

Vems ansvar är jag nu?

Barncanceröverlevares upplevelser
av övergången från barn- till
vuxensjukvård

Analys Nr. 3 | November 2022

**BARNCANCER
FONDEN**

Innehållsförteckning

1	Vuxna barncanceröverlevare – en ny patientgrupp med varierande behov	3
2	Barncancer kräver ett hela-livet-perspektiv	5
3	Drabbades rättigheter och ansvar – en gråzon i gränslandet mellan barn och vuxen	6
4	Röster från verkligheten	10
5	Barncancerfondens förslag för en tryggare övergång	14
	från barn- till vuxensjukvård	
	Referenser	15

Om Barncancerfonden

Barncancerfonden är en lokalt förankrad stöd- och påverkansorganisation som arbetar för att varje barn och familj ska leva ett gott och långt liv. Det gör vi genom att finansiera forskning och utbildning, utveckla verksamheter och testa nya former av stöd till drabbade barn och familjer.

Sedan 1982 har Barncancerfonden delat ut närmare 3,5 miljarder kronor i forskningsmedel och är i dag den enskilt största finansären av barncancerrelevant forskning i Sverige. Barncancerfondens nya forskningsfinansieringsstrategi innehåller satsningar på områden som förväntas bidra till kliniskt viktiga genombrott, däribland minskad toxicitet och sena komplikationer och förbättring av forskningsinfrastrukturer, såsom biobanker och register. Ambitionen är dels ökad och förbättrad överlevnad genom nya, skonsamma behandlingar för morgondagens barncancerpatienter, dels hitta sätt att lindra och förebygga sena komplikationer bland de patienter som genomgår och redan har genomgått behandling.

Om begreppet "barncanceröverlevare"

Upplevelsen av barncancer under och efter behandlingar, liksom konsekvenser av sjukdomen skiljer sig stort, till exempel som följd av ålder i samband med insjuknande, typ av cancer samt sociala omständigheter. Alla identifierar sig inte som "överlevare" och använder själva andra benämningar för att beskriva sitt tillstånd i vuxenålder.

För tydlighet så kommer vi inom ramen för den här rapporten benämna vuxna och ungdomar med en historik av barncancer som "barncanceröverlevare". Det ska inte misstas för en generalisering av den här gruppens behov, historia eller upplevelse.

”

Många gånger har jag önskat att jag saknat ett ben, att det syntes att jag hade svårigheter. Då hade ingen begärt att jag skulle klara vissa saker.

Barncanceröverlevare

1 Vuxna barncanceröverlevare – en ny patientgrupp med varierande behov.

I Sverige insjuknar ett barn om dagen i cancer. Tack vare forskning och stora medicinska framsteg är fem-årsöverlevnaden i genomsnitt 85 procent. Barncancerdiagnoser som för 30 år sedan var en dödsdom har i dag en betydligt bättre prognos och i många fall botande behandling. Som följd av denna utveckling finns det i dag en ny, och växande, patientgrupp: vuxna barncanceröverlevare. Det ställer nya krav på hälso- och sjukvårdens långsiktiga omhändertagande av de drabbade – inte minst i samband med övergången från barn- till vuxensjukvården.

I dag finns 11 000 barncanceröverlevare i Sverige, varav 9000 är över 18 år. I takt med att allt fler barn överlever sin cancer har de långsiktiga konsekvenserna av barncancer och den tuffa behandlingen uppdagats. Omkring 70 procent av alla barncanceröverlevare drabbas av sena komplikationer. 30 procent får svåra och potentiellt livshotande besvär. Exempel på sena komplikationer till följd av barncancer är sekundärcancer, hjärt-kärlsjukdomar, hormonstörningar och kognitiva funktionsnedsättningar. För många drabbade är slutet på cancerbehandlingen början på en livslång kontakt med hälso- och sjukvården. Kunskap om komplikationer efter barncancer samt en välfungerande informationsdelning inom hälso- och sjukvården är av yttersta vikt för att barncanceröverlevare ska få bästa möjliga vård även i vuxen ålder.

I de sena tonåren förväntas de flesta unga ta ett allt större ansvar för sitt eget liv och sin hälsa. För ungdomar med en historia av barncancer innebär det ökat ansvar för de egna vårdkontaktarna och en övergång från en mindre vårdavdelning anpassad för barncancerpatienter, till den mer fragmentiserade vuxensjukvården. Att vården har rätt förutsättningar att tillgodose en individ- och behovsanpassad övergång är avgörande för att den drabbade inte ska gå miste om, för dennes hälsa, viktiga vårdbesök och uppföljningsinsatser. Omkring 310 barncancerpatienter övergår årligen från barn- till vuxensjukvården.¹ I dag finns tydliga brister i övergången från barn- till vuxensjukvården för många barncanceröverlevare, men även andra unga patientgrupper med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning, däribland barncanceröverlevare.

Barncancerfondens Föräldraenkät² (2021) visar bland annat att:

- Bara **55 procent** anser att de fick tillfredställande stöd och information inför övergången till vuxensjukvården.
- Enbart **39 procent** anser att de fått tillfredställande stöd och information efter övergången till vuxensjukvården.
- Bara **30 procent** upplever att det är tydligt vart inom vuxensjukvården familjen och ungdomen ska vända sig utifall att de har frågor om ungdomens hälsa.

