GAP-analys

Cancerrehabilitering barn & ungdom
Västra sjukvårdsregionen
November 2025

2025-11-27 Version: 1.0

REGIONALT CANCERCENTRUM VÄST

Versionshantering

Version	Datum	Förändring
v 1.0	2025-09-19	Förankrad i sjukvårdsregional vårdprocessgrupp barncancer VGR+
v 1.0	2025-11-27	Fastställd efter mindre justeringar

Rapporten är sammanställd av Anna Pilström, Regional processledare cancerrehabilitering barn och ungdom.

Genomförd GAP-analys och föreliggande rapport kan utgöra stöd för sjukvårdsregional och lokal implementering av Nationellt vårdprogram cancerrehabilitering barn och ungdom.

Ansvarigt Regionalt cancercentrum: Regionalt cancercentrum Väst

November 2025

Innehållsförteckning

Kapitel 1
Bakgrund 5

1.1 Inledning 5
1.2 Tillvägagångssätt 6

Kapitel 2
Arbetssätt och identifierade gap 8

2.1 Psykisk hälsa 8
2.1.1 Aktuella arbetssätt 8
2.1.2 Identifierade gap 8
2.2 Sociala konsekvenser 9
2.2.1 Aktuella arbetssätt 9
2.2.2 Identifierade gap 9
2.3 Förskola/skola 10
2.3.1 Aktuella arbetssätt 10
2.3.2 Identifierade gap 11
2.4 Kroppsuppfattning, sexuell hälsa och fertilitet 12
2.4.1 Aktuella arbetssätt 12
2.4.2 Identifierade gap 13
2.5 Smärta 13
2.5.1 Aktuella arbetssätt 13
2.5.2 Identifierade gap 13
2.6 Sömn 13
2.6.1 Aktuella arbetssätt 13
2.6.2 Identifierade gap 14
2.7 Nutrition 14
2.7.1 Aktuella arbetssätt 14
2.7.2 Identifierade gap 14
2.8 Mag- tarmkanal och urinvägar 14
2.8.1 Aktuella arbetssätt 14
2.8.2 Identifierade gap 15
2.9 Mun- och tandhälsa 15
2.9.1 Aktuella arbetssätt 15
2.9.2 Identifierade gap 15
2.10 Fysisk funktionsförmåga, aktivitetsförmåga och fysisk aktivitet 15
2.10.1 Aktuella arbetssätt 15
2.10.2 Identifierade gap 16
2.11 Fatigue 16
2.11.1 Aktuella arbetssätt 16
2.11.2 Identifierade gap 16
2.12 Kognition 17
2.12.1 Aktuella arbetssätt 17

2.12.2 Identifierade gap 18
2.13 Tal, språk och kommunikation 18
2.13.1 Aktuella arbetssätt 18
2.13.2 Identifierade gap 18
2.14 Hörsel 19
2.14.1 Aktuella arbetssätt 19
2.14.2 Identifierade gap 19
2.15 Syn 19
2.15.1 Aktuella arbetssätt 19
2.15.2 Identifierade gap 19

Kapitel 3
Avslutande summering 20

KAPITEL 1

Bakgrund

1.1 Inledning

Det första nationella vårdprogrammet om cancerrehabilitering för barn och ungdomar kom i mars 2024. Det har tillkommit då forskningsbaserad och klinisk kunskap har ökat markant om de sena komplikationer som är vanliga efter cancer och dess behandlingsformer, samtidigt som överlevnaden inom patientgruppen har ökat på grund av bättre behandlingsmetoder. Sena komplikationer begränsar barn och ungdomars förutsättningar att vara aktiva och delaktiga på fritiden och i skolan. Föräldrarna är oftare sjukskrivna efter barnens slutenvårdsbehandling. Vuxna som har haft cancer i barndomen är oftare sjukskrivna och har en lägre produktivitet på arbetsmarknaden. Det ger en hög samhällskostnad, som samtidigt är potentiellt påverkbar med rehabilitering. Sammantaget har detta resulterat i den tydliga politiska strävan vi nu har i Sverige mot att stärka rehabilitering för barn och ungdomar som har eller har haft cancer.

