

Sammanställning av enkät rehabiliteringsresurser

En kartläggning av vilka resurser som finns i respektive region för:

- Tidig motorisk och neurokognitiv bedömning och rehabilitering efter barncancer
- Uppföljning enligt Nationellt vårdprogram för uppföljning efter barncancer

Datum	Förändring
2021-05-28	Presenterad för Nationell arbetsgrupp barncancer
2021-09-22	Färdigställande av rapport, version 1.0

Sammanställning av enkät rehabiliteringsresurser. En kartläggning av vilka resurser som finns i respektive region för:

- Tidig motorisk och neurokognitiv bedömning och rehabilitering efter barncancer
- Uppföljning enligt Nationellt vårdprogram för uppföljning efter barncancer

Rapport från Nationell arbetsgrupp barncancer, en del inom överenskommelsen mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner "Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider".

Rapporten är sammanställd av regionala processledare inom barnonkologin under ledning av Per-Erik Sandström, processledare barncancer, barnonkolog Norrlands universitetssjukhus.

Rapporten är fastställd och utgiven av Regionala cancercentrum i samverkan.

September 2021

Innehållsförteckning

Sammanfattning	1
Kapitel 1	2
Inledning	2
1.1 Bakgrund	2
1.2 Metod	2
Kapitel 2	3
Resultat	3
2.1 Sammanfattande ord om de viktigaste observationerna.....	3
2.1.1 Del 1: Tidig motorisk och neurokognitiv bedömning och rehabilitering efter barncancer	3
2.1.2 Del 2: Uppföljning enligt Nationellt vårdprogram för uppföljning efter barncancer	4
2.2 Genomgång av enkätsvar	5
2.2.1 Del 1: Tidig motorisk och neurokognitiv bedömning och rehabilitering efter barncancer	5
2.2.2 Del 2: Uppföljning enligt Nationellt vårdprogram för uppföljning efter barncancer	16



SAMMANFATTNING

En kartläggning har genomförts, med syfte att göra en likvärdig bedömning av hur det ser ut med resurstillgång i respektive sjukvårdsregion avseende; Tidig motorisk och neurokognitiv bedömning och rehabilitering efter barncancer samt Uppföljning enligt Nationellt vårdprogram för uppföljning efter barncancer. Samtliga barncancercentra och länssjukhus som deltar i behandling och uppföljning av barn med cancer medverkade i undersökningen. Svaren avseende om resursen är tillräcklig eller inte, har gjorts utifrån en subjektiv bedömning.

Kartläggningen visar att det finns resursbrist för många viktiga modaliteter som behövs för tidig utredning och rehabilitering av barn som behandlats för cancer, så som fysioterapeuter, neurologer, neuropsykologer och psykologer.

Resultaten visar att samtliga barncancercentra anser sig ha kvalitativa förutsättningar för att genomföra uppföljning enligt Nationellt vårdprogram för uppföljning efter barncancer. De flesta barncancercentra anser att de har möjlighet att följa upp neurokognitiva och neurologiska biverkningar och komplikationer i tänder, munhåla och spottkörtlar.

Resurstillgång på sjukhus utanför barncancercentra varierar och belyses därför separat i regionala rapporter.

KAPITEL 1

Inledning

1.1 Bakgrund

Rapporten presenterar resultatet från kartläggning av vilka resurser som finns i respektive region avseende:

- Tidig motorisk och neurokognitiv bedömning och rehabilitering efter barncancer
- Uppföljning enligt Nationellt vårdprogram för uppföljning efter barncancer

Undersökningen är gjord på uppdrag av NAG Barnonkologi och är utförd av processledare för barncancer inom Respektive RCC:

- Anna Sällfors Holmqvist, RCC Syd
- Jonatan Källström, RCC Väst
- Britt-Marie Holmqvist, RCC Sydöst
- Stefan Söderhäll, Karin Skillner-Cosic, RCC Stockholm/Gotland
- Agneta Holtz, RCC Mellansverige
- Per-Erik Sandström, RCC Norr

1.2 Metod

Kartläggningen har gjorts genom att skicka ut en enkät med totalt 38 frågor till alla sjukvårdsregioner. Enkäten är baserad på en enkät som utarbetats av RCC Mellansverige. Syftet är att få en likvärdig bedömning av hur det ser ut i sjukvårdsregionerna och för att kunna göra representativa jämförelser. I denna presentation visas sammanslagna data från hela landet.

Enkäten har utformats som en resursenkät där vi frågat om en resurs finns, samt om man bedömer om den är tillräcklig eller otillräcklig. Enkäten har genererat en stor mängd detaljerad data som kommer att sammanställas och diskuteras inom respektive Sjukvårdsregion samt användas i regionala förbättringsarbeten.

En svaghet i undersökningen är att det inte finns något ”facit”, dvs det finns inte definierat vilka resurser som behövs för adekvat rehabilitering och uppföljning, utan de resultat som presenteras avseende om resursen är tillräcklig eller inte görs utifrån en subjektiv bedömning.

Enkäten har skickats till samtliga barncancercentra och även till samtliga länssjukhus som deltar i behandling och uppföljning av barn med cancer. Svarsfrekvensen är 94%.



KAPITEL 2

Resultat

2.1 Sammanfattande ord om de viktigaste observationerna

2.1.1 Del 1: Tidig motorisk och neurokognitiv bedömning och rehabilitering efter barncancer

- Neurokognitiv och motorisk uppföljning och rehabilitering sker vid samtliga barncancercentra och till viss del vid övriga sjukhus.
- Informationen från centra om vad som skall göras verkar vara generellt god med några få undantag.
- Neurolog finns i de flesta fall men resursen är utan tvekan otillräcklig.
- Fysioterapeuter och arbetsterapeuter finns men resursen är otillräcklig.
- En majoritet av sjukhusen har tillgång till kuratorer, men resursen anses generellt otillräcklig för uppdraget.
- Logopedier finns men resursen är otillräcklig.
- Neuropsykologer finns vid samtliga barnonkologiska centra men saknas i stort sett vid övriga sjukhus.
- Inget barnonkologiskt centrum rapporterar att resursen neuropsykolog är tillräcklig.
- Psykolog finns vid ca 80% av samtliga sjukhus men resursen anses vara otillräcklig vid hälften av barnonkologiska centra samt vid samtliga sjukhus utanför centra.
- Hjälp med rehabilitering vid barn och ungdomshabiliteringen finns vid alla barnonkologiska centra och även vid de flesta sjukhus utanför centra. Resultatet kan dock vara missvisande, eftersom frågan är ställd som en ”Ja/Nej” fråga. Den erfarenhet samtliga inom utredningsgruppen har, är att det generellt är svårt att få rehabilitering via BUH men att det fungerar i vissa fall.

Sammanfattningsvis visar kartläggningen att det finns resursbrist för många viktiga modaliteter som behövs för tidig utredning och rehabilitering av barn som behandlats för cancer. Det mest påtagliga är bristen på fysioterapeuter, neurologer, neuropsykologer och psykologer.

