

DATUM
20203-11-14
ÄMNE
Ung Cancers remissvar
Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering för barn och unga

Ung Cancers remissvar

Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering för barn och unga

Bakgrund

Nationella vårdprogram beskriver hur vård och stöd ska utformas, och ger bland annat rekommendationer kring utredning, behandling och rehabilitering. Ett vårdprogram är inte nödvändigtvis bindande, utan ger regionerna vägledning, det vill säga vad som *bör* göras.

Ung Cancer är mycket positiva till att det nu finns ett vårdprogram för cancerrehabilitering för barn och unga. Ung Cancers remissvar har främst fokuserat på behov och förutsättningar hos äldre tonåringar, vilka är de i Ung Cancers medlemsbas som omfattas av vårdprogrammet.

Du kan läsa Ung Cancers remissvar i sin helhet nedan.

Övergripande synpunkter kring vårdprogrammet som helhet:

- Vi föreslår att vårdprogrammet genomgående skriver “barn och unga”, eller “barnets eller ungdomens”, för att förtydliga att det

DATUM

20203-11-14

ÄMNE

Ung Cancers remissvar

Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering för barn och unga

rör sig om en patientgrupp med ett brett åldersspann där behov skiljer sig väsentligt, bland annat utifrån ålder.

- Vi föreslår också att när anhöriga och syskon nämns, att man även lyfter att det kan finnas syskon över 18 år som kan vara i behov av stöd.
- Se över om Rekommendationer från Svensk förening för ungdomsmedicin (SFFU) möjligen kan läggas till för att särskilt fånga tonåringars behov och förutsättningar
<https://sffu.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/5/2020/01/SFFU-NPO-dec-2019.pdf>). Exempel på allmänna rekommendationer gällande tonåringar i vården från Ung Cancer med inspiration från SFFUs rekommendationer:
 - Mötet med vårdpersonal är särskilt viktigt för tonåringar, och att förtroende etableras tidigt för att möjliggöra god kommunikation.
 - Att hitta en balans mellan att involvera föräldrar och ha enskilda samtal med tonåringen
 - Ökat behov av integritet
 - Andra behov av aktiviteter vid längre sjukhusvistelse
 - Åldersadekvat information - både om sjukdom, behandling och eventuella biverkningar och komplikationer. Det är viktigt att informationen ges vid flera tillfällen, och att tonåringen vet var den kan vända sig för att få mer information, ställa följdfrågor osv.
 - Särskilt viktigt med personcentrering och individanpassning, snarare än standardiserade protokoll
 - Vårdpersonal bör ta hänsyn till frågor som är viktiga under ungdomstiden, ex preventivmedel, och alkohol- och tobaksvanor påverkar sjukdom och behandling

- Viktigt med HBTQI-anpassad vård och bemötande, och att vårdpersonal inte gör antaganden kring kön och sexualitet.
- Ökad risk för psykisk ohälsa, vilket gör det särskilt viktigt att integrera psykosocialt stöd i den medicinska vården.
- Vill de involvera eller ha med sig någon annan viktig person än förälder på sjukhus - ex bästakompis eller pojkvän/flickvän? Behöver de stöd att förklara hur de mår för vänner och klasskamrater?
- Tonåringar kan behöva erbjudas olika typer av stödinsatser vid flera tillfällen, och uppmuntras att ta del av dessa. Det är också viktigt att förklara vad stödet innebär och hur det kan hjälpa.
- Det bör nämnas hur tillgången till journaler för barn och unga respektive deras vårdnadshavare förändras vid 13 och 16 års ålder, och ges rekommendationer hur vårdpersonal kan föra dialog med unga och deras föräldrar i dessa skeenden för att unga och deras vårdnadshavare i den mån barnet samtycker till det, och lagstöd finns, ges fortsatt tillgång till information kring diagnos och behandling, och möjlighet till delaktighet.
- Socialstyrelsen har även tagit fram ett kunskapsstöd för samtal inom vård och omsorg med barn och unga, som det också kan hänvisas till. Finns även ett meddelandeblad om barn (och unga som söker vård) och det rättsliga läget:
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/meddelandeblad/2020-12-7117.pdf> (även en del av arbetet med att ta fram hälsoprogram för barn och unga)
- Viktigt att det finns rekommendationer vid misstanke om våld eller övergrepp på barn och unga

- Positivt att överlämningen till vuxenvården lyfts. Ung Cancer förespråkar att nationella riktlinjer kring detta tas fram.
- Slutligen bör regionerna se över i vilken mån olika typer av insatser ges av barnsjukvården, vuxensjukvården eller uppföljningsmottagningarna efter barncancer, och att inga barn och unga riskerar att falla mellan stolarna.

Synpunkter på Kapitel 5 Nivåstruktur och teamarbete

s.24, 5.2 Viktigt att understryka att behovet av information och delaktighet för tonåringar ser annorlunda ut än för yngre barn, och att tonåringar har rätt att träffa vårdpersonal både med och utan vårdnadshavare. För tonåringar är det särskilt viktigt att etablera en god relation och förtroende, för att tonåringen ska känna sig trygg att ställa frågor, lyfta eventuella problem eller utmaningar och också kunna ta emot eventuella råd som ges.