Det konkreta målet med vårdprogrammet är att ge vårdpersonal tydliga, evidensbaserade rekommendationer för hur sena komplikationer av cancer och cancerbehandling kan utredas och behandlas, och hur negativa effekter av sena komplikationer kan förebyggas. Det ska även ge verksamhetsansvariga inom hälso- och sjukvård, kunskaper om vilka insatser och kompetenser som krävs för ett erbjuda jämlik tillgång till cancerrehabilitering för barn.

Det nationella vårdprogrammet beskriver på nationell nivå vilka rehabiliteringsinsatser som bör erbjudas. Regionerna planerar sedan vilka regionala hälso- och sjukvårdsenheter som ska ge insatserna. Slutligen planeras de individuella rehabiliteringsinsatserna tillsammans med det enskilda barnet och dess vårdnadshavare, utifrån deras individuella behov.

Ett nationellt nätverk för implementering av vårdprogrammet bildades hösten 2024 med stöd av Nationell arbetsgrupp barncancer. Syftet var att sammanställa en nationell rapport av följsamheten till vårdprogrammets rekommendationer. Som ett av underlagen för den nationella rapporten har föreliggande sjukvårdsregional gapanalys genomförts.

1.2 Tillvägagångssätt

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. Fortsättningsvis benämns den gemensamma sjukvårdsregionala organisationen för barncancer; VGR+.

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 VGR+ 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.

Frågorna har fokuserat på de 15 områdena i vårdprogrammet, se tabell nedan. Information har också framkommit om stöd vid övergång från barn- till vuxenvård (kapitel 22), Min vårdplan och rehabiliteringsplan (kapitel 5).

Kap 7	Psykisk hälsa
Kap 8	Sociala konsekvenser
Kap 9	Förskola och skola
Kap 10	Kroppsuppfattning, sexuell hälsa och fertilitet
Kap 11	Smärta
Kap 12	Sömn
Kap 13	Nutrition
Kap 14	Mag- tarmkanal och urinvägar
Kap 15	Mun- och tandhälsa
Kap 16	Fysisk funktionsförmåga, aktivitetsförmåga och fysisk aktivitet
Kap 17	Fatigue
Kap 18	Kognition
Kap 19	Tal, språk och kommunikation
Kap 20	Hörsel
Kap 21	Syn

Regional processledare för cancerrehabilitering i Västra sjukvårdsregionen har skickat ut enkät och genomfört intervjuer samt sammanställt resultatet. I rapporten redovisas resultatet för VGR+ som helhet, med exempel på olika arbetssätt, utan att redovisa de olika sjukhusen specifikt. Vid fortsatt arbete med implementering av vårdprogrammets rekommendationer, kan arbetet utgå både från respektive sjukhus förutsättningar och ett övergripande regionalt perspektiv. Resultatet har förankrats i den regionala processgruppen för barncancer i september 2025.

KAPITEL 2

Arbetssätt och identifierade gap

2.1 Psykisk hälsa

2.1.1 Aktuella arbetssätt

Det är en stor variation i arbetssätten med psykolog på de olika sjukhusen. På något sjukhus träffar psykolog alla patienter initialt, på ett annat sjukhus vid fastställda tidpunkter och på ytterligare ett annat sjukhus är målet att hälsa på alla patienter. På flera sjukhus kan behov av insatser från psykolog identifieras av vilken yrkesgrupp som helst eller så har kontaktsjuksköterskan uppgiften att informera, identifiera och kontakta vid behov.

Psykolog gör bedömningar och ger stöd och målinriktad behandling på den särskilda nivån, när ett behov har identifierats. Psykolog kan på flera sjukhus, göra bedömning och ge stöd vid kognitiva svårigheter eller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

På alla sjukhus finns möjlighet att remittera till barn och ungdomspsykiatrin (barn- och ungdomshälsan). Både för akuta bedömningar och för remiss för icke-akut bedömning.