Vilka resurstillskott som behövs vid enskilda sjukhus kan bedömas utifrån de individuella enkätsvaren.

2.1.2 Del 2: Uppföljning enligt Nationellt vårdprogram för uppföljning efter barncancer

Sammanfattningsvis visar resultaten från enkäten att samtliga barncancercentra anser sig ha kvalitativa förutsättningar för att genomföra uppföljning enligt Nationellt vårdprogram för uppföljning efter barncancer.

Endast ett barncancercenter anser att det inte finns tillräckliga resurser för att följa upp neurokognitiva och neurologiska biverkningar. Gällande möjligheten att följa upp komplikationer i tänder, munhåla och spottkörtlar anser två centra att resurserna inte är tillräckliga.

På sjukhus utanför barncancercentra är bilden mer heterogen. Resurserna måste i dessa fall sättas i relation till sjukvårdsorganisationen inom den aktuella barncancerregionen och får belysas i de regionala rapporterna.

Utöver det vårdprogram som legat till grund för enkäten och sammanställningen finns nu en definierad nationell basstandard för uppföljningsmottagningar för barn upp till 18 års ålder. Denna standard var inte fastställd när enkäten utformades och innehåller även specifikation av andra resurser som inte omfattas av enkäten.

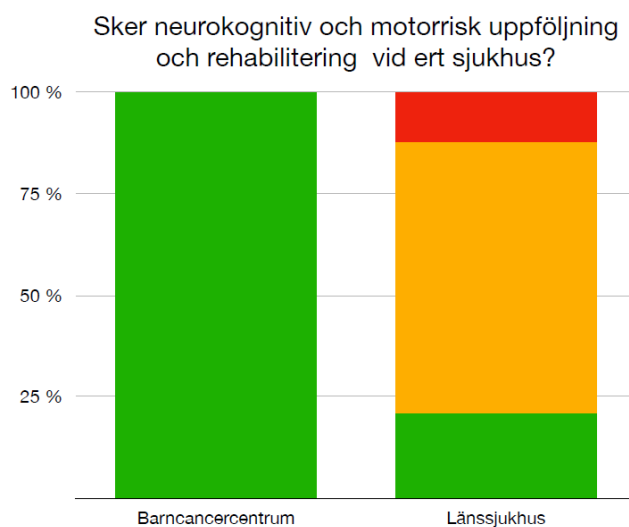


2.2 Genomgång av enkätsvar

2.2.1 Del 1: Tidig motorisk och neurokognitiv bedömning och rehabilitering efter barncancer

Inventering av vilka resurser som finns. Nedanstående data är en sammanställning för hela Sverige.

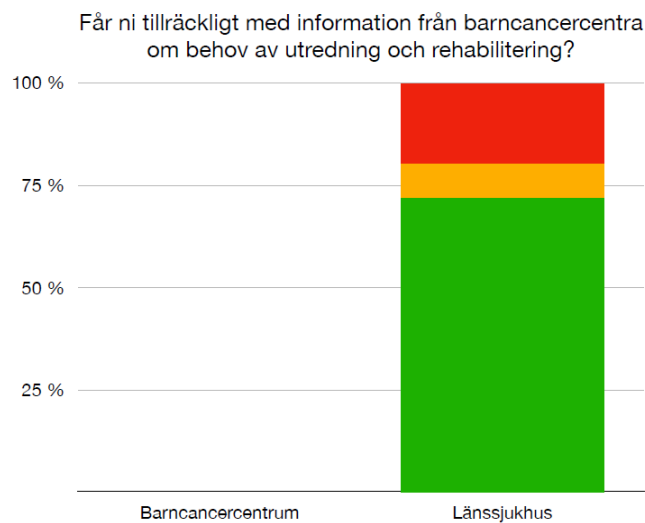
2.2.1.1 Fråga 1



Tidig uppföljning och rehabilitering sker vid samtliga barncancercentra och vid 21 av 24 länssjukhus som besvarat frågan. Vid 3 av 24 länssjukhus sker det inte.

Vid 16 av 21 länssjukhus som utför tidig rehabilitering anses resursen vara otillräcklig.

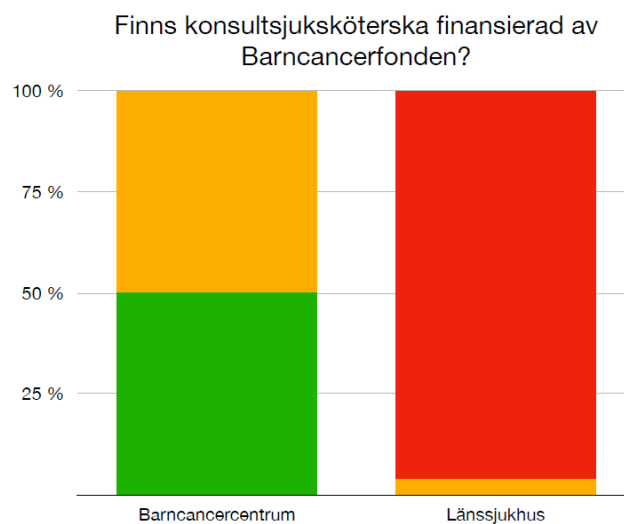
2.2.1.2 Fråga 2



18 av 25 sjukhus utanför barncancercentra anser att de får tillräckligt med information om vilken utredning och rehabilitering som behövs.

2 av 25 sjukhus anser att man inte får tillräcklig information och 5 av 25 anger att de inte får någon information alls.

2.2.1.3 Fråga 3

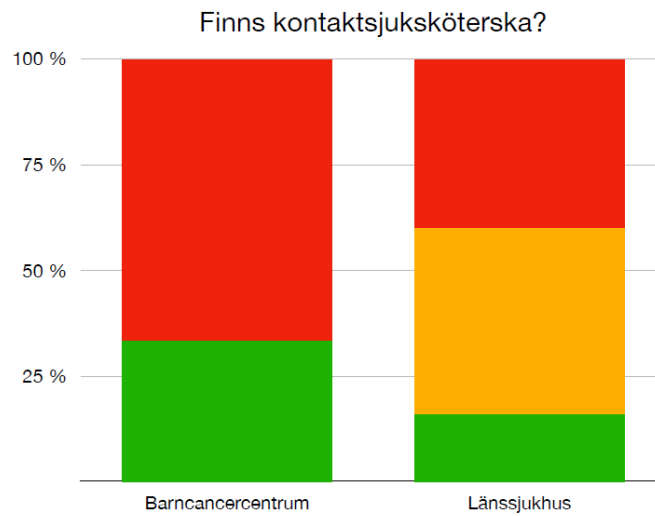


Konsultsjuksköterskor finansierade av barncancerfonden finns vid samtliga barncancercentra men 3 av 6 anser att resursen inte är tillräcklig.

1 av 25 av sjukhusen utanför centra anger att man har konsultsjuksköterska finansierad av barncancerfonden.