Det är hög tid att kraftsamla för en förbättrad övergångsprocess från barn- till vuxensjukvård, med syfte att stärka barncanceröverlevare och andra unga patienters självständighet och hälsa. Därför vill Barncancerfonden se:

Nationellt

- **Nationella riktlinjer och basstandard för övergången från barn- till vuxensjukvård.** Ge Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram nationella riktlinjer för övergången från barn- till vuxensjukvård, oberoende av sjukdoms- och hälsotillstånd, med syfte att stärka likvärdigheten över landet.
- **Ett nationellt kunskapsstöd som stödjer övergång från barn- till vuxensjukvård.** Syftet är att bidra till en mer personcentrerad övergång som kommer i gång i tid och som sker gradvis utifrån ungdomens behov och mognad.
- **Skärp kraven på fast vårdkontakt för barn och unga.** För att möjliggöra en gradvis överföring av hälsoansvaret till ungdomen och samtidigt främja självständighet och integritet bör fler unga erbjudas en fast vårdkontakt inför, under och efter övergången till vuxensjukvården.
- **Stärk förutsättningarna för att dela patientens häsohistorik och journal.** I dag haltar informationsöverföringen i vården som följd av juridiska, tekniska och organisatoriska hinder. Till exempel så är det i dag svårt att dela patientdata mellan olika sjukvårdsregioner. Det är en risk för patientsäkerheten. Ett steg i ledet bör vara att säkerställa att det *Survivorship Passport* som överlämnas i samband med avslutande samtalet med barncancer vården tillgängliggörs digitalt för både den drabbade och andra relevanta vårdinstanser.

Regionalt

- **Säkerställ resurser till samtliga regionala uppföljningsmottagningar, med fokus på ökad likvärdighet.** I dag uppfyller ingen mottagning basstandard i linje med det reviderade vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer.
- **Tydliggör och synliggör uppföljningsmottagningarnas roll som regionala kunskapscentrum.** Upprätta rutiner och struktur för återkommande överföring av kunskap samt information om att det finns uppföljningsmottagningar till relevanta instanser inom vuxensjukvården.
- **Säkra resurser för retroaktiv kallelse för samtliga vuxna barncanceröverlevare.** Alla vuxna barncanceröverlevare bör få kunskap om uppföljningsmottagningarnas existens samt möjlighet att gå igenom sin häsohistorik tillsammans med kunnig och specialiserad personal.

¹Svenska Barncancerregistret (SBCR) (2020).

²Barncancerfondens enkätundersökning 2021 riktar sig till föräldrar och vårdnadshavare till barn som drabbats av cancer, och som är medlemmar i någon av Barncancerfondens sex regionala föreningar. Undersökningen genomfördes av Novus i form av en webb-enkät under perioden maj-juni 2021. Totalt svarade 1206 föräldrar eller vårdnadshavare på undersökningen. Svaren speglar väl medlemmarnas fördelning mellan de regionala föreningarna.

”

**Barnsjukvården
och vuxensjukvården
måste börja samarbeta,
bli ett och samma
team. I dag spelar
de i olika lag.**

Barncanceröverlevare

2 Barncancer kräver ett hela-livet-perspektiv

Denna analys fokuserar dels på vårdens förutsättningar att i dag säkerställa goda och trygga övergångar för samtliga barncanceröverlevare, dels lärdomar från drabbades egna erfarenheter. Vårt syfte är att bidra till en vidareutveckling av den svenska barncancer vården och uppföljningen av barncanceröverlevare, med fokus på ökad livskvalitet och förbättrad hälsa genom hela livet.

Barncancer är ett samlingsnamn för flera olika sällsynta diagnoser som drabbar barn från spädbarnsålder till tonåren. Cancerformerna och behandlingen skiljer sig stort från varandra, liksom vilken utvecklingsfas barnet eller ungdomen befinner sig i vid insjuknande och behandling. Som följd skiljer sig också barncanceröverlevares hälsa, förutsättningar och vårdbehov, vilket avgör överlevarnas individuella behov av uppföljning och insatser från primärvård, uppföljningsmottagningar eller specialistvård.

Barncanceröverlevare kan delas in i tre huvudsakliga grupper³ i samband med övergången från barn- till vuxensjukvård:

- De som i stort sett **klarar sig själva** genom att de informeras om befintliga hälsorisker och vart inom hälso- och sjukvården de ska vända sig utifall att de får problem.
- De som behöver **glesa besök inom specialistvården**, kombinerat med besök inom andra delar av sjukvården, företrädesvis primärvård eller uppföljningsmottagning.
- En mindre grupp som är i **stort behov av sjukvård** och behöver tillgång till ett multidisciplinärt team för att få rätt vård.

³ NHS Improvement (2013). Building the evidence: developing the winning principles for children and young people.