2.1.2 Identifierade gap

Bedömning av barnets/familjens psykiska hälsa görs baserat på samtal med barnet/familjen och inga skalor eller andra bedömningsverktyg används.
Psykosocialt stöd erbjuds återkommande på alla sjukhus, av olika yrkeskategorier, men det finns inget tydligt beskrivet arbetssätt för hur det går till. För de familjer som väljer att inte ha någon kurator/psykologkontakt kan erbjudandet upprepas, i olika utsträckning. Systematisk kartläggning av risk- och friskfaktorer genomförs inte överallt.
Psykosocialt stöd erbjuds inte som uppsökande verksamhet från psykolog eller kurator överallt.
Rutinen för när, hur och av vem bedömnings görs och information ges, är inte helt tydlig på alla sjukhus, vilket kan innebära att flera gör bedömningar och

ger information.
Resursbrist och vakanser har på vissa sjukhus inneburit begränsningar i möjligheten att ge insatser på den särskilda nivån.

Något sjukhus uppger att väntetiden till barn- och ungdomspsykiatrin är rimlig men de flesta bedömer väntetiden som mycket lång när remiss skickas till barn och ungdomspsykiatrin. Om barn och ungdomspsykiatrin konsulteras under slutenvårdstillfälle är det god tillgänglighet.

2.2 Sociala konsekvenser

2.2.1 Aktuella arbetssätt

Det är en stor variation i arbetssätten med kurator på de olika sjukhusen. På flera sjukhus träffar kuratorn alla patienter och gör en social kartläggning. På flera sjukhus är kontaktsjuksköterskan, och ibland läkaren, ansvarig för information och social kartläggning, och har kunskap om praktiska frågor som exempelvis reseersättning. Där initieras kuratorskontakt efter att någon i personalen identifierat ett behov, till exempel av utökat krisstöd.

Kurator gör bedömningar och ger stöd och målinriktad behandling på den särskilda och avancerade nivån, efter att ett behov identifierats. Generella uppdelningen är att kuratorer erbjuder samtalsstöd till vuxna och psykologerna till barn/patient. Kuratorn kan delta i SIP (samordnad individuell planering) och orosanmälningar vid behov. Många, men inte alla kuratorer, arbetar också med sociala insatser för att motverka negativa sociala och ekonomiska konsekvenser av sjukdomen.

På Barncancercentrum finns Nyckelmottagning.

Under och efter avslutad behandling finns det, i vissa fall, erbjudande om gruppverksamhet för ungdomar i liknande situation, liksom för föräldrar. Några av dessa aktiviteter arrangeras av vården till exempel familjeträffar och vi som mist-dagar, men många aktiviteter erbjuds också via externa resurser, exempelvis patientföreningar.

2.2.2 Identifierade gap

De svarande anser att psykosocialt stöd erbjuds återkommande på alla sjukhus. För de familjer som väljer att inte ha någon kurator/psykologkontakt upprepas erbjudandet, i olika utsträckning. Social kartläggning genomförs inte på ett systematiskt sätt, för alla patienter. Psykosocialt stöd erbjuds inte heller som

uppsökande verksamhet från psykolog eller kurator överallt. Rutiner för när, hur och vem som bedömer behov eller ger information är inte helt tydlig, vilket kan innebära att flera ger samma information och att bedömning kan göras på olika grunder.

Det saknas ett erbjudande till alla om ett specialiserat multiprofessionellt rehabiliteringsteam, när barn och ungdomar avslutat sin cancerbehandling

På flera sjukhus har organisationsförändring, vakanser och låg kontinuitet av kuratorer inneburit nya arbetssätt och i vissa fall begränsningar i möjligheten att ge stöd på den särskilda och avancerade nivån. Det är inte heller självklart överallt att insatser för att motverka negativa sociala och ekonomiska konsekvenser av sjukdomen, omhändertas av kurator. De har då i stället fokus på samtalskontakt och till exempel kontaktsjuksköterskan vidtar dessa åtgärder i stället.

