

Handlingsplan 2026–2028

Utvecklingsområden inom barncancervården

Klicka här för att lägga till en text rörande innehåll eller ta bort raden.

2026-01-27

Version: 1.0

Versionshantering

| Version | Datum | Förändring |
|---------|------------|---|
| v.1.0 | 2025-12-02 | Godkänd av Nationell arbetsgrupp barncancer |
| v.1.0 | 2026-01-27 | Fastställd av RCC i samverkan |

Handlingsplan 2026-2028 utarbetad av Nationell arbetsgrupp barncancer och fastställd av Regionala cancercentrum i samverkan 2026-01-27.

Ansvarigt Regionalt cancercentrum: Regionalt cancercentrum väst

Januari 2026

Innehållsförteckning

| | |
|---|-----------|
| Inledning | |
| Bakgrund | 4 |
| Vision och effekter | |
| Vision och effekter | 5 |
| Målområde 1 | |
| Prevention och tidig upptäckt | 7 |
| Målområde 2 | |
| Rehabilitering, uppföljning och palliativ vård | 8 |
| Målområde 3 | |
| Sammanhållna och effektiva vårdprocesser | 10 |
| Målområde 4 | |
| Kompetensförsörjning | 12 |
| Målområde 5 | |
| Kunskapsstyrning | 14 |
| Målområde 6 | |
| Patientinformation | 16 |
| Målområde 7 | |
| Ledning och styrning | 17 |
| målområde 8 | |
| Patienter och närstående | 18 |
| Målområde 9 | |
| Forskning och innovation | 19 |

INLEDNING

Bakgrund

Svensk barncancervård kännetecknas av ett långtgående samarbete över landet och viljan att bibehålla detta är stark.

Barncancervården i Sverige har under de senaste decennierna gjort stora framsteg. Överlevnaden i barncancer är idag cirka 85 procent, men varierar beroende på vilken cancerform patienten drabbats av. Dessa framsteg har kunnat uppnås mycket tack vare den starka organisation som professionen utvecklat genom åren, Svenska Barnläkarföreningens sektion för Pediatrisk Hematologi och Onkologi (PHO), med nationellt och internationellt samarbete. I likhet med cancervården i övrigt står även barncancerområdet inför en rad utmaningar. För att möta framtidens utmaningar krävs fortsatt nationellt samarbete och utveckling.

För att stärka arbetet bildades 2020 den nationella arbetsgruppen för barncancer (NAG barncancer) med bred representation från alla sjukvårdsregioner, professionen och patientföreträdare. Sedan starten har gruppen arbetat för att utveckla barncancervården i Sverige med utgångspunkt från tidigare handlingsplaner.

Önskad vision och effekter av det fortsatta nationella utvecklingsarbetet har identifierats och den tredje i raden av handlingsplaner har tagits fram för perioden 2026–2028 för att fortsätta driva utvecklingen av svensk barncancervård framåt.

Handlingsplanen omfattar nio målområden som i likhet med RCC:s måldokumentet ”Vägen framåt” samlar RCC:s gemensamma ståndpunkter och mål för cancervården. Handlingsplanen beskriver förslag på insatser som planeras för att stärka kvalitet och jämlikhet inom barncancervården i hela landet. Insatserna är relevanta för NAG barncancers uppdrag och genomförbara inom tidsramen.

Handlingsplan är framtagen av NAG barncancer i samverkan med representanter från olika grupper och nätverk inom barncancervården.

VISION OCH EFFEKTER

Vision och effekter

Vision

Barn med cancer botas till ett liv med bästa möjliga livskvalitet, nu och i framtiden.