3 Drabbades rättigheter och ansvar – en gråzon i gränslandet mellan barn och vuxen

Patientens rättigheter och hälso- och sjukvårdens skyldigheter regleras i flera olika lagar, däribland Hälso- och sjukvårdslagen (HSL)⁴ och Patientlagen (PL).⁵ Sedan januari 2020 är dessutom Barnkonventionen⁶ lag i Sverige, vilket ytterligare stärker barns rättigheter. I praktiken innebär det att barnets bästa alltid ska beaktas vid alla åtgärder som rör barnet och att barnet har rätt till delaktighet utifrån ålder och mognad. Alla barn har rätt till anpassad information, att komma till tals och bli lyssnad på, samt till inflytande och självbestämmande.^{7, 8}

Det gäller även i kontakt med hälso- och sjukvården. Ungdomar som bedöms tillräckligt mogna att tillgodogöra sig relevant information och överblicka konsekvenser av sina beslut har rätt att själva bestämma om vården (4 kap. 3 § PL). Självbestämmandet handlar till exempel om att samtycka till eller neka vård och behandling. Bedömning av mognadsgrad och beslutskompetens görs i varje enskilt fall av ansvarig vårdpersonal.⁹ Dessutom har den som ger information skyldighet att, så långt det är möjligt, försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet och betydelsen i relation till de individuella förutsättningarna (3 kap. 7 § PL).

I takt med att barn och unga gradvis tar över ansvaret för sin hälsa och sina vårdkontakter får vårdnadshavaren mindre insyn. Till exempel kan vårdnadshavaren utföra både vårdärenden via 1177.se åt barnet och läsa dess journal fram till 13 års ålder. Därefter får barnet en egen inloggning för att utföra vårdärenden och barnet får tillgång till sin egen journal i samband med 16-årsdagen. Ambitionen är en stegvis förflyttning av ansvar genom anpassad information och ökad delaktighet. Detta kan skapa svårigheter för de ungdomar som är i behov av extrastöd, till exempel om de har många vårdkontakter att hålla reda på, då föräldrarna får mindre insyn och förmåga att hjälpa till.

För barn och unga med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning kan det ökade ansvaret skapa otrygghet, förvirring och i värsta fall en äventyrad hälsa som följd av bristande information, tydlighet och kontinuitet. Förutsättningarna för en sammanhållen vårdkedja försvåras ytterligare av att dagens hälso- och sjukvårdssystem består av många olika aktörer och huvudmän. För de personer som har haft många vårdkontakter under barn- och ungdomsåren blir det än mer påtagligt i samband med övergången som följd av att samordningsansvaret hamnar på den enskilde.¹⁰ Till exempel vittnar föräldrar till cancerdrabbade barn och unga om att barncancervården tar ett stort ansvar för att samordna barnets vårdkontakter i samband med behandling, exempelvis genom de konsultsjuksköterskor¹¹ som Barncancerfonden finansierar. För att underlätta övergången efterfrågas bland annat bättre kommunikation och samordning mellan barn- och vuxensjukvården samt tydligare information om vad övergången innebär för den enskilde.¹² Denna bild stärks även av Barncancerfondens Föräldraenkät (2021) och de intervjuer med barncanceröverlevare som genomförts inom ramen för denna rapport.

⁴SFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslagen.

⁵SFS 2014: 821. Patientlagen.

⁶SFS 2018:1197 Lag om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter

⁷United Nations Children's Fund (UNICEF) (1989). Barnkonventionen. Artikel 3.

⁸SFS 2018:1197. Lag om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter.

⁹Socialstyrelsen (2015). Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig. Handbok för vårdgivare, chefer och personal, s. 17.

¹⁰SOU 2021:34. Börja med barnen! Sammanhållen god och nära vård för barn och unga. Del 1, s. 204.

¹¹Konsultsjuksköterskornas roll är att vara barnets/ungdomens och familjens kontaktperson på sjukhuset under vårdtiden samt efter avslutad behandling, med syfte att ge kontinuitet och stöd till hela familjen. Barncancerfonden finansierar i dag 17 hel- och deltidstjänster för konsultsjuksköterskor vid Sveriges sex barncancercentra (oktober, 2022).

¹²Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2019). Förberedd och sedd – Förutsättningar vid övergången från barn- till vuxensjukvård

3.1 Många pågående initiativ – men krafttag krävs för ökad patientnytta

Ett av den nationella cancerstrategins huvudmål är ”att förlänga överlevnadstiden efter en cancerdiagnos och förbättra livskvaliteten efter en cancerdiagnos”.¹³ Att särskild hänsyn tagits till barncanceröverlevare i detta avseende är mycket positivt, då många har ett långt liv framför sig efter behandlingsavslut och friskförklarande. Två exempel på positiv utveckling är den omfattande satsningen på långtidsuppföljning efter barncancer och aktiva överlämningar inom ramen för regeringens satsning på barncancerområdet¹⁴ samt att EUs cancerplan som nu implementeras i Sverige innefattar flera satsningar för barn och unga som syftar till ökad livskvalitet och förbättrad uppföljning.¹⁵ Många bra initiativ är för närvarande i uppstartsfasen, men Barncancerfonden ser att politiska krafttag krävs för att säkerställa ett gott omhändertagande inom vuxensjukvården, likvärdighet i hela landet och att satsningarna följs upp för att utvärdera effekten.

I dag finns uppföljningsmottagningar för både barn och vuxna vid samtliga sex barncancercentra i Sverige. Uppföljningsmottagningarna för barn ska säkerställa god informationsöverföring och ökad delaktighet inför intåget i vuxenlivet. Uppföljningen planeras utifrån ungdomens behandlingsavslut och det individuella uppföljningsbehovet och sker i form av två till tre nyckelbesök vid cirka 13, 17 och 18 års ålder.¹⁶ Kontakten med uppföljningsmottagningen för barn uppfyller en viktig roll i att säkerställa att drabbade är medvetna om eventuella hälsorisker, men även för att skapa förutsättningar för delaktighet och eget ansvar för hälsan utifrån mognad och förmåga. Mottagningen har även i uppgift att remittera patienten utifrån behov, exempelvis till primärvården, uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer eller till multidisciplinära team inom vuxensjukvården.