5.3 För äldre tonåringar kan Min vårdplan som anpassats för unga vuxna möjligen användas.

Synpunkter på Kapitel 7 Psykisk hälsa

s. 36 Då förändrade sociala relationer, eller beteenden i relation till vänner och familj kan vara en viktig indikation på förändrat psykiskt mående, rekommenderar vi att en fråga också fångar detta.

s. 36. Förslag till tillägg, längst ner: Den psykiska hälsan kan förändras under cancerresan och det är viktigt att mäta den vid flera tillfällen, samt efter avslutad behandling.

På sidan 37 nämns att man ska uppmuntra till hälsosamma aktiviteter samt att man ska uppmuntra kontakt med lekterapi etc. Det är också viktigt att uppmuntra till verksamheter och aktiviteter utanför sjukhusmiljön, i den mån det är möjligt, särskilt för tonåringar. Även syskon mår bra av denna typ av aktivering.

Synpunkter på Kapitel 8 Sociala konsekvenser

s. 40 Det nämns att syskon till barn med cancer riskerar ensamhet. Detta är även en vanlig erfarenhet hos tonåringar med cancer, som upplever stor ensamhet gentemot både friska jämnåriga och cancerpatienter i andra åldrar.

s. 41 Förslag till tillägg: Tredje stycket nedifrån står att krissamtal bör erbjudas till barn och vårdnadshavare, detta även bör erbjudas till eventuella syskon, inklusive syskon över 18 års ålder.

s. 45 under särskilda insatser så nämner man att barnet och föräldrarna kan hänvisas till patientorganisationer för att få träffa andra i liknande situation, till exempel föräldragrupper. Vi föreslår att även nämna att syskon som är tonåringar eller unga vuxna kan ha behov att träffa andra anhöriga i samma situation, och att detta är möjligt genom olika organisationer, till exempel Ung Cancer.

S.45 i rutan för rekommendationer ser det ut som att ordet "ensamhet" hamnat lite fel, under första punkten

s.45 Viktigt att nämna att vänner, men också romantiska relationer, är en viktig del av tonåringars sociala liv och hälsa, och att dessa kan

påverkas på flera sätt om en tonåring diagnosticeras med cancer, och kan vara ett viktigt område där man behöver ökat stöd, särskilt om relationer förändras eller avslutas. Det är också viktigt att en eventuell tonårig pojk- eller flickvän/partner också erbjuds stöd. De är, precis som tonåriga kompisar till den cancerdrabbade, välkomna till Ung Cancer.

s.45 I stycket mitt på sidan som börjar med Träffar i grupp bör man sist i stycket lägga till att även syskon kan hänvisas till att få stöd av andra unga närstående hos patientorganisationen Ung Cancer. Detta inkluderar även syskon över 18 års ålder.

Synpunkter på Kapitel 10 Kroppsuppfattning, sexuell hälsa och fertilitet

s.52 I slutet av tredje stycket nämns att tonåringar kan känna oro för behandlingens eventuella effekt på hälsa och möjligheten att få barn. Vi föreslår att man nyanserar detta stycke något för att visa att det inte enbart behöver handla om oro över att ha påverkad fertilitet, utan att det kan handla om oro och ångest inför att behöva reflektera om man vill ha barn i framtiden, och huruvida man vill genomgå eventuella fertilitetsbevarande åtgärder. Vi har medlemmar med erfarenheter av att känna sig väldigt pressade att genomgå sådana åtgärder mot sin vilja. Det centrala bör vara att vårdpersonal hjälper tonåringen att navigera utifrån dennes förutsättningar och önskemål.

s.55 Bra att ungas olika sätt att identifiera sin sexualitet och kön nämns.

s.58-60 Vi föreslår att de psykosociala effekterna av oro för påverkad fertilitet, faktiskt nedsatt/påverkad fertilitet och att ställas inför val gällande fertilitetsbevarande åtgärder och att genomgå dessa nämns kort i anslutning till detta stycke, och att psykosociala insatser och

samtalsstöd erbjuds i anslutning till detta, särskilt då vissa fertilitetsbevarande åtgärder kan upplevas som mycket invasiva för en ung person. Fertilitetsbevarande åtgärder kan upplevas särskilt påfrestande för tonåringar som identifierar sig som icke-binära, eller som trans.

Synpunkter på Kapitel 17 Fatigue

s.91 Positivt att de psykosociala konsekvenserna av fatigue lyfts tydligt.

Synpunkter på Kapitel 22 Stöd vid övergång från barn till vuxenvård

Vi föreslår att negativa konsekvenser av bristfällig överlämning lyfts tydligare, ex oro, negativa psykosociala effekter och risk för negativa effekter kring följsamhet och egenvård. Om en ungdom efterfrågar och behöver fortsatt stöd av förälder bör man även informeras om att föräldrar med samtycke från barnet kan fortsätta ge stöd i vårdkontakter. Vi föreslår att man också rekommenderar att knyta an till specifika resurser som finns för unga vuxna (om möjligt), ex ungdomskoordinator i region Norr (på RCC Norr) och Team Ung på Karolinska och Sahlgrenska.