2.3 Förskola/skola

2.3.1 Aktuella arbetssätt

På Barncancercentrum finns funktionen konsultsjuksköterska, som ansvarar för konsultation/handledning och utbildning till förskola/skola. Alla kontaktsjuksköterskor/konsultsjuksköterskor arbetar med kontakt med barn och ungdomars förskola/skola. Information i skolan kan ges av kontaktsjuksköterska/konsultsjuksköterska själv eller tillsammans med specialpedagog/förskollärare eller sjukhusundervisningen. Lärare och förskollärare gör bedömning av särskilda behov på vissa sjukhus. På något sjukhus upplevs ansvarsfördelningen mellan sjukhusundervisningen och ordinarie skola oklar. På några sjukhus deltar sjukhusundervisningen aktivt i vården och kontakten med ordinarie skola, trots olika huvudmän. På andra sträcker sig arbetet enbart till att gälla stöd under sjukhusvistelsen. Alla barn i skolålder erbjuds träffa sjukhusundervisningen och alla barn i förskoleålder erbjuds träffa lekterapeut. På ett sjukhus kan lekterapeut, efter vårdnadshavares tillåtelse, ge barnets ansvarspedagog på förskolan förslag på hur förskolan kan underlätta för det sjuka barnet och de andra barnen på förskolan. På flera sjukhus upplever vårdpersonalen god avlastning kring förskole-/skolfrågor från sjukhusundervisningen. På ett sjukhus finns ingen tydligt beskriven samverkan med sjukhusundervisningen. På mottagningsbesök efter behandlingen är det vanligast att läkare eller sjuksköterska följer upp hur det fungerar i skolan.

På den särskilda nivån deltar sjukhusundervisningen i olika utsträckning på de olika sjukhusen i bedömning och stöd eller målinriktad behandling. Där de är delaktiga kan de ta ansvar för bedömning gällande kognition och göra besök i skola vid behov, ofta tillsammans med kontaktsjuksköterska. På något sjukhus är sjukhusundervisningen alltid med på mottagningsbesök efter avslutad behandling för att stämma av hur det fungerar i skolan, och tar kontakt med skolan om behov finns.

Barnets skola erbjuds alltid att delta vid återrapportering efter utredning på Neurologisk utredningsmottagning. Det är olika på sjukhusen vilka personalkategorier som deltar vid det tillfället. Konsultsjuksköterska/ kontaktsjuksköterska deltar överallt, men utöver det kan det till exempel vara läkare, sjukhusundervisningen eller psykolog som deltar. På ett sjukhus ska ett nytt arbetssätt starta, i vilket sjukhusundervisningen ska delta vid återrapporteringen, för att ytterligare kunna stödja anpassningar i skolan.

2.3.2 Identifierade gap

Det är inte alltid som sjukhusundervisningen deltar vid information i skolan tillsammans med kontaktsjuksköterska/konsultsjuksköterska. Vid uppföljning efter avslutad behandling är det vanligast att sjuksköterska/läkare utvärderar hur barnet klarar av förskolan/skolan, och inte en specialpedagog. På ett sjukhus deltar sjukhusundervisningen vid mottagningsbesök efter avslutad behandling och vid något sjukhus kan psykolog delta.

Det förekommer att sjukhusundervisningen inte är involverad med specifik kunskap om anpassningar för elever med cancer, om barnet eller ungdomen har svårt att klara ordinarie skolgång. Det är inte heller överallt som sjukhusundervisningen deltar vid information/konsultation/handledning i patientens skola.

En stor utmaning i den här rekommendationen ligger i att insatser i skolan, relaterat till den information och de rekommendationer som ges, inte alltid genomförs.

2.4 Kroppsuppfattning, sexuell hälsa och fertilitet

2.4.1 Aktuella arbetssätt

På alla sjukhus möts barnets rätt till information om kommande undersökningar, och förberedelser inför undersökningar anpassas efter barnets mognadsnivå. Samtal om kroppsuppfattning sker till exempel i samband med kortisonbehandling och vid håravfall. Det är främst kontaktsjuksköterskan som ansvarar för det.