Antalet barncanceröverlevare ökar årligen med cirka 280 personer och barncancer vården har det övergripande ansvaret för behandling och uppföljning till barnets 18 årsdag.¹⁷ I samband med övergången från barncancer vården sker en automatisk överföring till en uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer. De som har uttalade behov slussas vidare direkt, medan de överlevare som inte upplever besvär får en kallelse för uppföljning vid 23 till 25 års ålder. För att stärka långsiktig uppföljning och tydliga överlämningar har nya basstandarder tagits fram med syfte att säkra att samtliga uppföljningsmottagningar har rätt resurser och bemanning för att uppfylla sitt uppdrag.¹⁸ Idag lever ingen mottagning upp till basstandarderna, där tillgång till psykosocialt stöd och rehabilitering är särskilt eftersatt.

Uppföljningsmottagningen för barn har ansvar för att registrera detaljerade behandlingsdata i Svenska Barncancerregistrets SALUB-modul, det så kallade SALUB-registret. SALUB-registret är ett kvalitetsregister som skapades med syfte att dokumentera och kartlägga sena komplikationer och hälsoproblem efter barncancer. Inför det sista nyckelbesöket inom barncancer vården så kompletteras registreringen med uppföljningsrekommendationer. I samband med det avslutande samtalet vid övergången från barncancer vården överlämnas ett fysiskt *Survivorship Passport* – en skriftlig behandlingssammanfattning med information om möjliga sena komplikationer och uppföljningsrekommendationer som utgår från information i SALUB-registret.¹⁹ Målsättningen är att alla som behandlas för barncancer, oavsett vårdbehov, ska få en behandlingssammanfattning och ett avslutande samtal innan de lämnar barncancer vården och övergår till vuxensjukvården.²⁰ Dokumentet innehåller viktig information som patientens samtliga vårdkontakter behöver ta del av, oavsett om det är primärvård, uppföljningsmottagning för vuxna eller specialistmottagning inom vuxensjukvården.

¹³ SOU 2009:11. En nationell cancerstrategi för framtiden, s. 31.

¹⁴ Socialdepartementet (2018). Långsiktig inriktning för det nationella arbetet med cancer vården, s. 32.

¹⁵ European Commission (2021). Europe's Beating Cancer Plan, s. 22.

¹⁶ och ¹⁹ Regionala cancercentrum i samverkan (2022). Långtidsuppföljning efter barncancer. Nationellt vårdprogram. Version 3, s. 18.

¹⁷ Övergången till vuxensjukvården sker i regel i samband med att den drabbade fyller 18 år. Undantag kan göras för ungdomar som står under behandling vid artonårsdagen eller endast har få kontroller kvar. De erbjuds ofta att stanna kvar inom barncancer vården till dess att behandlingen eller kontrollerna är avslutade.

¹⁸ och ²⁰ Regionala cancercentrum i samverkan (2022). Långtidsuppföljning efter barncancer. Nationellt vårdprogram. Version 3, s. 17.

”

Jag fick lite och dålig information om vart jag skulle vända mig och vad jag skulle ha koll på. Då räknar man med att allt flyter på som det gör inom barnsjukvården, men det har det inte gjort.

Barncanceröverlevare

”

Vuxensjukvården var som en helt annan värld. Olika läkare varje gång och det fanns plötsligt ingen som hade övergripande koll på min vård.

Barncanceröverlevare

Att informationsöverföringen i vården fungerar väl och att den enskilda patienten inte behöver agera informationsbärare är av yttersta vikt för att säkra patientsäkerheten och vård av hög kvalitet. Efter övergången till vuxensjukvården ansvarar uppföljningsmottagningen för vuxna efter barncancer för fortsatt registrering i SALUB-registret, även om uppföljningen genomförs av en annan vårdinstans.

För många barncancerdrabbade är ett avslutande samtal och en behandlingssammanfattning tillräckligt för att övergången från barncancervården ska fungera väl. För andra krävs en större insats för att säkra en sammanhållen vårdkedja och ett tydligt överförande av ansvar till en annan vårdinstans. Det kan vara avgörande dels för att den drabbade ska känna större trygghet, dels för att säkerställa ett bra medicinskt omhändertagande i vuxensjukvården. För att säkerställa att denna grupps behov tillgodoses krävs ofta en *aktiv överlämning*. I praktiken innebär det att den som har ansvaret för patienten tar kontakt, muntligt och skriftligt, med nästa instans.²¹ Ansvaret överlämnas till mottagande instans först efter denne bekräftat att de etablerat kontakt med patienten. Just nu pågår ett omfattande arbete för att säkerställa att tydliga rutiner för överlämning ska komma på plats.²²

I arbetet framåt är det särskilt viktigt att de nya rutinerna implementeras likvärdigt. Allt för att säkerställa att barncancerdrabbade har samma förutsättningar, oberoende av vilken region de bor i.

