

Gapanalys

Analys av aktuell status för
cancerrehabilitering av barn och ungdom i
Mellansverige jämfört med den som
rekommenderas i NVP cancerrehabilitering av
barn och ungdom

2024-12-05

Versionshantering

Datum	Förändring
2024-12-05	Upprättad

Innehållsförteckning

Kapitel 1	2
Gapanalys	2
1.1 Kapitel 5 Nivåstruktur och teamarbete	2
1.1.1 Aktuella arbetssätt	2
1.1.2 Gap	2
1.2 Kapitel 7 Psykisk hälsa	2
1.2.1 Aktuella arbetssätt	2
1.2.2 Gap	3
1.3 Kapitel 8 Sociala konsekvenser	4
1.3.1 Aktuella arbetssätt	4
1.3.2 Gap	5
1.4 Kapitel 9 Förskola och skola	5
1.4.1 Aktuella arbetssätt	5
1.4.2 Gap	6
1.5 Kapitel 10 Kroppsuppfattning, sexuell hälsa och fertilitet	6
1.5.1 Aktuella arbetssätt	6
1.5.2 Gap	7
1.6 Kapitel 11 Smärta	7
1.6.1 Aktuella arbetssätt	7
1.6.2 Gap	8
1.7 Kapitel 12 Sömn	8
1.7.1 Aktuella arbetssätt	8
1.7.2 Gap	8
1.8 Kapitel 13 Nutrition	9
1.8.1 Aktuella arbetssätt	9
1.8.2 Gap	9
1.9 Kapitel 14 Mag-tarmkanal och urinvägar	10
1.9.1 Aktuella arbetssätt	10
1.9.2 Gap	10
1.10 Kapitel 15 Mun- och tandhälsa	10
1.10.1 Aktuella arbetssätt	10
1.10.2 Gap	11
1.11 Kapitel 16 Fysisk funktionsförmåga, aktivitetsförmåga och fysisk aktivitet	11
1.11.1 Aktuella arbetssätt	11
1.11.2 Gap	12
1.12 Kapitel 17 Fatigue	12
1.12.1 Aktuella arbetssätt	12

1.12.2	Gap.....	12
1.13	Kapitel 18 Kognition.....	13
1.13.1	Aktuella arbetssätt.....	13
1.13.2	Gap.....	14
1.14	Kapitel 19 Tal, språk och kommunikation.....	14
1.14.1	Aktuella arbetssätt.....	14
1.14.2	Gap.....	15
1.15	Kapitel 20 Hörsel	15
1.15.1	Aktuella arbetssätt.....	15
1.15.2	Gap.....	15
1.16	Kapitel 21 Syn.....	16
1.16.1	Aktuella arbetssätt.....	16
1.16.2	Gap.....	16
1.17	Kapitel 22 Stöd vid övergång från barn- till vuxenvård	16
1.17.1	Aktuella arbetssätt.....	16
1.17.2	Gap.....	17
1.18	Kapitel 23 Uppföljning av cancervården	17
1.18.1	Aktuella arbetssätt.....	17
1.18.2	Gap.....	17
Kapitel 2		19
Summering		19
Generell nivå.....		19
Särskild nivå.....		19
Avancerad nivå.....		19

KAPITEL 1

Gapanalys

1.1 Kapitel 5 Nivåstruktur och teamarbete

I kapitel 5 ges rekommendationer om remissgångar, team för cancerrehabilitering, aktiva överlämningar, Min vårdplan och rehabiliteringsplan.

1.1.1 Aktuella arbetssätt

Generellt i sjukvårdsregionen finns remissvägar för rehabilitering på avancerad nivå, även om många uppger att det inte alltid finns resurser hos den verksamhet som tar emot remissen att erbjuda önskade insatser. Inom barnonkologin finns ojämnhet och begränsad tillgång till ett multiprofessionellt team som ansvarar för patientens rehabilitering. Många uppger också begränsade möjligheter att låta barnet vara delaktigt i rehabiliteringen; ofta är det föräldrarna som kommunicerar med vårdpersonalen.

Begreppet, och arbetssättet, aktiva överlämningar är i stor utsträckning okänt bland de intervjuade.

Min vårdplan implementeras brett inom sjukvårdsregionen under 2024. Dock är Min vårdplan ännu inte tillgänglig för alla patienter dels på grund av klinikerna kommit olika långt med implementeringen, dels på grund av att vårdplanen endast finns på svenska. I Min vårdplan finns en integrerad rehabiliteringsplan som i dagsläget inte används alls inom Mellansverige. I Min vårdplan finns även standardiserade formulär för patient och närstående att använda, för rehabiliteringsbehov finns exempelvis PROMIS-25 integrerat, men ingen uppger att de har en rutin för att be om eller ta emot svar från formulären.