Muntlig information ges i samband med behandlingar som kan påverka sexuell hälsa och fertilitet, till exempel strålbehandling eller stamcellstransplantation. I övrigt är det främst tonåringar som informeras. Det finns information i Min vårdplan och broschyrer om sexuell hälsa och fertilitet som används i olika utsträckning på sjukhusen.

Det saknas dokumenterade rutiner för arbetssätt kring information på dessa områden. En uppfattning på flera sjukhus, är att det finns en risk att patienter faller mellan stolarna då det saknas en fastställd rutin för vem som ansvarar för informationen. Flera sjukhus uppger att det saknas strukturerad information om reproduktion och att personalen kan uppfatta det obekvämt och svårt att veta när information ska ges och på vilket sätt. Informationen kan därmed sägas vara individberoende. Någon anger att det är lättare att ta upp och prata om de här områdena om barnet/ungdomen är i en relation. En värdefull kommentar är också att information om att inga biverkningar förväntas, är lika viktig som information när biverkningar förväntas.

Det finns dokumenterad rutin för åtgärder vid misstanke om barn som far illa.

På nyckelmottagningen erbjuds barn/ungdomar enskilt samtal om sexuell hälsa, och på något sjukhus är arbetssättet att prata enskilt med barn/ungdomar etablerat under hela vårdtiden.

På särskild nivå finns tillgång till stöd och målinriktad behandling beroende på problemets art. Exempelvis kan psykolog eller gynekologisk kompetens kopplas in. Vid behov av avancerade insatser som till exempel reproduktionsmedicin är tillgängligheten varierande, beroende på problematik.

2.4.2 Identifierade gap

Det saknas tydlig ansvarsfördelning och rutiner kring arbetssätt för att prata med tonåringar om kroppsuppfattning och sexualitet samt ge information om eventuell påverkan på fertilitet. Det har inte framkommit att barn och ungdomar informeras om risk för sämre sexuell funktion på grund av cancerbehandlingen.

2.5 Smärta

2.5.1 Aktuella arbetssätt

På generell nivå uppfylls rekommendationerna. Exempelvis är det rutin att barn och ungdomar erbjuds information och förberedelse, distraktion och bedövning vid hudpunktion. Flera sjukhus har aktiva arbetsgrupper för förberedelse och information. Generell information om smärta ges till alla patienter på något sjukhus men vanligast är att information ges i samband med förekomst eller förväntad förekomst av smärta, exempelvis vid vincristinbehandling eller mucosit. Bedömningsskalor används vid smärtbedömning. På något sjukhus anger man att dokumentation och uppföljning av smärtbedömning har förbättringspotential.

Det finns tillgång till specialistkompetens inom smärta på alla sjukhus, vanligast genom smärtteam för vuxna eller palliativa team. På några länssjukhus anger man att centrat konsulteras vid behov.

2.5.2 Identifierade gap

Tillgång till specialistkompetens vid långvarig smärta tycks inte vara lika väletablerad som vid akut smärta. Tillgången till barnsmärtkompetens kan vara begränsad på länssjukhusen.

2.6 Sömn

2.6.1 Aktuella arbetssätt

I Min vårdplan finns basal information som används på flera sjukhus. På ett sjukhus har man ett etablerat arbetssätt där psykologen pratar sömnhygien med patienterna. I övrigt ges information mer ostrukturerat om sömn på sjukhus och sömnpåverkan i samband med exempelvis kortisonbehandling. Åtgärder initieras beroende på bakomliggande orsak. Det kan vara läkemedelsbehandling

eller psykologkontakt exempelvis. På ett sjukhus finns en sömnenhet att remittera till men i övrigt finns ingen självklar mottagare av en remiss vid avancerad problematik. Patienter med tumör i centrala nervsystemet tycks få en mer strukturerad information om balans mellan sömn och aktivitet.

2.6.2 Identifierade gap

Kartläggning av sömnvanor med stöd av skattningsinstrument saknas och på flera sjukhus ges informationen inte enligt någon fastställd struktur Det saknas också generellt en självklar mottagare vid behov av att remittera patient med sömnproblem till specialistenhet.