Om kvalitetsregister och barncancerforskning

Kvalitetsregister är nyckeln till att utvärdera och förbättra vården. I Sverige finns det i dag över 100 olika nationella kvalitetsregister med information om exempelvis vissa sjukdomar, läkemedel eller behandlingar. Informationen kan därefter användas för att utvärdera vilka läkemedel som ger bra resultat eller vilka metoder eller behandlingar som inte bör användas.

Inom barncancerområdet finns Svenska Barncancerregistret (SBCR). Det är en ovärderlig resurs för att kvalitetssäkra vården för barn och ungdomar som drabbas av cancer och för barncancerforskning. SBCR grundades på 1980-talet och innefattade till en början bara barn med leukemi. Över tid så har registret byggts på och innefattar nu komplett registrering av samtliga barncancersjukdomar samt ett flertal underregister, däribland SALUB-registret.

Barncancerfonden har sedan start finansierat stora delar av utvecklingen och driften av svensk forskningsinfrastruktur kopplat till barncancer, däribland SBCR och Barntumörbanken, en nationell provsamlings med vävnad och molekyllärgenetiska data från barncancerpatienter. Utöver utveckling av barncancervården, så spelar dessa infrastrukturer en avgörande roll i vidareutveckling av vård för barncancer, däribland i införandet av precisionsmedicin i Sverige samt i uppföljning och utvärdering av nya läkemedel och behandlingar.

”

Jag tycker det gick så fort alltihopa, ena dagen var jag kvar på barnsidan och nästa hoppade jag över till vuxen.

Barncanceröverlevare

4 Röster från verkligheten

Det långsiktiga omhändertagandet av barncanceröverlevare har gjort viktiga framsteg i takt med att kunskap om och förståelse för målgruppens långsiktiga behov ökat.

Den första uppföljningsrekommendationen publicerades på Barnläkarföreningens hemsida 2007 och det första vårdprogrammet för långtidsuppföljning togs fram 2016.²³ Enligt Svenska arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter barncancer (SALUB)²⁴ har uppföljningen förbättrats avsevärt sedan det första vårdprogrammet infördes, där ett ökat antal avslutande informationssamtal respektive överlämnade *Survivorship Passports* används som riktlinje.²⁵ Samtidigt finns tydliga utvecklingsområden, inte minst i relation till skillnader i tillgängliga resurser bland uppföljningsmottagningarna och en låg kunskapsnivå inom vuxensjukvården gällande långsiktiga effekter av barncancer.

För att ytterligare belysa vikten av en behovsanpassad övergång har Barncancerfonden genomfört djupintervjuer med femton barncanceröverlevare om deras upplevelser av övergången från barn- till vuxensjukvården. De som intervjuats gick från barn- till vuxensjukvården mellan 1991 och 2021 och var vid intervjutillfället därför mellan 18 och 49 år gamla. Samtliga intervjuade har drabbats av och behandlats för en barncancersjukdom under barndom eller tonår. Därutöver har de vuxit upp i olika delar av landet, har olika socioekonomisk bakgrund och har haft olika förutsättningar att hantera sin sjukdom. Även hälsan och vårdbehoven i samband med intervjutillfället skiljer sig mellan överlevarna.

Intervjuerna har genomförts i två omgångar – elva personer intervjuades under 2020 och resterande fyra under 2022. I ett fall genomfördes intervjun med en förälder till en överlevare. Majoriteten av de intervjuade har genomgått övergången från barn- till vuxensjukvård innan de stora satsningarna på området långtidsuppföljning inleddes och samtliga innan formulering av basstandard för uppföljningsmottagningar efter barncancer. Barncancerfonden har även genomfört intervjuer med samtliga sex uppföljningsmottagningar för vuxna barncanceröverlevare.

²³ Regionala cancercentrum i samverkan (2022). Utvecklingsområden inom barncancer. Årsrapport 2021, s. 9.

²⁴ Svenska arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter barncancer är en kunskapsresurs och samarbetspartner som initierar utvecklings- / forskningsprojekt inom området långtidsuppföljning. De har bland annat skrivit ett policydokument som motiverar och tydliggör behovet av långtidsuppföljning samt tagit fram ett förslag till minimikrav för långtidsuppföljning.

²⁵ Regionala cancercentrum i samverkan (2022). Långtidsuppföljning efter barncancer. Nationellt vårdprogram. Version 3, s. 20.

4.1 Drabbades berättelser – information bidrar till trygghet och samordningsansvaret landar ofta på individen

Intervjuerna visar att endast fyra av femton fick ett *Survivorship Passport* i samband med övergången från barncancervården. Utöver dessa fyra fick en person sitt *Survivorship Passport* i samband med sitt första möte med en uppföljningsmottagning för vuxna barncanceröverlevare som 20-åring. Fem av femton fick ett avslutande samtal inför övergången till vuxensjukvården. Några av de intervjuade som inte fick en skriftlig behandlingssammanfattning och ett avslutande samtal anser sig ändå fått viss information om eventuella sena komplikationer och symtom som de bör vara uppmärksamma på. Andra upplever att de inte fått någon information om sena komplikationer och långsiktiga hälsorisker alls.

Tre av de fem intervjuade som fick en skriftlig behandlingssammanfattning och/eller ett avslutande samtal inför övergången till vuxensjukvården anser sig ha blivit väl förberedda inför övergången. De beskriver att de fått en bra genomgång av sin sjukdom och behandling samt att de förberetts på att ta ett större ansvar för sin hälsa och vård. Alla tre kände sig trygga inför övergången.

