal om bedömning och behandling av problem med fatigue, kognition och sexuell hälsa

- säkerställ tillgång till neuropsykologisk bedömning även för andra typer av barncancer än CNS-tumörer
- klargör ansvar för rehabilitering för barn och ungdom inom hälso- och sjukvård
- tydliggör när och till vem patienter ska remitteras vid olika komplikationer.

Avancerad nivå

Nätverket rekommenderar:

- ansvaret för rehabilitering av barn och ungdom bör förtydligas på statlig nivå så att mottagare för patientgrupper med stora rehabilitering- och/eller habiliteringsbehov efter cancer (eller annan sjukdom) säkras. Exempelvis ser nätverket ett behov av habilitering för barn med bestående funktionsnedsättningar efter barncancer, men som idag inte ryms inom barn- och ungdomshabiliteringens personkrets. Behovet av rehabilitering eller habilitering nära barnets vardagsmiljö kan även uppstå då det är långt till hemsjukhuset. Få möjligheter till fortsatt stöd kan bidra till att sjukvårdspersonal undviker att prata om komplikationer med familjer.
- möjligheter till rehabiliteringsinsatser inom specialist- och primärvård bör ses över utifrån nivåstrukturering, remissvägar och samverkan. Andra verksamheter kan vid behov utbildas i de särskilda behov som barn och ungdomar med/efter cancer kan ha.

- Nätverket rekommenderar även att NAG barncancer verkar för tillsättandet av fortsatt nationellt nätverk för regionala processledare för cancerrehabilitering för barn och ungdom. Uppdraget bör vara liknande uppdraget för NAG cancerrehabilitering för vuxna, t ex samordna insatser som syftar till att stödja den regionala implementeringen och uppföljningen av vårdprogrammets rekommendationer.

REGIONALA
CANCERCENTRUM
I SAMVERKAN

Regionala cancercentrum – regionernas nationella samverkan inom cancervården.
Med patienter och närstående för hela människan, i dagens och framtidens cancervård.
www.cancercentrum.se