2.7 Nutrition

2.7.1 Aktuella arbetssätt

Alla patienter träffar dietist eller screenas för malnutrition. Dietist är delaktig i individuella insatser för patienterna. Logoped kan konsulteras överallt även om det på något sjukhus fungerar sämre med samverkan. Information via Min vårdplan används, och på vissa sjukhus finns ytterligare skriftligt informationsmaterial. Ansvarsfördelningen mellan dietist och vårdpersonalen är inte tydlig överallt. För barn och ungdomar med övervikt finns särskilda team att remittera till på de flesta sjukhus.

Skriftliga rutiner för antiemetikaprofylax finns.

2.7.2 Identifierade gap

Ansvarsfördelningen mellan dietist och vårdpersonalen är inte tydlig överallt. Dokumentation och utvärdering av effekt av antiemetikaprofylax sker, generellt sett, inte enligt ett fastställt arbetssätt.

2.8 Mag- tarmkanal och urinvägar

2.8.1 Aktuella arbetssätt

Alla patienter får information om eventuell påverkan på mage och tarm samt urinvägar i samband med behandling. Särskild vikt läggs vid information om risken för obstipation och förebyggande åtgärder. Detta följs upp i samband med alla vårdbesök och skriftlig information ges också via Min vårdplan.

I samband med behandling med vincristin eller morfin ges alltid information om risker för obstipation och förebyggande åtgärder.

Uro- och tarmterapeut kan konsulteras på alla sjukhus. Även kirurg, neurolog och urolog kan vara aktuellt för konsultation vid problem.

2.8.2 Identifierade gap

Inga gap har identifierats i förhållande till vårdprogrammets rekommendationer.

2.9 Mun- och tandhälsa

2.9.1 Aktuella arbetssätt

Alla patienter får träffa sjukhusets tandläkare/tandhygienist för information och bedömning. På alla sjukhus följer de sedan patienten i enlighet med vårdprogrammets rekommendationer. All vårdpersonal kan ge information om vikten av god munhälsa och i samband med alla vårdbesök undersöks munhålestatus. Under särskilt intensiva behandlingar ingår det i rutinen att vårdpersonal tittar i patientens mun dagligen. Muntlig information kompletteras med skriftlig på vissa enheter.

2.9.2 Identifierade gap

Inga gap har identifierats i förhållande till vårdprogrammets rekommendationer.

2.10 Fysisk funktionsförmåga, aktivitetsförmåga och fysisk aktivitet

2.10.1 Aktuella arbetssätt

Information om vikten av fysisk aktivitet ges av vårdpersonal generellt, och specifikt exempelvis i samband med att förebygga obstipation. På de flesta enheter är fysioterapeut engagerad initialt för alla patienter. Insatser fortsätter sedan utefter patientens behov. Genomgående är det så att fysioterapi på sjukhus prioriterar inneliggande patienter och träffar patienter i öppenvård i mindre uträckning. Tillgång till sjukhusets fysioterapi efter avslutad behandling förekommer inte generellt utan patienter slussas då ut till primärvård, eventuell rehabiliteringsklinik eller habilitering.

2.10.2 Identifierade gap

Det finns inte något etablerat arbetssätt för att informera inför strålbehandling, om förebyggande rörlighetsträning för att motverka strålningsrelaterad stramhet.

Tillgången till kartläggning av neurolog i samband med svår problematik är begränsad. Möjlighet till inneliggande vård för rehabilitering, till exempel efter operation vid tumör i centrala nervsystemet, är mycket begränsad.

2.11 Fatigue

2.11.1 Aktuella arbetssätt

Generellt ges information om fatigue av främst kontakt- och konsultsjuksköterskor och ibland av läkare. De kan också i vissa fall ge generella råd kring åtgärder. Specifikt kan råd ges relaterat till strålbehandling eller en särskilt intensiv del av behandlingen. Det förekommer ingen systematisk screening i dagsläget, men på nyckelbesök ska ett bedömningsinstrument börja användas i samband med mottagningsbesök.