Tio av femton intervjuade anser att de fick mycket lite eller ingen förberedelse alls inför övergången till vuxensjukvården. Några beskriver att de blivit kallade till ett sista besök på barncancercentrum, eller på det länssjukhus där cancerbehandlingen givits. Dessa besök beskrivs inte som sammanfattande eller förberedande inför övergången till vuxensjukvården. Jämförelser mellan dessa och de som fått en ordentlig behandlingssammanfattning och ett avslutande samtal pekar på vikten av individanpassade övergångar och att delaktighet bidrar till ökad trygghet inför övergången. Förberedande moment inför övergången bör erbjudas till samtliga barncanceröverlevare och alltid utformas utifrån individens hälsa och vårdbehov, men även ta höjd för eventuella sena komplikationer som kan uppkomma många år senare. Många lyfter även vikten av att övergången sker gradvis och påbörjas i god tid, exempelvis genom tidigare informationsinsatser och tydlighet i vem som kommer ta över ansvaret efter att den drabbade skrivs ut från barncancervården.

Flera intervjuade berättar att de upplever en saknad av ett helhetsgrepp och tydlig ansvarsfördelning gällande deras hälsa inom vuxensjukvården. De tvingas därför själva bära ett stort ansvar för att viktiga kontroller genomförs och för att deras hälsorelaterade oro tas på allvar. Många upplevde detta som svårt och otryggt, särskilt i samband med tiden efter övergången men även på längre sikt. Många delger även att de inte har rätt förutsättningar att hantera ett omfattande samordningsansvar på egen hand. Flera upplever att det psykiska välmåendet glöms bort. Uppföljningsmottagningarna för vuxna efter barncancer lyfts återkommande fram som en ovärderlig resurs för patientgruppen, dels för att få mer information om sin hälsa, dels som en nod i kontakten med andra delar av vården.

Behovet av en förbättrad informationsöverföring inom vården lyfts som en särskilt viktig åtgärd för ett bättre omhändertagande inom vuxensjukvården, både i samband med övergången och på längre sikt. Exempelvis lyfts att den drabbades *Survivorship Passport* bör finnas tillgängligt digitalt och att en sammanhållen journalföring skulle underlätta och minska stressen inför besök hos vården. Samtidigt delger många att vuxensjukvården, både inom primär- och specialistvård, saknar kännedom om och förståelse för patientgruppen. Flera drabbade vittnar om att detta i värsta fall kan leda till uteblivna besök inom sjukvården, som i sin tur leder till frustration, avsaknad av tillit och en känsla av att bli misstrodd.

”

Jag upplevde inget intresse från läkarna inom vuxensjukvården att se mig som en hel person. De sa hela tiden att jag skulle vara glad att jag överlevt.

Barncanceröverlevare

4.2 Vårdens perspektiv - uppföljningsmottagningarnas unika roll

Sedan 2021 finns det uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer i anslutning till samtliga sex regionala barncancercentra.²⁸ Det är ett viktigt steg för att säkra en sömlös övergång samt säkerställa att barncanceröverlevare har vetskap om eventuella sena komplikationer samt hur och var de ska söka vård och stöd i vuxen ålder. Som följd av att mottagningarna har varit etablerade olika länge samt att det förekommer regionala skillnader i kompetenser, bemanning och arbetssätt finns det fortfarande utrymme för att stärka likvärdigheten.

I Barncancerfondens samtal med uppföljningsmottagningarna stärks bilden av att det systematiska arbetet med långtidsuppföljning efter barncancer har skapat reell förändring för ungdomarna i samband med övergången. Nyckelbesöken under tonåren lyfts fram som en starkt bidragande faktor till att ungdomarna generellt sett är bättre förberedda och informerade. Samtidigt lyfts ungdomens ålder fram som en viktig omständighet att ta hänsyn till. Trots att ungdomen i samband med 18-årsdagen blir en autonom person i juridisk mening, vittnar uppföljningsmottagningarna om att det ofta är andra saker än själva sjukdomen som är i fokus för ungdomen. Det kan exempelvis röra sig om skola, vänner eller andra sociala faktorer. Upplevelsen är att få drabbade är intresserade, och i vissa fall tillräckligt mogna, för att fullt ut ta till sig informationen som ges i samband med det avslutande samtalet med barncancer vården. Den drabbades ålder i samband med insjuknande och behandling lyfts även fram som en faktor som påverkar ungdomens intresse för sin hälsa. Uppföljningsmottagningarna lyfter därför kallelsen till uppföljningsbesök vid 23 till 25 års ålder som ett viktigt verktyg för att säkerställa att samtliga drabbade har tillgång till information och kunskap om sin egen hälsa, samt vetskap om vart inom vuxensjukvården de ska vända sig utifall att de har frågor eller är i behov av vård.

Ett utvecklingsområde som uppföljningsmottagningarna genomgående lyfter som särskilt skyndsamt är den bristande kunskapen inom stora delar av vuxensjukvården om sena komplikationer och uppföljningsmottagningarna existens. Okunskapen inom primärvården lyfts som särskilt bekymmersam. Uppföljningsmottagningarna besitter ovärderlig kunskap och har i uppdrag att vara en informationsnod i vården. För att de ska ha möjlighet att uppfylla rollen krävs det dels att vetskapen ökar om att mottagningar finns, dels att mottagningarna har tillräckliga resurser och bemanning för att möta upp specialist- och primärvårdens informationsbehov.

Vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer och de nyetablerade basstandarder för uppföljningsmottagningarna är viktiga steg för ett likvärdigt, långsiktigt och tryggt omhändertagande för barncanceröverlevare. Men det krävs politisk handlingskraft för att det ska bli verklighet.

²⁸ Etableringsår för respektive uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer; Lund, 1987; Göteborg, 2012 (bedrevs som projekt från 2012 till 2017, med ordnat införande sedan 2019); Uppsala, 2016; Umeå, 2017; Stockholm, 2017; Linköping, 2021.

”

Det var först 10 år
efter att min behandling
avslutats som jag kände att
jag kunde andas ut.
Och det var efter att
Barncancerfonden
hade tipsat om
uppföljningsmottagningen.
Där fick jag äntligen hjälp
och svar på många av
mina frågor.

Barncanceröverlevare

5 Barncancerfondens förslag för en tryggare övergång från barn- till vuxensjukvård

Barncancerfonden välkomnar de många initiativen inom barncancer vården som syftar till att stärka övergången från barn- till vuxensjukvård. Men för att dessa ska realiseras krävs en nationell och regional kraftsamling för att säkerställa likvärdighet över hela landet. Därför lämnar Barncancerfonden följande sju förslag.

Nationellt

- **Nationella riktlinjer och basstandard för övergången från barn- till vuxensjukvård.** Ge Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram nationella riktlinjer för övergången från barn- till vuxensjukvård, oberoende av sjukdoms- och hälsotillstånd. Ett flertal rapporter och experter, däribland "Förberedd och sedd" (2019) från Myndigheten för Vård- och omsorgsanalys, har lyft fram vikten av gemensamma riktlinjer för att säkra likvärdighet mellan regioner och ett målinriktat utvecklingsarbete inom hälso- och sjukvården.
- **Ett nationellt kunskapsstöd som stödjer övergång från barn- till vuxensjukvård.** För att stärka likvärdigheten bör ett nationellt kunskapsstöd tas fram. Syftet är att bidra till en mer personcentrerad övergång som kommer i gång i tid och som sker gradvis utifrån ungdomens behov och mognad.
- **Skärp kraven för fast vårdkontakt för barn och unga.** För att möjliggöra en gradvis överföring av hälsoansvaret till ungdomen och samtidigt främja självständighet och integritet bör fler unga erbjudas en fast vårdkontakt inför, under och efter övergången till vuxensjukvården, i linje med förslag i delbetänkandet "Börja med barnen" En sammanhållen god och nära vård för barn och unga! (2021). För att förebygga att barncanceröverlevare faller mellan stolarna, samt säkerställa att samordningsbehovet möts bör alla erbjudas en fast vårdkontakt inför övergången, samt att denne stöttar individen upp till 21 års ålder, eller så länge det är nödvändigt utifrån ungdomens mognad och behov.
- **Stärk förutsättningarna för att dela patientens häsohistorik och journal.** I dag haltar informationsöverföringen i vården som följd av juridiska, tekniska och organisatoriska hinder. Till exempel så är det i dag svårt att dela patientdata mellan olika sjukvårdsregioner. Det är en risk för patientsäkerheten. Ett steg i ledet bör vara att säkerställa att det *Survivorship Passport* som överlämnas i samband med avslutande samtalet med barncancer vården tillgängliggörs digitalt för både den drabbade och andra relevanta vårdinstanser. Utgångspunkten bör vara att behandlingssammanfattningen i sin helhet, inklusive beskrivning av möjliga sena komplikationer och uppföljningsrekommendationer, ska ingå i patientens journal.

Regionalt

- **Säkerställ resurser till samtliga regionala uppföljningsmottagningar, med fokus på ökad likvärdighet.** Uppföljningsmottagningar spelar en viktig roll i övergången och i det långsiktiga omhändertagandet av barncanceröverlevare. I dag uppfyller ingen mottagning basstandard i linje med det reviderade vårdprogrammet för långtidsuppföljning. Det är viktigt att mottagningarna skyndsamt får tillräckligt med resurser för att kunna uppnå sina mål och bidra till en bättre vård för samtliga barncanceröverlevare.
- **Tydliggör och synliggör uppföljningsmottagningarnas roll som regionalt kunskapscentrum.** Upprätta rutiner och struktur för återkommande överföring av kunskap samt information om att det finns uppföljningsmottagningar till relevanta instanser inom vuxensjukvården. Uppföljningsmottagningarna bör få särskilda resurser för att återkommande fortbilda de delar av vuxensjukvården som återkommande hanterar barncanceröverlevare. Detta för att stärka mottagandet och öka förståelsen för vuxna barncanceröverlevares särskilda behov inom fler delar av vuxensjukvården.
- **Säkra resurser för retroaktiv kallelse för samtliga vuxna barncanceröverlevare.** Uppföljningsmottagningarna spelar en viktig roll för att barncanceröverlevare ska få information och förståelse för sin hälsa och mående. Alla vuxna barncanceröverlevare bör få kunskap om uppföljningsmottagningarna existens samt möjlighet att gå igenom sin häsohistorik tillsammans med kunnig och specialiserad personal. Samtliga uppföljningsmottagningar bör få tillräckligt med resurser för att på sikt kalla samtliga vuxna barncanceröverlevare för en uppföljning, oberoende av tidpunkt för övergång. I dag skiljer sig arbetssättet åt, vilket skapar regionala skillnader i det långsiktiga omhändertagande av barncanceröverlevare.