1.1.2 Gap

Rekommendationerna i kapitel fem uppfylls i stor utsträckning inte inom sjukvårdsregionen.

1.2 Kapitel 7 Psykisk hälsa

I kapitel 7 ges rekommendationer för hur patientens och dennes familjs psykiska hälsa bör bedömas, vilka insatser som bör ges samt vid vilka tillfällen vidare hänvisning/remittering bör ske.

1.2.1 Aktuella arbetssätt

1.2.1.1 Generell nivå

Både kontakt- och konsult-sjuksköterskor bedömer barnets psykiska hälsa, men ingen anger något strukturerat eller systematiskt arbetssätt (till exempel användning av skala/modell) utan gör individuella bedömningar baserade på samtal med barnet. Detsamma gäller för bedömning av



familjens psykiska hälsa. Flera professioner uppger överlappande ansvar för de bedömningar och informationsaktiviteter som rekommenderas för generell nivå.

Kurator i Uppsala kan bedöma psykisk hälsa för barn >12 år på förfrågan från vårdpersonal, utökat vid SCT.

Neuropsykolog i Uppsala bedömer på remiss från läkare, framför allt för barn med CNS-tumör eller barn som SCT-behandlas.

Både kontakt- och konsultsjuksköterskor, (neuro)psykolog och kurator ger standardinformation om psykisk hälsa vid cancer, men ingen anger att de använder standardiserat material. Barncancerfondens och UngCancers hemsidor används av en kontakt-sjuksköterska (Hudiksvall).

1.2.1.2 Särskild nivå

Konsult-sjuksköterskor erbjuder psykosocialt stöd genom hela vårdprocessen utifrån Rimforsens kurs för konsult-sjuksköterskor: Det svåra samtalet.

Även kontakt-sjuksköterskor och kuratorer ger psykosocialt stöd under vårdförloppet

Bedömningarna som föranleder insatser på särskild nivå är ofta grundade på samtal med barn/familj som inte har det primära syftet att bedöma psykisk hälsa. Kuratorer och (neuro)psykologer får förfrågningar om särskilda insatser från kontakt- och konsultsjuksköterskor både via etablerade kanaler för förfrågningar och i de forum som finns för teamen att mötas.

1.2.1.3 Avancerad nivå

Neuropsykolog i Uppsala kan remittera vidare vid svår psykisk ohälsa, inklusive suicidrisk. I övrigt oftast läkare som remitterar via bedömning i teamet runt barnet.

Både kontakt- och konsultsjuksköterska, (neuro)psykolog och kurator uppger att de hänvisar familjemedlemmar med psykisk ohälsa vidare inom framför allt primärvård. Ingen uppger en strukturerad rutin för detta utan hjälpen bygger på personliga kunskaper om vårdutbudet.

Både kontakt- och konsultsjuksköterskor och kuratorer deltar i SIP-möten.

Ingen uppger sig ha en rutin för hur en situation där samarbetet mellan vårdpersonal och familj inte fungerar.

1.2.2 Gap

1.2.2.1 Generell nivå

Förutom en tydlig ansvarsstruktur saknas också strukturerade rutiner för hur bedömningar bör göras och vilken information som bör ges. Framför allt är ansvarsfördelningen mellan kuratorer, kontakt- och konsultsjuksköterskor inte tydlig.

1.2.2.2 Särskild nivå

Resursbristen för framför allt kuratorer och psykologer begränsar möjligheterna att ge insatser på den särskilda nivån. Insatser på särskild nivå kan i dagsläget inte erbjudas jämnt i sjukvårdsregionen.

1.2.2.3 Avancerad nivå

Rutiner för koordinering med socialtjänst saknas.

Rutin för hantering av dåligt samarbete mellan vårdpersonal och familj saknas hos alla.

1.3 Kapitel 8 Sociala konsekvenser

I kapitel 8 ges rekommendationer om hur patientens och dennes familjs sociala situation bör utredas och vilka insatser som kan vara aktuella vid behov av stöd. Det ges även rekommendationer om hur samarbete med externa aktörer som exempelvis socialtjänst och Arbetsförmedlingen bör utformas.

1.3.1 Aktuella arbetssätt

1.3.1.1 Generell nivå

Konsult-sjuksköterskorna uppger att de har i sin arbetsbeskrivning att ge psykosocialt stöd till barn och familj, samt att kartlägga den psykosociala situationen.

