



Stockholm 2024-06-02
Svensk sjuksköterskeförenings diarienummer 12/40/24

Remissvar Nationellt vårdprogram långtidsuppföljning efter barncancer

Generella synpunkter

Vi anser att det är få uttryckligen specificerade områden för omvårdnad. Däremot borde omvårdnad vara aktuellt inom flera av de olika organområdena, såsom rådgivning kring hälsosamma levnadsvanor, som vårdprogrammet strävar efter att framhäva.

Vårdprogrammet i fråga är också ganska närliggande vårdprogrammet om Rehabilitering efter cancer för barn och ungdomar, då en del av arbetet är överlappande. Vår erfarenhet är att det exempelvis på Uppföljningmottagningen (UFM) finns patienter med rehabiliteringsbehov trots många år sedan genomgången behandling. Det som handlar om cancerrehabilitering har lyfts ur detta vårdprogram. Det som då kan påpekas är att det vårdprogrammet endast är riktad till barn och tonåringar under 18 år. Det finns ett vårdprogram för vuxna för cancerrehabilitering, men det uppfattas inte så harmoniserat eller anpassat för denna patientgrupp.

Det finns bedömningsinstrument beskrivna samt även länkar för dessa i vårdprogrammet, exempelvis för bedömning av risknivå för hjärttoxicitet. Det finns även länkar till andra kunskapsbaser.

Alla avsnitt har uppmanande uppföljningar kopplade till bedömningar och den behandling som aktuell patient har fått, vilket skiljer sig mycket inom spannet barncancer, även inom samma diagnos kan det vara stora skillnader i vilken typ och hur mycket behandling som givits.

Kapitel 2

Viktigt med ett bra arbete kring kvalitetsregistret, och som nu finns med hjälp av de registerkoordinatorer som också benämns i bilaga 3.

Kapitel 4

Vi anser att det tydligare behöver beskrivas att aktiva överföringar är viktiga då de enligt vår erfarenhet inte fungerar optimalt i flera regioner. 4,3,2 är också viktigt, att ett fortsatt arbete behövs för att förbättra de funktioner som inte fungerar i vissa regioner.

Kapitel 5

Ger en god översikt.

Kapitel 9

Ökade kontroller för en stor del av patienterna. Bra att följa internationella guidelines också med ändrade kontroller och tydlig uppdelning av riskgrupper. Positivt med borttag av arbetsEKG, men kommer också kräva fler vårdkontakter och ett ökat jobb på Uppföljningsmottagningarna. Vi menar också att det är bra att rekommendationen om särskild hjärtkontroll för de som utövar fysisk aktivitet på elitnivå tagits bort.

Kapitel 13

Utglesning av kontroller > 5 år efter behandling för de som behöver kontrollera njurar. Att få kontroll minst vart 5 år kan kännas som lång tid för en patient. Vi påminner om behovet av en fungerande rutin på UFM för dessa patienter som stöd för såväl team som rutin. Rekommendationen grundar sig i internationella riktlinjer vilket vi anser är adekvat att följa.

Kapitel 14

Vår erfarenhet är att det kan vara svårt för vuxna patienter att följas av specialisttandläkare. Istället hänvisas de ofta till ordinarie tandläkare som inte har särskild kunskap om effekter efter cancerbehandling.

Kapitel 19

Hypofyssvikt, ska nu mer bara kontrolleras t.o.m 15 år efter avslutad behandling. Det uppfattas som en kort uppföljningstid och det kräver att patienten är välinformerad om symtom. En del av dessa patienter har dessutom kognitiv svikt, och kanske inte uppfattar dessa symtom och söker för dessa i samma utsträckning. Detta kan även medföra att en del av dessa patienter helt faller utanför UFM:s uppdrag. En årlig eller vart annat års provtagning skulle göra att UFM fortfarande har återkommande kontakt. Hypofyssvikt kan också försämra livskvalitet på många olika sätt, och det finns risk att det uppkommer även efter tid. Vi önskar därför att uppföljningen inte avslutas efter 15 år, men att provtagning skulle kunna glesas ut.

Kapitel 30

Bra att vi harmoniserar våra riktlinjer med de internationella.

Kapitel 31

Bra med länkar.

Vårdprogramgruppens sammansättning

Tyvärr ingår endast två sjuksköterskor i den ganska omfångsrika gruppen. Vi ser gärna en utökning av antalet sjuksköterskor samt ytterligare professioner med fysioterapeutisk och psykosocial kompetens för att spegla det interprofessionella teamet.

Oili Dahl ordförande Svensk sjuksköterskeförening

Sandra Månsson sakkunnig Svensk sjuksköterskeförening

Bodil Westman ordförande Sjuksköterskor i cancervård

Christoffer Malmström sakkunnig Sjuksköterskor i cancervård