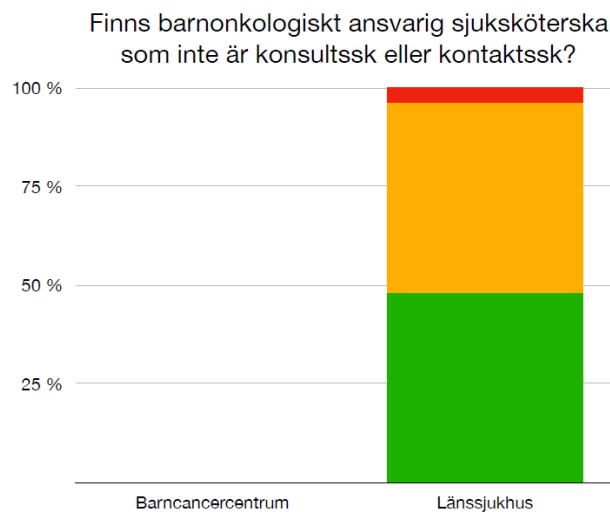
2.2.1.4 Fråga 4



Två barncancercentra anger att dom i tillägg till konsultsjuksköterskor också har kontaktsjuksköterskor.

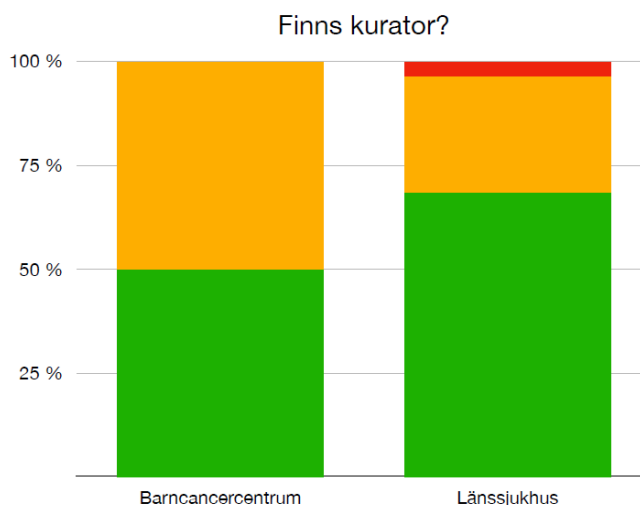
Av sjukhus utanför centra anger 15 av 25 att dom har kontaktsjuksköterskor. 12 av 15 av dessa tycker att resursen är otillräcklig.

2.2.1.5 Fråga 5



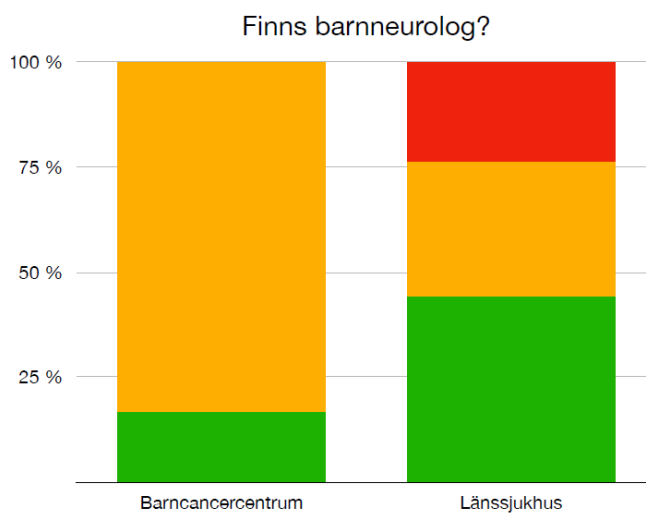
Sjuksköterska med särskilt ansvar för barnonkologi finns vid 24 av 25 sjukhus utanför centra. 12 av dessa 24 tycker att resursen är otillräcklig.

2.2.1.6 Fråga 6



Kurator finns nästan undantagslöst vid samtliga sjukhus som behandlar och/eller följer upp barn med cancer. Som framgår av staplarna anser 3 av 6 centra att resursen inte räcker till för uppdraget, medan sjukhus utanför centra är mera nöjda med sin tillgång till kurator och där 17 av 24 som har resursen tycker att den räcker.

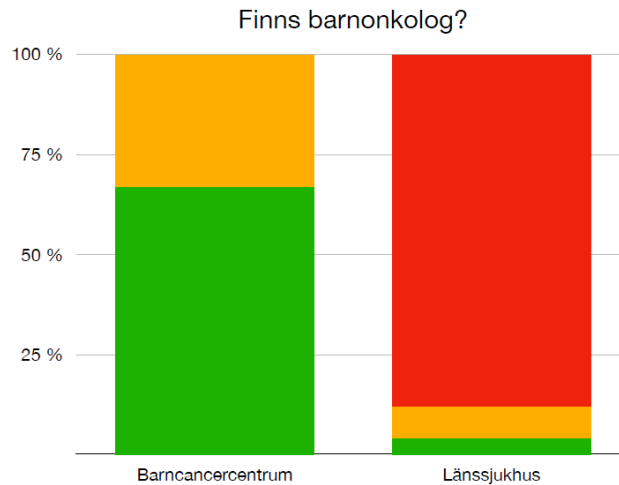
2.2.1.7 Fråga 7



Samtliga barncancercentra har tillgång till barnneurolog, men bara 1 av 6 anser att resursen är tillräcklig. 6 av 25 länssjukhus saknar barnneurolog. Av de 19 som har resursen anser 8 att resursen inte räcker.

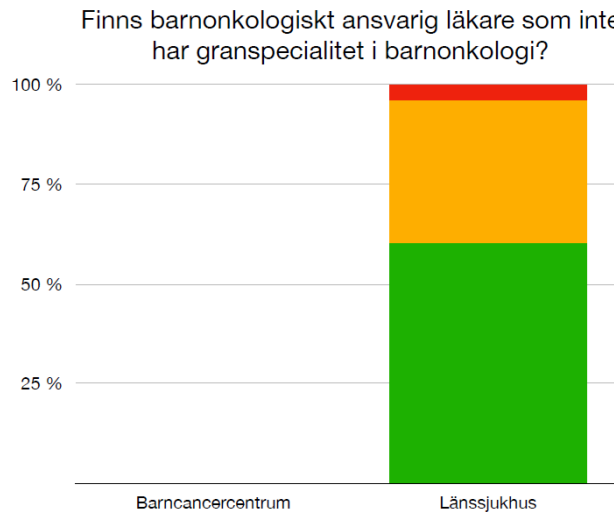


2.2.1.8 Fråga 8

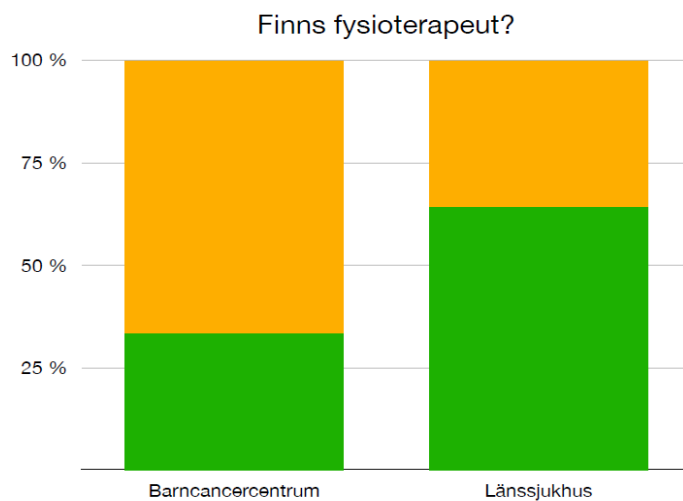


2 av 6 barncancercentra tycker att tillgången till barnonkologer är otillräcklig.
3 av 25 länessjukhus har barnonkolog.