Kontaktsjuksköterskor uppger att de i vissa fall kan göra punktinsatser gällande stöd. Kurator vid BCC ger psykosocialt stöd till barn och familj och kartlägger psykosocial situation för de som genomgår stamcellstransplantation. Flera uppger att stöd inte ges på ett strukturerat, och därmed jämnt, sätt.

Nyckelmottagning finns vid Barncancercentrum.

1.3.1.2 Särskild nivå

Kuratorn deltar ofta vid det så kallade tavelmötet på 95A i Uppsala för att fånga behov. Kuratorn ger samtalsstöd genom hela behandlingstiden och det finns rutin för att ge information vid diagnostillfället.

Syskonstödjare finns vid BCC i Uppsala för hela sjukvårdsregionen.

Lekterapi finns vid samtliga barnkliniker i sjukvårdsregionen.

Information om gruppverksamhet till barn och familj ges. Exempelvis UngCancer, Unga vuxna, Almers hus, Vi som mist etc.

Vid BCC finns kurator. Vid några av de övriga sjukhusen saknas kurator, många hänvisar till Uppsala.

1.3.1.3 Avancerad nivå

En region uppger att det finns en rutin för hur man ska göra om patient/familj är asylsökande.

Kontakt med Socialtjänst, främst i form av SIP-möten, finns.

Samtliga svarande har rutiner för att följa 2001:453 – orosanmälan till Socialtjänsten.

Konsultsjuksköterska och specialpedagogen har kontakt med studievägledare via skolmöten. Ingen uppger att de har rutiner för kontakt med Arbetsförmedling vid behov för familjemedlemmar.



1.3.2 Gap

1.3.2.1 Generell nivå

Det psykosociala stödet ges inte på ett strukturerat och jämlikt sätt inom sjukvårdsregionen.

1.3.2.2 Särskild nivå

Fördelningen av kuratorsresurs är ojäm.

1.3.2.3 Avancerad nivå

Rutin för hur asylsökande hanteras saknas eller är inte känd i de flesta regioner i sjukvårdsregionen. Stöd till vårdnadshavare i kontakt med Arbetsförmedling saknas.

1.4 Kapitel 9 Förskola och skola

I kapitel 9 ges rekommendationer om hur förskola och skola bör informeras om de har en elev med cancer, vilka komplikationer som kan påverka patienten i förskola och skola samt vilka insatser som kan göras för att minimera negativ påverkan av komplikationerna.

1.4.1 Aktuella arbetssätt

1.4.1.1 Generell nivå

Flera professioner uppger att de kontaktar skola/förskola tidigt i diagnostiseringsprocessen om behovet uppstår, det vill säga att vårdnadshavare önskar hjälp med detta. Både kontakt- och konsult-sjuksköterskor samt kurator ser detta som sitt ansvar.

Konsult- och kontaktsjuksköterskor samt sjukhuslärare har, och tar, ansvar för samverkan med skola/förskola samt att ge skola/förskola information om sjukdom, behandling, bieffekter och sena komplikationer.

Traditionellt har uppföljningar utförts av läkare och generella frågor om skolan har ställts. I och med implementeringen av nyckelmottagningar har frågan om mer specifika skolfrågor aktualiserats och vi finner idag att både kontakt- och konsult-sjuksköterska, specialpedagog och sjukhuslärare tar ansvar för att följa upp skola.

De patienter som är/har varit under psykologisk utredning följs upp mer specifikt av neuropsykolog/psykolog och uppföljningen ingår i kvalitetsregister till SAREB.

1.4.1.2 Särskild nivå

Vid barncancercentrum finns specialpedagog med ansvar för onkologi (projekt 2023–2025). Samarbete med sjukhuslärare och skolor i hela sjukvårdsregionen har etablerats för att förmedla specifika behov av anpassningar i skolan för barn som har/har haft cancer.

Flera professioner tar ansvar för att informera om komplikationer och om hur anpassningar kan göras. Skolmöten är ett viktigt forum för detta samarbete (elevhälsovårdsteam, EHT, hos skolan).

Särskild uppmärksamhet vid skol- eller stadiebyte verkar finnas sedan länge och i och med implementeringen av specialpedagog vid BCC finns även samarbetspartner i detta för alla regioner.

1.4.1.3 Avancerad nivå

Konsultsjuksköterskan har ofta hela bilden av patientens vård och kommunicerar den till skola/förskola. Specifika behandlingsinsatser från enheter utanför onkologin, tex Ögon, kan behöva kommuniceras direkt från aktuell enhet till skola/förskola.

