Uppföljning av sjukvårdsregional processplan för Barnonkologi i norra sjukvårdsregionen 2024

Uppföljning av kortsiktiga mål och målnivåer

Tabell 1 Sammanfattning av mål och målnivåer för 2024

Mål	Nuläge*	Målnivå	Tidpunkt för måluppfyllelse	Uppföljning
1. Kartlägga vilka resurser som finns för tidig rehabilitering efter barncancer och för att följa RCCs vårdprogram efter Barncancer.	Utredning pågår om resurser i sjukvårds-regionen	Förbättrad rehabilitering på läns- och länsdelssjukhus	2024	Egen uppföljning
2. Fungerande övergångsmot-tagning för tonåringar som genomgått cancerbehandling	Finns inte. Planering startar HT 2021	Mottagning för tonåringar från hela sjukvårds-regionen fungerande	2024	Tonåringar från samtliga regioner inom sjukvårds-regionen deltar.
3. Förbättrat psykosocialt stöd till barn och familjer under och efter cancer-behandling.	Egen kurator saknas. Digitalt samtalsstöd saknas. Psykolog saknas.	Egen kurator på plats och digitalt samtalsstöd igång Psykolog rekryterad och arbetar med patienter och familjer.	2022 2023	Egen kurator på plats. Digitalt samtalsstöd fungerande. Psykolog på plats.
4.Alla barn med cancer i sjukvårds-regionen ska kunna få palliativ vård i livets	Regionala skillnader där detta inte är möjligt i hela sjukvårds-regionen	Alla skall få denna möjlighet om det önskas	2024	Egen rapportering där beskrivning av varför önskemål inte kunna uppfyllas ingår och som ligger till

slutskede i hemmet om det är barnets/ familjens önskemål. Den personal som utför den palliativa vården ska kunna ha kontakt med palliativmedicinsk jourlinje				grund för förbättrings-arbete.
5. Alla barn som behandlats för cancer oavsett region ska vid 18 års ålder få ett avslutande besök vid barncancer-centrum NUS med samman-fattning av barncancer-behandling enligt RCCs vård-program och beskrivning om hur uppföljning i vuxen ålder ska ske	Ofullständigt. I dagsläget <50% till viss del beroende på pandemin.	>90%	2024 men kan kontrolleras årsvis	Årlig uppföljning i journal och SALUB-register som är en del av Barncancerregistret och som ska överföras på INCA-plattformen
6. I tidsförloppet för barncancer-planen ska alla barn med cancer erbjudas genomisk sekvensering av tumören inom ramen för Genomic Medicine Sweden. Här ingår också sekvensering av DNA som inte är tumör-DNA för att se om det finns cancer-predisposition.	Planering pågår men inget fall har ännu registrerats	>90% (vissa benigna tumörer kan komma att undantas)	2024	Resultaten kan avläsas i centrala register
7. Göra Barncancer-registret mera komplett	Patienter som är från Norra Sjuk-vårdsregionen men som opereras på annan ort ska registreras i barncancer-	Registrera ca 5/år	2024	Egen registrering som kommer att läsas av varje år.

	registret så att statistiken blir komplett för regionen. Väldigt viktigt för jämförelse med övriga centra.			
8. Förbättrad hemsjukvård för barn	När skatte-växling av hemsjukvård gjordes mellan dåvarande landsting och kommuner tog man inte med <18 år vilket innebär att barn inte har tillgång till hemsjukvård på samma villkor. Provtagning och antibiotika-behandling i hemmet kan t.ex. inte utföras.	Öka tillgången till hemsjuk-vård för barn.	2024	Kommer att stämmas av vid årliga regiondagar.

Kommentarer till respektive mål

- Mål 1: En arbetsgrupp med representanter för samtliga regioner under ledning av Catherine Aaro Jonsson har arbetat med frågan under drygt 1,5 år. GAP-analys är klar. Lokala arbetsgrupper arbetar för att implementera vårdprogrammet utifrån lokala förutsättningar.
- Mål 2. Övergångsmottagningen är nu på plats och sköts av en barnonkologsjuksköterska och en barnonkolog.
- Mål 3: Egen kurator är nu på plats och digitalt samtalsstöd är på plats via psykolog.
- Mål 4: Multidisciplinärt palliativt team för barn (Pediatriskt palliativt kompetenscentrum, PPKC) är startat vid NUS och det kan serva hela regionen bl.a. med multidisciplinära konferenser.
- Mål 5. S.k. SALUB-avslut där man får en sammanfattande bedömning av hela barncancerbehandling och de risker som finns för framtiden i form av sena komplikationer och hur de ska kontrolleras är nu helt på plats. Lista finns som bockas av och endast enstaka tackar nej till s.k. SALUB-avslut.

- Mål 6: Genomisk sekvensering av tumören inom ramen för GMS är helt på plats och en rutin. Nästa mål är att analyserna görs lokalt vid NUS vilket kommer att förkorta svarstiderna och minska kostnaderna.
- Mål 7: Pågående arbete där en pensionerad barnonkolog nu kompletterar våra register.
- Mål 8: Regionerna har fått möjlighet att söka pengar för att etablera/förbättra hemsjukvård för barn med cancer. Det har sökts och beviljats pengar men detta är under uppstart och kommer förhoppningsvis att utvecklas över tid.

Nivåstrukturering

Den nivåstrukturering vi haft sedan tidigare ligger fast och bygger på principen att så mycket som möjligt ska göras så nära patientens hem som möjligt så länge det kan göra patientsäkert.

Patientsamverkan

Vi har tyvärr inte haft någon patientrepresentant i processarbetsgruppen.