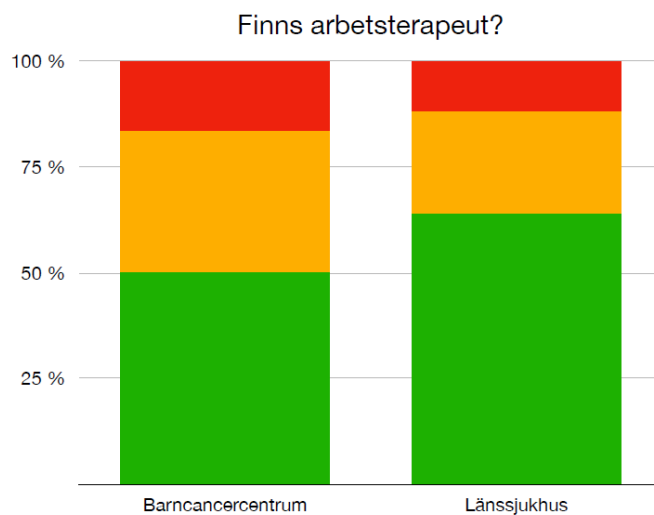
2.2.1.9 Fråga 9



24 av 25 sjukhus utanför centra har en läkare som är lokalt barnonkologansvarig och av dessa anser 9 sjukhus att resursen inte täcker det behov som finns.

2.2.1.10 Fråga 10

Samtliga sjukhus har tillgång till fysioterapeut. 4 av 6 av barncancercentra anser att tillgången är otillräcklig medan situationen utanför centra verkar vara den omvända där 16 av 25 anser att tillgången är tillräcklig.

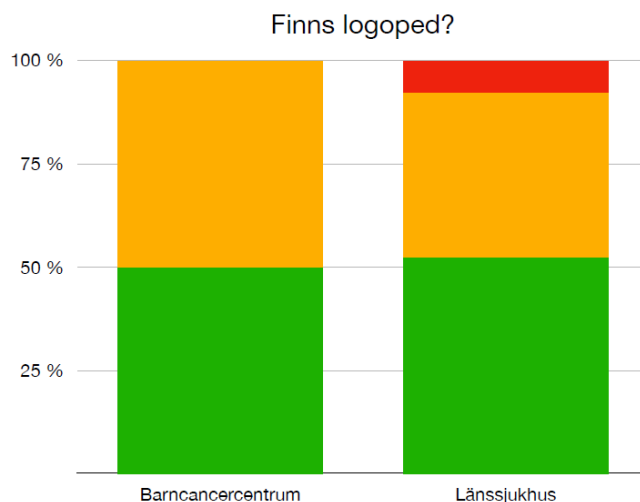
2.2.1.11 Fråga 11

Arbetsterapeut saknas vid 1 av 6 barncancercentra och vid 3 av 25 länssjukhus.

3 av 6 barncancercentra anser att man har en adekvat tillgång till resursen medan 16 av 22 utanför centra tycker att resursen är tillräcklig.

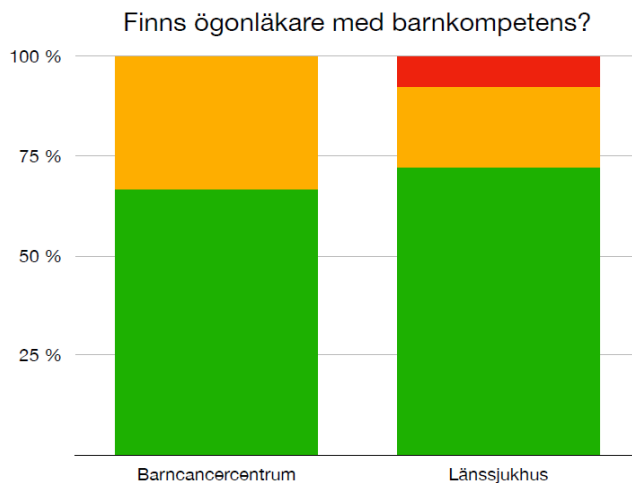


2.2.1.12 Fråga 12



Med några enstaka undantag och då utanför centra (2 av 25), har samtliga sjukhus tillgång till logoped. Hälften av sjukhusen som har tillgång till logoped anger att resursen inte räcker.

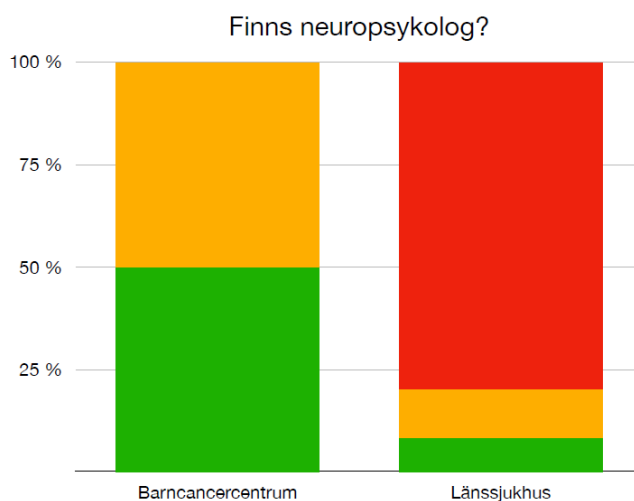
2.2.1.13 Fråga 13



Samtliga barncancercentra och 23 av 25 sjukhus utanför centra anger att de har tillgång till ögonläkare med barnkompetens.

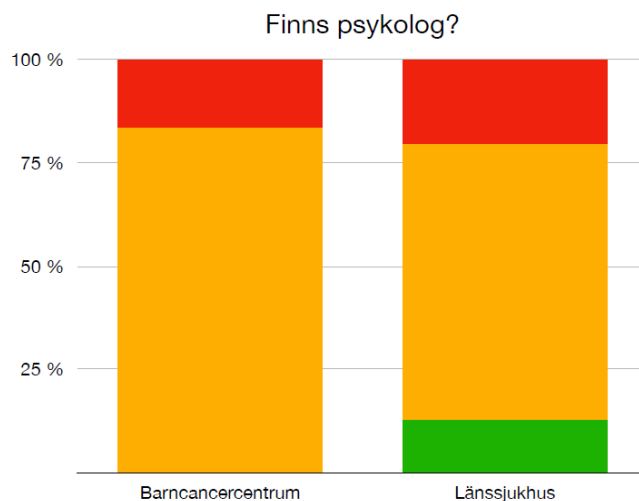
2 av 6 centra och 5 av 23 sjukhus utanför centra anser att resursen är otillräcklig.