Flera professioner tar ansvar för att informera skola/förskola då en patient går in i en palliativ fas.

1.4.2 Gap

1.4.2.1 Generell nivå

På grund av en otydlig ansvarsfördelning för insatser på generell nivå lägger professionerna i stor utsträckning lägga sin tid på samma saker, även om insatserna på generell nivå utförs.

1.4.2.2 Särskild nivå

En inarbetad struktur för samarbete med skola/förskola finns. Efter implementering av specialpedagog vid barncancercentrum finns ett tydligt sätt att eskalera frågeställningar från regionerna och det underlättar uppfyllandet av de särskilda insatserna för de individer som behöver. De särskilda insatserna har en tydligare fördelning mellan de olika professionerna än vad vi finner för generell nivå.

1.4.2.3 Avancerad nivå

Eftersom ingen process för hur information till skola/förskola vid palliativ fas finns kan vi inte säga att Mellansverige uppfyller rekommendationen om hur skola/förskola informeras.

1.5 Kapitel 10 Kroppsuppfattning, sexuell hälsa och fertilitet

I kapitel 10 ges rekommendationer för hur patientens fysiska integritet bör hanteras inom vården, hur och när samtal om sexuell hälsa och kroppsuppfattning bör genomföras samt om hur sexuell förmåga och fertilitet kan påverkas av sjukdom och behandling.

1.5.1 Aktuella arbetssätt

1.5.1.1 Generell nivå

Vi har inte funnit att någon har specifika cancerrelaterade rutiner för att under behandling informera barnet om dess rätt till integritet vid undersökningar.

Nyckelmottagning och konsultsjuksköterskan samtalar med patienten om sexuell hälsa, sexualitet och kroppsuppfattning, under cancerbehandling och i uppföljning. Material från barnonkologen i Stockholm och från RCC delas ut. Skriftliga rutiner finns.

Nyckelmottagning informerar om risk för nedsatt fertilitet och om fertilitetsbevarande åtgärder. Skriftliga rutiner finns.



1.5.1.2 Särskild nivå

Nyckelmottagningen kan remittera barn som påverkats fysiskt eller psykiskt av behandlingen och som har besvär av detta. Nyckelmottagningen uppfyller många av de särskilda insatser som rekommenderas även om det delvis handlar om att riskbedöma och/eller remittera vidare.

1.5.1.3 Avancerad nivå

Rutin om anmälan enligt HSLF-FS 2022:39 (barn som utsatts för våld) finns hos samtliga kliniker för aktuella professioner.

1.5.2 Gap

1.5.2.1 Generell nivå

Dokumenterad rutin för generell, åldersanpassad, information till cancerpatienten angående hur dennes integritet bibehålls vid undersökningar saknas.

1.5.2.2 Särskild nivå

Rutiner för att ställa frågor/göra bedömningar finns för Nyckelmottagning, det vill säga i uppföljningsfas.

1.5.2.3 Avancerad nivå

Rutin finns.

1.6 Kapitel 11 Smärta

I kapitel 11 ges rekommendationer om hur smärta bör förebyggas, bedömas och behandlas inom barncancervården.

1.6.1 Aktuella arbetssätt

1.6.1.1 Generell nivå

Smärtskattning sker med VAS och validerade ansiktsskalor (ex FLACC) och avledning/distraktion används vid förväntade smärtsamma procedurer. Hudbedövning och paracetamol används i förebyggande syfte. Medicinska- och omvårdnadsrutiner finns för både smärtskattning och -behandling.

Ingen uppger användandet av validerat skattningsinstrument för bedömning av oro.

1.6.1.2 Särskild nivå

Medicinska- och omvårdnadsrutiner finns för multimodal smärtlindring vid svår eller långvarig smärta.

1.6.1.3 Avancerad nivå

Remissvägar till Barnsmärtteamet vid Akademiska sjukhuset finns för både ineliggande barn och barn som besöker öppenvården.

1.6.2 Gap

1.6.2.1 Generell nivå

Uppfylls.

1.6.2.2 Särskild nivå

Uppfylls.

1.6.2.3 Avancerad nivå

Uppfylls.

1.7 Kapitel 12 Sömn

I kapitel 12 ges rekommendationer om hur sömnvanor bör bedömas och om vilka insatser som bör göras för att minimera sömnproblem på grund av sjukdom och behandling.

1.7.1 Aktuella arbetssätt

1.7.1.1 Generell nivå

De skalor för skattning av sömn som rekommenderas används ej. Generella frågor om sömn ställs och generella råd om sömn ges av kontaktsjuksköterskor, konsultsjuksköterskor och kurator. Neuropsykologisk utredning innehåller bedömning av sömn.