Det är inte självklart vem som är ansvarig för problem kring fatigue. Ofta kan bekymmer identifieras i förhållande till skolarbetet vilket gör att ibland är sjukhusundervisningen inblandad. Det förekommer också att psykolog, kurator eller arbetsterapeut är engagerad utöver kontakt- och konsultsjuksköterska.

Till patienter med tumör i centrala nervsystemet ges alltid information om fatigue av kontakt-/konsultsjuksköterska och stöd för att hitta balans mellan vila och aktivitet.
Utredning vid neurologisk utredningsmottagning genomförs vid behov och patienter kan remitteras till neurorehabteam inom habilitering, men tillgängligheten är begränsad.

2.11.2 Identifierade gap

Det saknas rutiner för att alla barn och ungdomar ska kartläggas för sårbarhetsfaktorer för cancerrelaterad fatigue, så som premorbida problem med ångest, sömn och smärta, både före och under behandling. Likaså saknas rutiner för att före, under och omedelbart efter behandling erbjuda alla barn eller ungdomar och vårdnadshavare stöd för att hitta en balans i sin fysiska och kognitiva aktivitetsnivå. Det finns ingen självklar mottagare vid behov av att remittera patient med fatigue till specialistenhet.

2.12 Kognition

2.12.1 Aktuella arbetssätt

Kartläggning av barns och ungdomars förskole- eller skolsituation och eventuella kognitiva svårigheter sker på olika sätt på de aktuella sjukhusen. På alla sjukhus är kontaktsjuksköterska/konsultsjuksköterska involverad. Patienter med tumör i centrala nervsystemet, patient som ska genomgå en stamcells-transplantation och patienter med leukemi träffar alltid neuropsykolog på Barncancercentrum, för strukturerade och validerade test av kognitiv funktion.

För barn och unga med tidigare kognitiva svårigheter eller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar anpassas vården med till exempel bildstöd och extra förberedelsetid, under alla faser av vårdprocessen. Det förekommer både att lekterapeut och psykolog kan bistå med anpassat bildstöd och bedömning kring anpassningar utifrån exempelvis neuropsykiatrisk problematik, samt råd och stöd till familjen. På flera sjukhus har sjukhusundervisningen tät kontakt med barnets ordinarie skola vid förekomst av kognitiva problem, och anpassningar och stöd ges på sjukhuset. På flera sjukhus kan också psykolog bistå med individanpassat stöd vid kognitiv problematik.

För patienter som genomgått annan barncancerbehandling än för tumör i centrala nervsystemet, med risk för neurokognitiv påverkan, finns det inte tydligt utarbetat arbetssätt för att fånga upp behov av eventuell remiss till Neurologisk utredningsmottagning.

Informationen om risk för kognitiv påverkan kan ges av sjuksköterska och läkare på mottagningsbesök. På ett sjukhus är sjukhusundervisningen alltid med på mottagningsbesök efter avslutad behandling för att stämma av hur det fungerar i skolan och tar kontakt med skolan om behov finns. Bedömning och specifikt stöd eller målinriktad behandling vid kognitiv problematik sker främst efter avslutad behandling. Det finns dokumenterade rutiner för vilka barn och ungdomar som genomgått cancerbehandling som bör erbjudas utredning på Neurologisk utredningsmottagning. Alla patienter kan också remitteras vid identifierad problematik. Vid återrapportering av utredningsresultat ser det olika ut på sjukhusen, vilka som deltar. Det kan vara kontaktsjuksköterska, läkare, psykolog eller sjukhusundervisningen.

Om barnet behöver fortsatt habilitering/rehabilitering sker detta antingen genom sjukhusets rehabteam eller habiliteringen. På någon ort finns ett kommunalt resursteam i förskole/grundskoleförvaltningen.

2.12.2 Identifierade gap

När det gäller påverkan på kognition bedöms det främst efter cancerbehandling och om patient eller vårdnadshavare tar upp problem eller om problem verkar finnas.

De anpassningar i skolan, som kan rekommenderas efter en fördjupad neuropsykologisk bedömning, genomförs inte alltid.