2.2.1.14 Fråga 14



Samtliga barncancercentra (6 av 6) har tillgång till neuropsykolog men tillgången motsvarar inte det faktiska behovet, enligt 3 av 6 barncancercentra. Endast 5 av 25 länssjukhus har resursen och vid dessa anger 3 av 5 att resursen är otillräcklig.

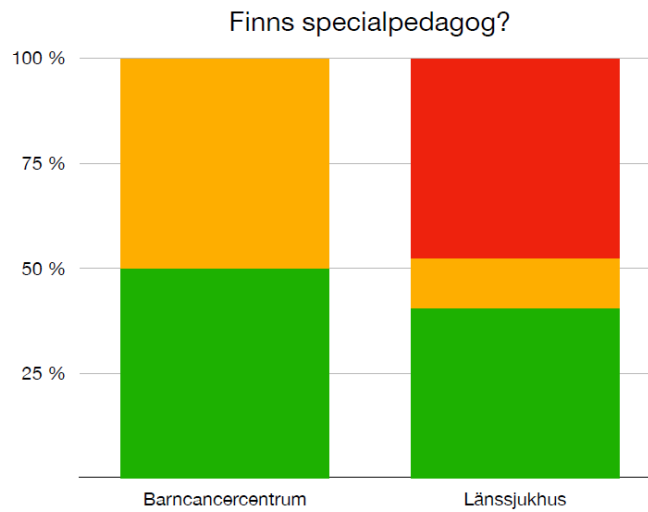
2.2.1.15 Fråga 15



I dagsläget saknar 1 av 5 barncancercentra tillgång till psykolog och vid samtliga övriga anses resursen vara otillräcklig. Vi ser en liknande situation utanför centra, där 5 av 24 som svarat på frågan saknar psykolog och där 16 av 19 som har resursen anser att den är otillräcklig.

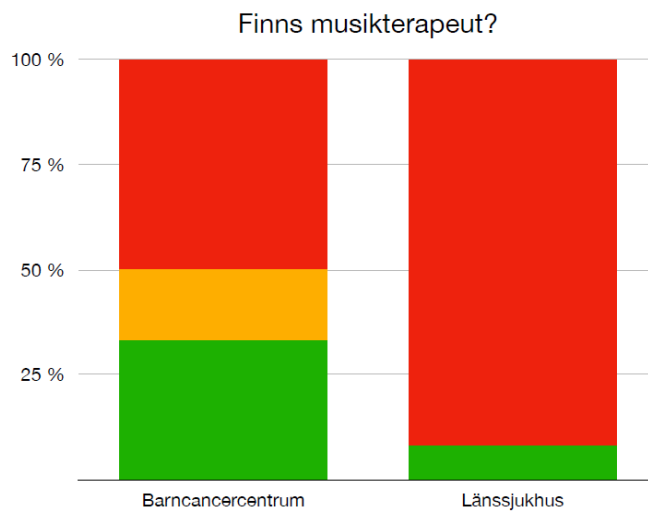


2.2.1.16 Fråga 16

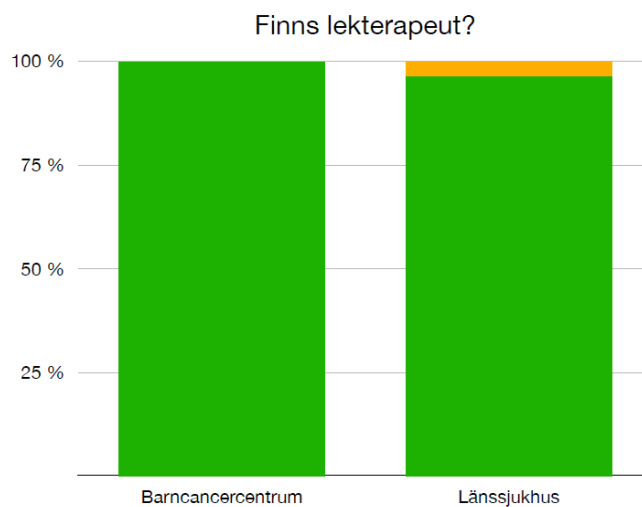


Specialpedagog finns vid samtliga barncancercentra och även vid 13 av 25 sjukhus utanför centra. 3 av 6 barncancercentra tycker att resursen är otillräcklig.

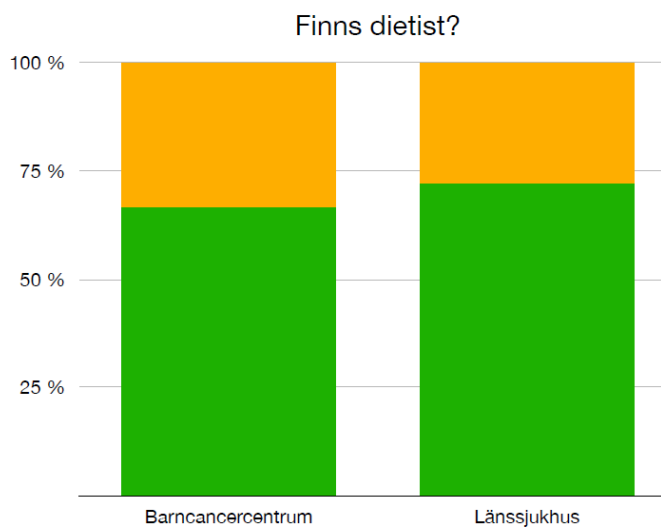
2.2.1.17 Fråga 17



Musikterapeut finns vid 3 av 6 barncancercentra men endast undantagsvis (2 av 25) vid sjukhus utanför centra.

2.2.1.18 Fråga 18

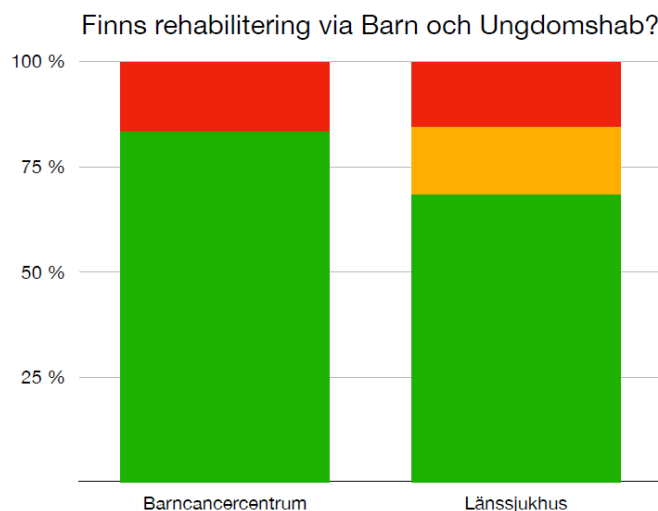
Lekterapeut finns vid samtliga sjukhus och tillgången verkar vara tillräcklig med något undantag vid sjukhus utanför centra (1 av 25)

2.2.1.19 Fråga 19

Samtliga sjukhus har tillgång till dietiskt men vid 2 av 6 centra och 7 av 25 sjukhus utanför centra anges det att resursen är otillräcklig.