För barn med CNS-tumör ger konsultsjuksköterskor råd och information om särskilt kortisonbehandlingens påverkan på sömnen. Patienter med bland annat hypofystumör erbjuds sömndagbok. Melatonin-behandling kan ges.

1.7.1.2 Särskild nivå

Ingen riktad behandling till barn med sömnsvårigheter ges inom den barnonkologiska vården.

1.7.1.3 Avancerad nivå

Sömnenhet för barn finns ej inom sjukvårdsregionen.

1.7.2 Gap

1.7.2.1 Generell nivå

Strukturerad och systematisk skattning/bedömning av sömn saknas. Rutiner för att främja sömn hos barn som behandlas länge/får höga doser kortison saknas delvis.

1.7.2.2 Särskild nivå

Riktad behandling till barn med sömnsvårigheter saknas helt.



1.7.2.3 Avancerad nivå

Möjlighet att remittera till sömnenhet för barn med cancer saknas.

1.8 Kapitel 13 Nutrition

I kapitel 13 ges rekommendationer om hur patientens nutritionsstatus bör bedömas samt när dietist, logoped eller specialiserade ätteam bör kontaktas.

1.8.1 Aktuella arbetssätt

1.8.1.1 Generell nivå

Sjukhusmaten följer de riktlinjer som finns och serveras till inlaggande patienter.

Patient/närstående informeras av dietist om smakförändringar.

1.8.1.2 Särskild nivå

Rutin finns för inlaggande barn (Uppsala) som screenas med StrongKids och remiss till dietist kan användas. Om eventuell malnutrition beror på sväljsvårigheter, oralmotoriska svårigheter eller ätovilja kan logoped kopplas in via remiss/förfrågan. För barn som genomgår stamcellstransplantation finns specifika rutiner för nutrition/bedömning.

För barn med övervikt finns överviktsteam vid flera kliniker. Både dietist, sjuksköterskor och konsultsjuksköterskor tar ansvar för att ge information.

Remisskriterier till logoped finns.

Antiemetika ordineras vid behov och styrs via medicinska rutiner. Illamående utvärderas genom att ställa fråga om illamående, ej strukturerad bedömning.

Små möjligheter finns för barnonkologin att följa upp barn med nutritionsproblem efter avslutad behandling.

1.8.1.3 Avancerad nivå

Remisskriterier finns för ätteamet på barnspecialistmottagningen i Uppsala. I Gävleborg finns Läns-ät att remittera till.

1.8.2 Gap

1.8.2.1 Generell nivå

Både sjuksköterskor och dietist informerar på generell nivå och det finns inte en uttalad ansvarsfördelning i alla regioner.

1.8.2.2 Särskild nivå

Strukturerad bedömning och utvärdering av illamående saknas.

Rutiner för nutritionsuppföljning efter avslutad behandling saknas.

1.8.2.3 Avancerad nivå

Endast barn från Uppsala kan komma till ätteamet på Akademiska barnsjukhuset, samt att remisskriterierna bara omfattar barn <12 år.

1.9 Kapitel 14 Mag-tarmkanal och urinvägar

I kapitel 14 ges rekommendationer om hur mag-tarmkanalens funktion bör bedömas och behandlas och hur patienter med ökad risk för neurogen blåsrubbning bör utredas och behandlas.

1.9.1 Aktuella arbetssätt

1.9.1.1 Generell nivå

Bedömning och dokumentation av förstoppning görs inom basal omvårdnad. Även dietist bedömer förstoppning vid initial nutritionsbedömning.

1.9.1.2 Särskild nivå

Remittering till specialiserade enheter finns.

1.9.1.3 Avancerad nivå

Remittering till specialiserade insatser vid Akademiska barnsjukhuset finns.

1.9.2 Gap

1.9.2.1 Generell nivå

Uppfylls.

1.9.2.2 Särskild nivå

Uppfylls.

1.9.2.3 Avancerad nivå

Uppfylls.

1.10 Kapitel 15 Mun- och tandhälsa

I kapitel 15 ges rekommendationer om hur patientens mun- och tandhälsa bör bedömas och behandlas samt när remittering till specialiserad barntandvård bör göras.

1.10.1 Aktuella arbetssätt

1.10.1.1 Generell nivå

Vissa kliniker har rutiner för munvård. Läkare bedömer munhålestatus, men ingen tydlig daglig rutin för en sådan bedömning finns.