6 Referenser

European Commission (2021). *Europe's Beating Cancer Plan*. Tillgänglig via: [eu_cancer-plan_en_0.pdf \(europa.eu\)](#)

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2019). *Förberedd och sedd – Förutsättningar vid övergången från barn- till vuxensjukvård*. Tillgänglig via: [Förberedd och sedd | Vård- och omsorgsanalys \(vardanalys.se\)](#)

NHS Improvement (2013). *Building the evidence: developing the winning principles for children and young people*. Tillgänglig via: [Building the evidence: developing the winning principles for children... \(slideshare.net\)](#)

Regionala cancercentrum i samverkan (2022). *Långtidsuppföljning efter barncancer. Nationellt vårdprogram. Version 3*. Tillgänglig via: [Nationellt vårdprogram Långtidsuppföljning efter barncancer \(cancercentrum.se\)](#)

Regionala cancercentrum i samverkan (2022). *Utvecklingsområden inom barncancer. Årsrapport 2021*. Tillgänglig via: [utvecklingsomraden-inom-barncancer_arsrapport-2021_v1.0.pdf \(cancercentrum.se\)](#)

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Tillgängliga via: [Hälso- och sjukvårdslag \(2017:30\) Svensk författningssamling 2017:2017:30 t.o.m. SFS 2022:1255 - Riksdagen](#)

SFS 2018:1197 *Lag om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter*. Tillgänglig via: [Lag \(2018:1197\) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter Svensk författningssamling 2018:2018:1197 - Riksdagen](#)

SFS 2014: 821. *Patientlagen*. Tillgänglig via: [Patientlag \(2014:821\) Svensk författningssamling 2014:2014:821 t.o.m. SFS 2022:1254 - Riksdagen](#)

Socialstyrelsen (2015). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig*. Handbok för vårdgivare, chefer och personal. Tillgänglig via: [Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig \(socialstyrelsen.se\)](#)

Socialdepartementet (2021), SOU 2021:34 *Börja med barnen! Sammanhållen god och nära vård för barn och unga*. Del 1. Tillgänglig via: [Börja med barnen! En sammanhållen god och nära vård för barn och unga. SOU 2021:34 \(regeringen.se\)](#)

Socialdepartementet (2018), *Långsiktig inriktning för det nationella arbetet med cancervården*. Tillgänglig via: [långsiktig-inriktning-pa-det-nationella-arbetet-med-cancervarden-s2018_03084_fs.pdf \(regeringen.se\)](#)

Socialdepartementet (2009), SOU 2009:11 *En nationell cancerstrategi för framtiden*. Tillgänglig via: [En nationell cancerstrategi för framtiden \(regeringen.se\)](#)

Svenska Barncancerregistret (SBCR)

UNICEF Sverige (2009), *Barnkonventionen: FN:s konvention om barnets rättigheter*. Tillgänglig via: [Läs hela Barnkonventionen - UNICEF Sverige](#)

Barncanceröverlevares reflektioner kring sin övergång från barn- till vuxensjukvården.

- ” Under barncancervården hade vi kontakt med en läkare som hade stor kunskap, höll i allt och tog nödvändiga kontakter med andra. När vi flyttades till vuxensjukvården var det ett flertal specialister som blev inblandade b.l.a. neurologen och endokrinmottagningen. Det var ingen som höll i helheten och vid frågor som inte direkt hörde till deras område hänvisade de oss bara vidare. Överflyttning till vårdcentral fungerade inte heller, då allmänläkarna där inte har nog kunskaper om barncancer. Jag tror inte ens att journalen följde med dit.

Förälder till en barncanceröverlevare

- ” På grund av min svåra hjärntrötthet skulle jag aldrig klara av att hålla reda på allt och sköta alla kontakter utan jag har gett min mamma fullmakt till alla kliniker och mottagningar som jag måste ha kontakt med. Så mycket tid och energi som min mamma har lagt ner på att kontakta, jaga och tjata på olika mottagningar, läkare och sköterskor. Det är inte klokt. Jag lider med henne.

Barncanceröverlevare

- ” Jag blev vuxen och friskförklarad. Enligt sjukvården och samhället skulle jag fungera som alla andra jämnåriga som inte haft barncancer. Jag fick ingen information om sena komplikationer och vuxensjukvården hade ingen kunskap. Oavsett vad jag sökte vård för visste de antingen inte vad som var felet, eller så skyllde de på barncancern. Ibland blir det rätt och ibland inte. Jag har fått lära mig själv vart jag söker vård och vad jag ska lita på, på gott och ont.

Barncanceröverlevare

- ” En bidragande faktor eller orsak till att jag kände mig övergiven var att min mamma blev helt exkluderad när jag flyttades över till vuxensjukvården. Jag upplevde det som att en psykisk svallvåg sköljde över mig. Jag fick inte vara barn längre. Jag upplevde det som att jag behövde klara allt själv och var dumdrigtig nog att försöka göra det. Jag var för stolt och ville inte be om hjälp. Mamma kunde bara titta på och se mig lida.

Barncanceröverlevare

**BARNCANCER
FONDEN**