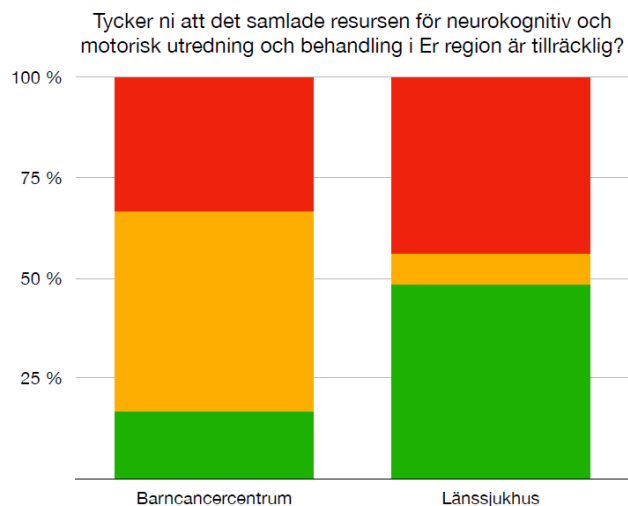
2.2.1.20 Fråga 20



Vid 5 av 6 barncancercentra kan rehabiliterande åtgärder utföras via barn och ungdomshabiliteringen. Vid 1 av 6 centra finns motsvarande resurs i direkt anslutning till centra så i praktiken kan man säga att alla centra har den resursen.

Utanför centra har 21 av 25 möjlighet att få tillgång till rehabilitering via BUH.

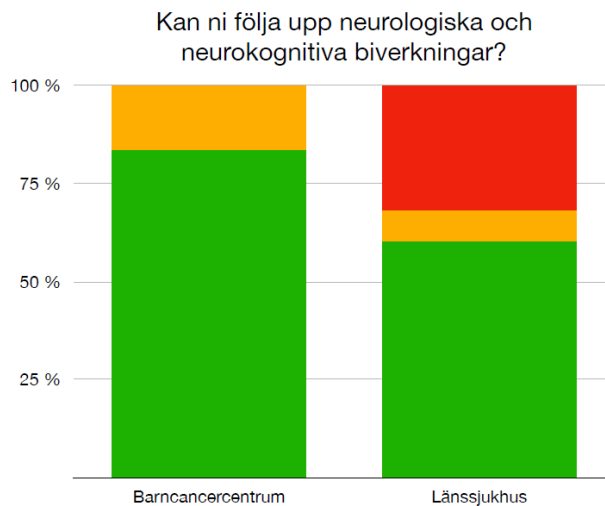
2.2.1.21 Fråga 21



Som framgår av stapeldiagrammet anser fler sjukhus utanför centra att resurserna för utredning och rehabilitering är tillräckliga. Orsakerna till att det skiljer sig mellan centra och sjukhus måste diskuteras. En möjlig förklaring kan vara att sjukhus utanför centra har uppfattningen att det görs mera centralt än vad man anser vid respektive barncancercentrum.

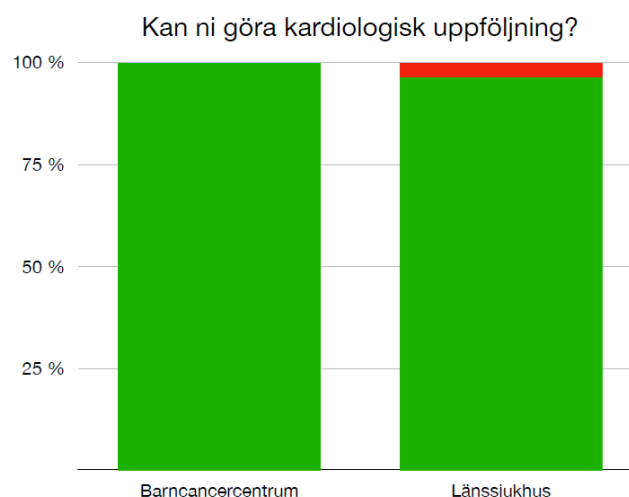
2.2.2 Del 2: Uppföljning enligt Nationellt vårdprogram för uppföljning efter barncancer

2.2.2.1 Fråga 26



Samtliga 6 barncancercentra anser att man har resurser för uppföljning av neurologiska och neurokognitiva biverkningar, men vid ett center tycker man inte att resurserna är tillräckliga såsom man uppfattar uppdraget. Vid sjukhus utanför centra anser 8 av 25 att resursen saknas eller är otillräcklig (2 av 25).

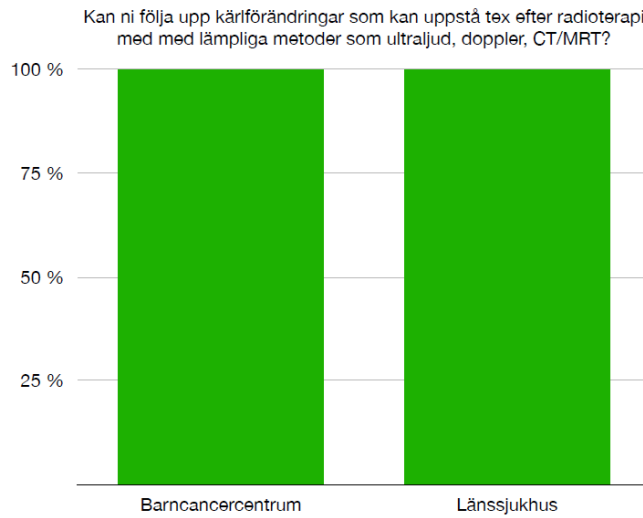
2.2.2.2 Fråga 27



Samtliga barncancercentra och den absoluta majoriteten av sjukhus utanför centra anser sig ha tillräckliga resurser för att följa upp kardiologiska biverkningar. Endast ett sjukhus rapporterar att resursen saknas.