1.10.1.2 Särskild nivå

Alla uppger att de har remissvägar till specialiserad barntandvård inför start av onkologisk behandling. Rutin för åtgärder inför strålning finns.

Daglig bedömning av särskilt känsliga patienter görs inte.

1.10.1.3 Avancerad nivå

Remissvägar till tandvård finns.

1.10.2 Gap

1.10.2.1 Generell nivå

Tydlig rutin för munvård saknas.

1.10.2.2 Särskild nivå

Rutin för daglig bedömning av känsliga patienter saknas.

1.10.2.3 Avancerad nivå

Uppfylls.

1.11 Kapitel 16 Fysisk funktionsförmåga, aktivitetsförmåga och fysisk aktivitet

I kapitel 16 ges rekommendationer om generella råd kring nyttan av fysisk aktivitet samt när särskilda insatser är aktuella, exempelvis för barn med CNS-tumör eller vid cytostatikainducerad neuropati.

1.11.1 Aktuella arbetssätt

1.11.1.1 Generell nivå

Konsult-sjuksköterska ger informationsbroschyr från Barncancerfonden. Många uppger att de informerar om vikten av fysisk aktivitet.

1.11.1.2 Särskild nivå

Arbetsterapeut och fysioterapeut ingår i teamen runt patienterna. Behov fångas ofta upp i forum som onkologisk rond eller via kontakt eller remiss. Ingen av de tillfrågade har dokumenterade rutiner för hur insatser ska ges.

Fysioterapeut i Uppsala uppger att de har arbetssätt för barn som inte rör sig, har CNS-tumörer, cytostatikainducerad neuropati, kirurgi- eller strålningsrelaterad stramhet, infektion samt GvHD, men inga dokumenterade rutiner finns publicerade.

Rehabilitering av fysisk förmåga redan under behandlingstiden, som för vissa diagnoser kan vara väldigt lång, uppges kunna förbättras.

1.11.1.3 Avancerad nivå

Från barncancercentrum finns viss möjlighet att remittera för hjälpmedel, men ingen möjlighet att följa upp i hemmet. Övriga sjukhus kontaktar intern arbetsterapeut eller hjälpmedelscentralen.

1.11.2 Gap**1.11.2.1 Generell nivå**

Uppfylls.

1.11.2.2 Särskild nivå

På grund av avsaknad av dokumenterade rutiner är uppfyllandet av insatserna på den särskilda nivån svårbedömd.

1.11.2.3 Avancerad nivå

Remittering till specialiserade enheter uppfylls delvis i vissa regioner. Kontroll av behov av hjälpmedel inom barnonkologisk vård vid kvarstående sena komplikationer uppfylls ej.

1.12 Kapitel 17 Fatigue

I kapitel 17 ges rekommendationer om hur fatigue kan förebyggas, bedömas och behandlas.

1.12.1 Aktuella arbetssätt**1.12.1.1 Generell nivå**

Barn med CNS-tumör informeras av konsult-sjuksköterska och bedöms med hjälp av information från familj och skola/förskola. Inom ett projekt för neurokognitiv rehabilitering (2024) vid barncancercentrum kan bedömning göras samt psykoedukation ges. Om patienten är under utredning (framför allt patienter med CNS-tumör) ingår fatigue i test-batteriet.

Ingen systematisk utvärdering av fatigue görs vid uppföljning, förutom för patienter med CNS-tumör där rutin finns för uppföljning.

1.12.1.2 Särskild nivå

Särskilt stöd till från neuropsykolog kan ges inom ramen för ett projekt för neurokognitiv rehabilitering (2024).

1.12.1.3 Avancerad nivå

Patienter som utreds (framför allt CNS-tumör) kan remitteras vidare till habilitering/neurorehabilitering, men en generell resursbrist hos mottagare försvårar.

1.12.2 Gap**1.12.2.1 Generell nivå**

Uppfylls delvis.



1.12.2.2 Särskild nivå

Uppfylls delvis, framför allt via ett tillfälligt projekt (2024).

1.12.2.3 Avancerad nivå

Uppfylls delvis.

1.13 Kapitel 18 Kognition

I kapitel 18 ges rekommendationer om hur patientens kognitiva förmåga bör bedömas och behandlas före, under och efter cancerbehandling.

1.13.1 Aktuella arbetssätt

1.13.1.1 Generell nivå

Under cancerbehandlingen finns rutiner för konsult-sjuksköterska och neuropsykolog för kartläggning av kognitiva svårigheter. Det finns ej resurser för att täcka hela behovet av kartläggning, endast tillräckligt för CNS och SCT, ej för leukemi och nonHodgkins lymfom. Efter behandling görs kartläggning av specialpedagog och nyckelmottagning.