Tillgång till habilitering finns i första hand då det förekommer en konstaterad intellektuell funktionsnedsättning och/eller fysiska/psykiska komplikationer. För de patienter som får tillgång till habilitering fungerar det bra men tillgängligheten möter inte riktigt behovet. På ett sjukhus är det oklart var patienter får hjälp om de har behov av habilitering. På ett annat sjukhus uppges att patienter riskerar att falla mellan stolarna då det inte finns någon annan samlad rehabiliteringsmöjlighet för barn och unga och exempelvis kommunerna inte är så vana eller villiga att ta sig an barn och unga. På någon ort följs de patienter som har behov men inte får tillgång till habilitering, av onkologmottagningen och/eller vårdcentral. För patienter med svårigheter som inte uppfyller habiliteringsklinikens högt ställda krav på nedsättningar, kognitivt och motoriskt, finns ingen annan tydlig remissmottagare. Individuella lösningar får initieras beroende på bostadsort och tillgängliga resurser.

2.13 Tal, språk och kommunikation

2.13.1 Aktuella arbetssätt

Barn som upplever eller visar tecken på svårigheter med tal, språk och/eller kommunikation kan remitteras till logoped på alla sjukhus. Information om eventuell påverkan på tal, språk och/eller kommunikation ges när det är relevant, beroende på behandling. Alla patienter med tumör i centrala nervsystemet och alla som ska stamcellstransplanteras screenas. Bedömning av logoped ingår också vid behov i utredning vid neurologisk utredningsmottagning exempelvis för patienter med tumör i centrala nervsystemet.

2.13.2 Identifierade gap

Inga gap har identifierats i förhållande till vårdprogrammets rekommendationer.

2.14 Hörsel

2.14.1 Aktuella arbetssätt

Information om risk för påverkan på hörsel ges vid de behandlingar där den komplikationen är känd. Förebyggande åtgärder vidtas och vid en uppkommen skada följs vårdprogrammets rekommendationer. Specialistresurser finns tillgängligt på alla sjukhus.

2.14.2 Identifierade gap

Inga gap har identifierats i förhållande till vårdprogrammets rekommendationer.

2.15 Syn

2.15.1 Aktuella arbetssätt

Kontakt och samverkan med ögonmottagningar fungerar generellt bra på alla sjukhus. Vårdprogrammets rekommendationer följs. På något sjukhus nämns specifikt att synpedagog kan medfölja på skolbesök. För barn med retinoblastom finns en kontaktsjuksköterska på barnsjukhusets ögonmottagning (Göteborg).

2.15.2 Identifierade gap

Inga gap har identifierats i förhållande till vårdprogrammets rekommendationer.

KAPITEL 3

Avslutande summering

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 exempelvis 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.

Tillgång till stöd och målinriktad behandling på den särskilda nivån är generellt sett god. Efter en initial bedömning på den generella nivån, som ofta sker av kontaktsjuksköterska eller motsvarande, 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.

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 finns dock ingen 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. Teamet bör bestå av arbetsterapeut, dietist, fysioterapeut, kurator, logoped, läkare, psykolog, sjuksköterska och specialpedagog. På Barncancercentrum och länssjukhusen i VGR+ 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 i VGR+ 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 i VGR+. Se tabell nedan.

Kap 7	Psykisk hälsa	
Kap 8	Sociala konsekvenser	
Kap 9	Förskola och skola	
Kap 10	Kroppsuppfattning, sexuell hälsa och fertilitet	
Kap 11	Smärta	
Kap 12	Sömn	
Kap 13	Nutrition	
Kap 14	Mag- tarmkanal och urinvägar	
Kap 15	Mun- och tandhälsa	
Kap 16	Fysisk funktionsförmåga, aktivitetsförmåga och fysisk aktivitet	
Kap 17	Fatigue	
Kap 18	Kognition	
Kap 19	Tal, språk och kommunikation	
Kap 20	Hörsel	
Kap 21	Syn	

Översiktsbild över uppskattad följsamhet till vårdprogrammets rekommendationer i VGR+. Grönt=följsamhet till vårdprogrammets rekommendationer, gult=delvis följsamhet till 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