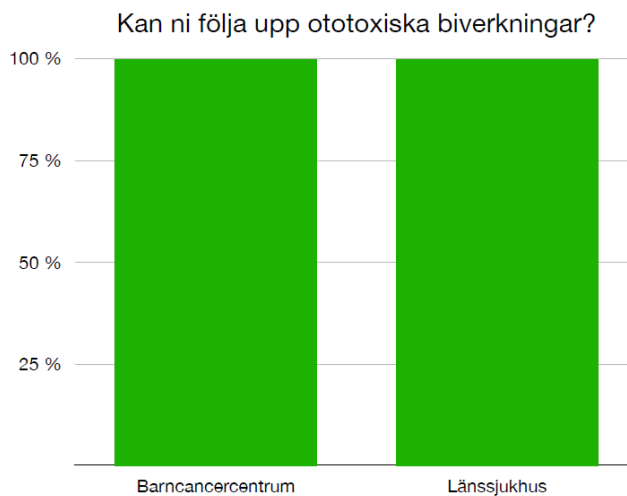


2.2.2.3 Fråga 28

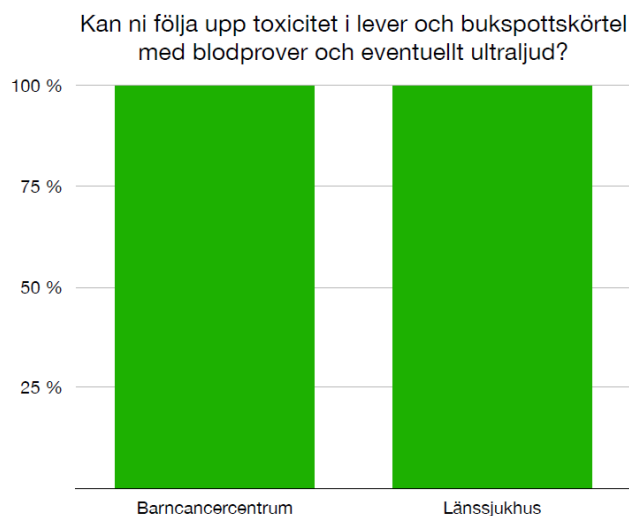


Samtliga Barncancer centra och sjukhus utanför centra anser att de har tillräckliga resurser att följa upp kärlförändringar.

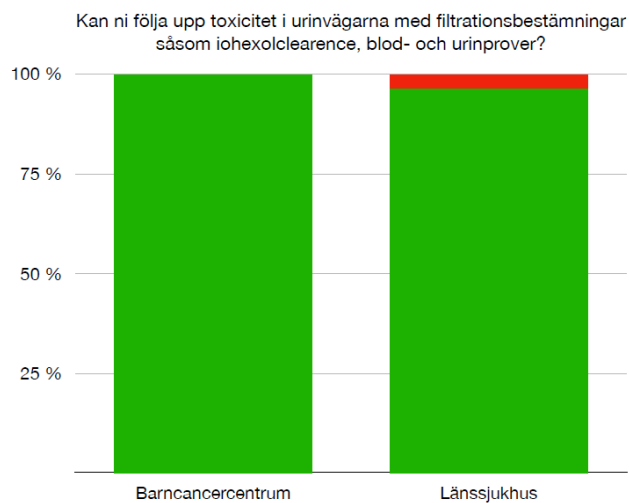
2.2.2.4 Fråga 29



Samtliga Barncancer centra och sjukhus utanför centra anser att de har tillräckliga resurser att följa upp ototoxiska biverkningar.

2.2.2.5 Fråga 30

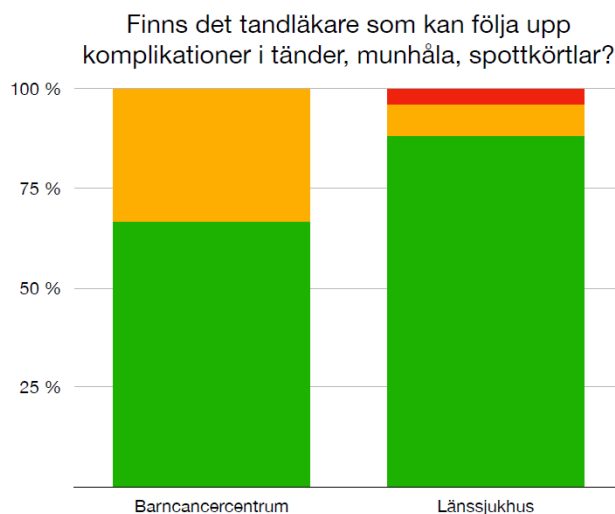
Samtliga Barncancer centra och sjukhus utanför centra anser att de har tillräckliga resurser att följa upp toxicitet i lever och bukspottskörtel.

2.2.2.6 Fråga 31

Samtliga Barncancer centra och sjukhus utanför centra anser att de har tillräckliga resurser att följa upp toxicitet i urinvägar.

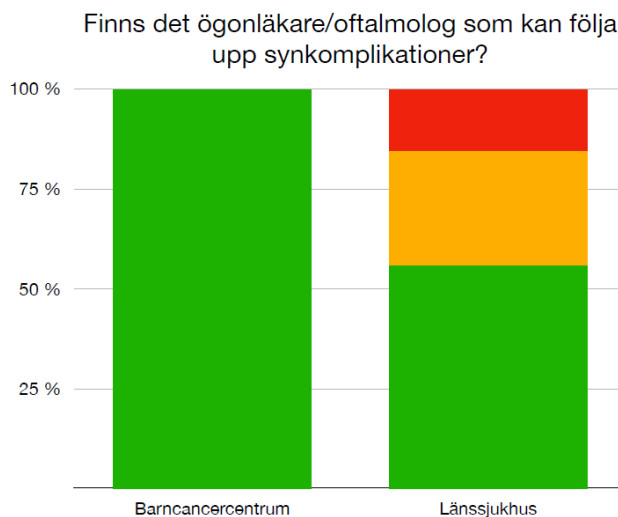


2.2.2.7 Fråga 32



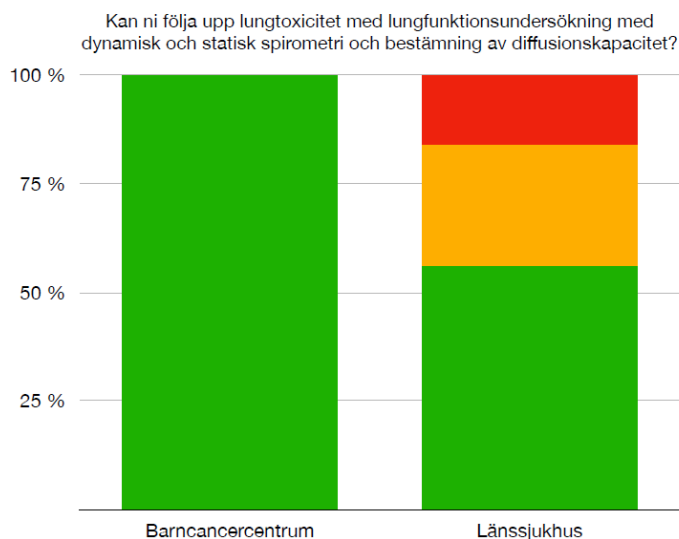
4 av 6 barncancercentra anser sig ha tillräckliga resurser att följa upp komplikationer i tänder munhåla och spottkörtlar. De övriga två centra anser att resursen inte är helt tillräcklig för uppdraget. För sjukhus utanför centra anser majoriteten (22 av 25) att resurserna är tillräckliga, och 2 av 25 att resurser finns men är otillräckliga. Endast 1 av 25 saknar helt sådan uppföljningsmöjlighet lokalt.