Uppföljning av kognitiva svårigheter görs vid stadiebyte och skolbyte. Både neuropsykolog, psykolog, specialpedagog och konsult- och kontakt-sjuksköterska är involverade i uppföljning. Även sjukhuslärare är involverade i uppföljningen av kognitiva svårigheter i samarbete med skolan och i nyckelmottagningen finns också ett uppdrag om uppföljning.

Både kartläggning och uppföljning sker i stor utsträckning vid barncancercentrum i Uppsala.

Många av arbetssätten saknar dokumenterade rutiner.

1.13.1.2 Särskild nivå

Framför allt har konsult-sjuksköterska i sitt uppdrag att hålla kontakt med skola/förskola för att uppmärksamma svårigheter, men även kontakt- sjuksköterska vid vissa kliniker. Om patienten får neuropsykologisk bedömning/utredning ingår det i neuropsykologens uppdrag att samverka med skola/förskola.

Under hösten 2024 utvärderas ett projekt i sjukvårdsregionen där neuropsykolog samverkar med skola/förskola efter avslutad behandling.

All tillgång till fördjupad neuropsykologisk bedömning vid kognitiva svårigheter bedrivs i dagsläget endast i projektform, via barncancercentrum.

Efter behandling har sjukhuslärare samarbete med skola.

Många av arbetssätten saknar dokumenterade rutiner.

1.13.1.3 Avancerad nivå

Remittering till multiprofessionellt rehabiliteringsteam efter behandling finns. Det team man har tillgång till i sjukvårdsregionen är Folke Bernadotte neurorehabiliterings-team i Uppsala.

I viss utsträckning finns även möjligheten att remittera till BUP.

Neuroonk-teamet i Uppsala hanterar endast patienter med CNS-tumör, både under och efter behandling. Teamet tar upp patienter fyra gånger årligen i en rond (Storrond).

1.13.2 Gap

1.13.2.1 Generell nivå

För just detta kapitel kräver rekommendationerna på generell nivå en specialiserad kompetens. Detta leder till resursbrist då kompetensen ej räcker till för alla diagnoser.

Då flera roller uppger att de är involverade i uppföljningen av kognitiva svårigheter skulle en genomlysning av ansvarsfördelning behövas.

Dokumenterade arbetssätt saknas i stor utsträckning.

1.13.2.2 Särskild nivå

Den största delen av rekommendationerna på särskild nivå bedrivs endast i projektform vilket gör det sårbart.

De patienter som ej har CNS-tumör har inget forum där deras behov kan fångas upp under behandlingstiden.

Dokumenterade arbetssätt saknas i stor utsträckning.

1.13.2.3 Avancerad nivå

Folke Bernadotte neurorehabiliterings-team har tillgång till de professioner som rekommenderas.

Neuroonk-teamet likaså, men omfattar endast patienter med CNS-tumör.

1.14 Kapitel 19 Tal, språk och kommunikation

I kapitel 19 ges rekommendationer om när logoped bör kontaktas samt vilka insatser logopeden bör utföra.

1.14.1 Aktuella arbetssätt

1.14.1.1 Generell nivå

Remisskriterier för logoped finns.

1.14.1.2 Särskild nivå

Information till barn och vårdnadshavare om eventuell påverkan på tal, språk och/eller kommunikation ges inte på rutin enligt någon av de intervjuade.

Remittering till logoped efter avslutad behandling görs vid behov.

Kognitiva svårigheter ingår som kriterium för remiss till logoped.

1.14.1.3 Avancerad nivå

Ej aktuellt.



1.14.2 Gap

1.14.2.1 Generell nivå

Uppfylls

1.14.2.2 Särskild nivå

Uppfylls delvis.

1.14.2.3 Avancerad nivå

Ej aktuellt.

1.15 Kapitel 20 Hörsel

I kapitel 20 ges rekommendationer om hur risk för, eller bekräftad, hörselskada bedöms och remitteras.

1.15.1 Aktuella arbetssätt

1.15.1.1 Generell nivå

Remissvägar finns.

1.15.1.2 Särskild nivå

Ej aktuellt.

1.15.1.3 Avancerad nivå

Remissvägar finns. De insatser för avancerad nivå som rekommenderas är insatser som utförs på öron/hörsel-enheter.

1.15.2 Gap

1.15.2.1 Generell nivå

Uppfylls.

1.15.2.2 Särskild nivå

Ej aktuellt.

1.15.2.3 Avancerad nivå

Remissvägar uppfylls.

1.16 Kapitel 21 Syn

I kapitel 21 ges rekommendationer om vid vilka tillfällen patienten bör remitteras till syncentral eller synenhet.

1.16.1 Aktuella arbetssätt

1.16.1.1 Generell nivå

Ej aktuellt.

1.16.1.2 Särskild nivå

Ej aktuellt.

1.16.1.3 Avancerad nivå

De insatser som rekommenderas genomförs utanför barnonkologin, på ögonklinik eller syncentral. Remissvägar finns.

1.16.2 Gap

1.16.2.1 Generell nivå

Ej aktuellt.

1.16.2.2 Särskild nivå

Ej aktuellt.

1.16.2.3 Avancerad nivå

Uppfylls.

1.17 Kapitel 22 Stöd vid övergång från barn- till vuxenvård

I kapitel 22 ges rekommendationer om vilken information och vilket stöd patienten bör få då denne förs över från barn- till vuxenvård.

1.17.1 Aktuella arbetssätt

1.17.1.1 Generell nivå

Rutin finns för att ge patienten den information som rekommenderas samt för att arbeta förebyggande med att fånga upp behov via Nyckelmottagning ("Bryggan") och SALUB.

**1.17.1.2 Särskild nivå**

Ej aktuellt.

1.17.1.3 Avancerad nivå

Ej aktuellt.

1.17.2 Gap**1.17.2.1 Generell nivå**

Uppfylls

1.17.2.2 Särskild nivå

Ej aktuellt.

1.17.2.3 Avancerad nivå

Ej aktuellt.

1.18 Kapitel 23 Uppföljning av cancervården

I kapitel 23 ges rekommendationer om hur rehabiliteringsinsatser bör följas upp med hjälp av KVÅ-koder.

1.18.1 Aktuella arbetssätt**1.18.1.1 Generell nivå**

KVÅ-koder för cancerrehabilitering är ej implementerade i verksamheten.

1.18.1.2 Särskild nivå

Ej aktuellt.

1.18.1.3 Avancerad nivå

Ej aktuellt.

1.18.2 Gap**1.18.2.1 Generell nivå**

Uppfylls ej.

1.18.2.2 Särskild nivå

Ej aktuellt.



1.18.2.3 Avancerad nivå

Ej aktuellt.



KAPITEL 2

Summering

Generell nivå

I sjukvårdsregion Mellansverige uppfylls i stor utsträckning de rekommenderade insatserna på generell nivå från vårdprogrammet. Dock saknas ofta dokumenterade rutiner för såväl arbetssätt som ansvarsfördelning. Många olika roller/professioner tar ansvar för samma insatser på den generella nivån men på grund av den bristande dokumentationen är det svårt att göra en bedömning av om detta betyder att de utför insatsen på samma sätt, exempelvis ger samma information.

De insatser som hör till basal omvårdnad är ofta implementerade i verksamheterna sedan länge och ses inte som en del av cancerrehabilitering, exempelvis smärtbedömning. Dessa rutiner finns i större utsträckning dokumenterade.

Under behandlingstiden, då patienten är inläggande, uppges större möjligheter att bedöma rehabiliteringsbehov än då patienten är i uppföljningsfas.

Särskild nivå

De insatser som rekommenderas på särskild nivå föreslås i vårdprogrammet främst utföras av hälsoprofessionerna efter initial bedömning av framför allt sjuksköterskor, läkare och kuratorer. En strukturerad bedömning av behov av särskilda insatser saknas ofta, även om hälsoprofessionerna kontaktas för hjälp. Validerade skalor, standardiserade formulär och bedömningsprotokoll används oftast inte alls för bedömning av exempelvis psykiskt mående eller fysiska förmågor. I stället förlitar sig de flesta av de intervjuade på sin personliga erfarenhet och kunskap då de bedömer behov och hälsoprofessionerna initierar insatser utifrån dessa bedömningar. I vissa fall arbetar hälsoprofessioner uppsökande för att själva uppmärksamma behov, främst gällande patienter som är inläggande.

Det ofta ostrukturerade arbetssättet kan vara en orsak till den resursbrist som anges som orsak till att många särskilda insatser inte kan utföras. För patienter med tumör i CNS observeras ett mer strukturerat arbetssätt för rehabilitering än för patienter med andra cancerdiagnoser.

Teamarbetet kring patienten ser olika ut inom sjukvårdsregionen. Ett multiprofessionellt team med ett uttalat ansvar för cancerrehabilitering saknas. 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, men ibland finns inte resurser hos mottagaren att ta emot remissen.



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