2.2.2.8 Fråga 33



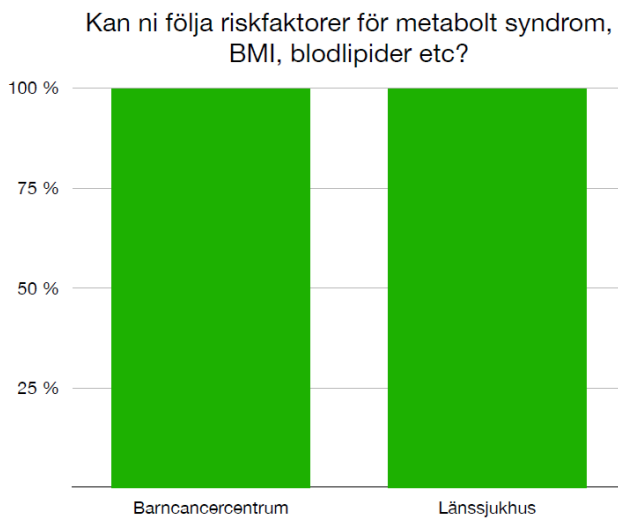
Samtliga Barncancer centra anser att de har tillräckliga resurser att följa upp synkomplikationer. För sjukhus utanför centra anser 20 av 25 att resursen finns, och 5 sjukhus anser att resursen finns men är otillräcklig.

2.2.2.9 Fråga 34



Samtliga Barncancer centra anser att de har tillräckliga resurser att följa upp lungtoxicitet. Vid sjukhus utanför centra saknas resursen helt vid 4 av 25 och är otillräcklig i 7 av 25 sjukhus.

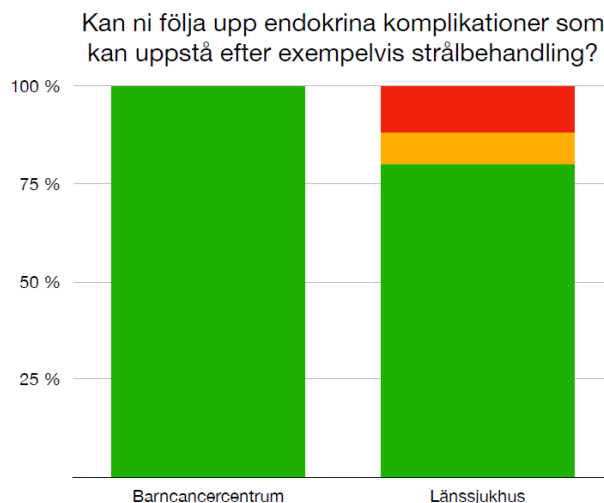
2.2.2.10 Fråga 35



Samtliga barncancercentra och sjukhus utanför centra anser att de har tillräckliga resurser att följa upp riskfaktorer för metabolt syndrom, BMI, blodlipider etc.

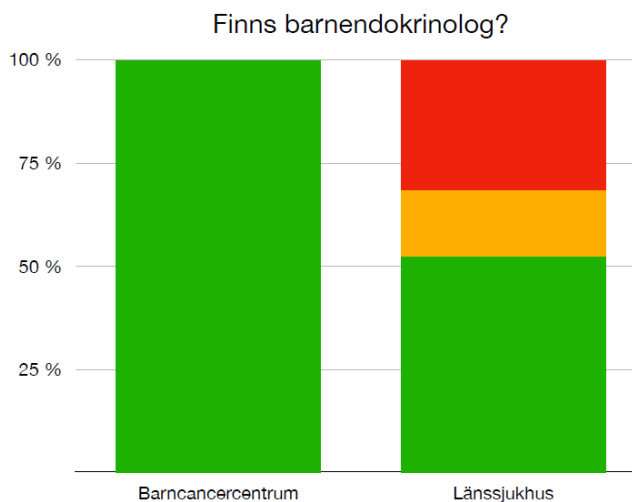


2.2.2.11 Fråga 36



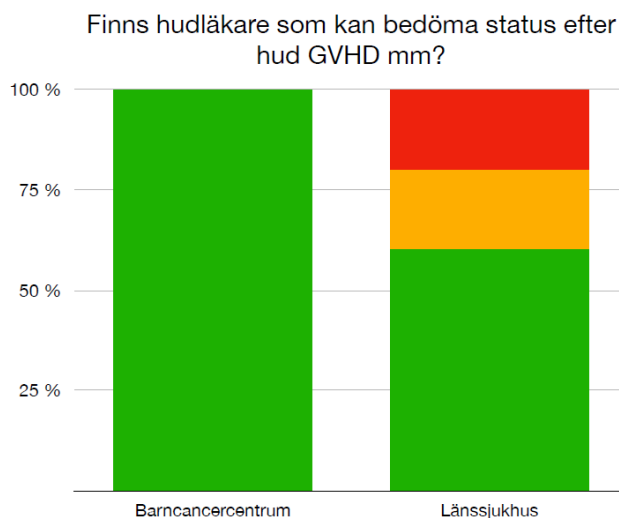
Samtliga barncancercentra anser att de har tillräckliga resurser att följa upp endokrina komplikationer efter cancerbehandling. För sjukhus utanför centra kan uppföljning göras vid 20 av 25 sjukhus, vid 2 av 25 är uppföljning otillräcklig och saknas helt vid 3 av 25 sjukhus.

2.2.2.12 Fråga 37



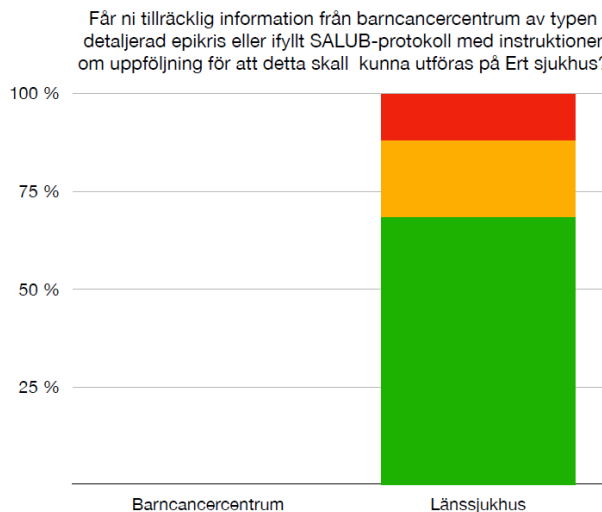
Barnendokrinolog finns i tillräcklig omfattning vid samtliga barncancercentra. Vid sjukhus utanför centra finns resursen i tillräcklig omfattning vid 13 av 25 sjukhus, men är otillräcklig vid 4 av 25 sjukhus och saknas helt vid 8 av 25 sjukhus.

2.2.2.13 Fråga 38



Hudläkare för aktuell uppföljning finns vid samtliga barncancercentra. Vid sjukhus utanför centra finns resursen vid 15 av 25 centra, men den är otillräcklig vid 5 av 25 sjukhus och saknas helt vid 5 av 25 sjukhus.

2.2.2.14 Fråga 39



Majoriteten (17 av 25) av sjukhusen utanför centra anser sig få tillräcklig information från centra för att kunna utföra uppföljning lokalt. 5 av 25 sjukhus anser att informationen är otillräcklig och 3 av 25 verkar få otillräcklig information, d.v.s. information saknas.