Sluteffekter och deffekter

- Alla barn med cancer får vård av personal med rätt kompetens, i rätt tid och på rätt plats.
 - Resurseffektivt användande av personal
 - Samtliga medarbetare får fortlöpande relevant kompetensutveckling
 - Alla professioner inom vården av barncancerpatienter är delaktiga och har möjlighet till forskning
 - Attraktiva arbetsgivare
 - God arbetsmiljö
- Jämlig vård av god kvalitet över hela landet till alla barn som drabbas av cancer.
 - Ökat nationellt samarbete
 - Nationella riktlinjer inom fler områden
 - Ökad jämlikhet utifrån diskrimineringsgrunderna
- Botande behandlingar med minsta möjliga biverkningar.
 - Ökat deltagande i kliniska studier
 - Jämlik tillgång till nya läkemedel, behandlingar och kliniska studier
- Patienter och närstående känner sig trygga och delaktiga i barncancervården.
 - Möjliggöra vård nära hemmet med bibehållen säkerhet och kvalitet
 - Ökad tillgång till kvalitetssäkrad digital information
 - Jämlik tillgång till god palliativ vård
 - Ökad tillgång till sjukvård i hemmet för barncancerpatienter
 - Jämlik tillgång till god rehabilitering
 - Jämlik tillgång till god långtidsuppföljning

- Patienter och närstående är medskapare i att utveckla framtidens barncancervård.
 - Tydligare struktur för hur patient- och närståenderepresentanter rekryteras
 - Ökad patient- och närståendemedverkan i utvecklingen av barncancervården

MÅLOMRÅDE 1

Prevention och tidig upptäckt

Cancerprevention via levnadsvanor berör barn, inte för att undvika att drabbas av cancer under barndomen utan senare i livet, därför behandlas det ej i denna handlingsplan. Orsakerna till barncancer är i de flesta fall okända även om fler och fler ärftliga faktorer har identifierats som kan bidra till cancerutvecklingen. Tidig upptäckt av cancer kan främjas genom användandet av strukturerade metoder för att fånga upp patienter med ökad risk för cancer.

Föreslagna insatser ska ge bättre förutsättningar till tidig upptäckt av barncancer och ta fram strukturer och riktlinjer för omhändertagande av barn med ärftlighet för cancer.

2026 – 2028: Förslag till insatser

Ärftlighet och tidig upptäckt

- Stödja implementeringen av det nationella vårdprogrammet för ärftliga cancerriksyndrom genom att skapa utbildningar, ta fram informationsmaterial och stödja nationella nätverk.
- Skapa ett nationellt kunskapsstöd med riktlinjer för utredning och uppföljning av cancerpredispositionssyndrom, med vilka syndrom som ska följas och hur uppföljningen ska genomföras.
- Stödja nationella initiativ som syftar till att stärka barnperspektivet på onkogenetiska mottagningarna.
- Stödja nationella initiativ som syftar till tidig upptäckt av barncancer.

MÅLOMRÅDE 2

Rehabilitering, uppföljning och palliativ vård

Allt fler patienter botas idag från cancer, men både sjukdomen och behandlingen kan medföra svåra, långvariga och ibland permanenta komplikationer. Som överlevare efter barncancer finns risk att man drabbas av komplikationer flera år efter avslutad behandling.

Föreslagna insatser ska bidra till att minimera eller fördröja de negativa effekterna av cancersjukdomen och behandlingen. Här föreslås också insatser för palliativ vård, som ska bidra till en god och jämlik tillgång till palliativ vård för barn med cancer.

2026 – 2028: Förslag till insatser

Cancerrehabilitering för barn och ungdom

- Stödja implementeringen av det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering för barn och ungdom genom att skapa utbildningar, ta fram informationsmaterial och stödja nationella nätverk.
- Stödja framtagande av informationsmaterial till patient och närstående om vanliga cancerrelaterade komplikationer.
- Stödja nationella initiativ som stärker och förtydligar ansvaret för rehabilitering för barn och ungdom.
- Stödja nationella initiativ som ser över rehabiliterande insatser, både inom och utanför barnonkologin.

Långtidsuppföljning efter barncancer

- Stödja implementeringen av det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer genom att utreda behov av nya utbildningar, uppdatera befintliga utbildningar, ta fram informationsmaterial och stödja nationella nätverk.
- Stödja det nationella nätverket för Uppföljningsmottagningarna för vuxna efter barncancer (UFM Sverige).

Palliativ vård av barn

- Stödja implementeringen av det nationella vårdprogrammet palliativ vård av barn och vårdförlopp palliativ vård genom att skapa utbildningar, ta fram informationsmaterial och stödja nationella nätverk.
- Stödja genomförandet av en nationell utvärdering av följsamheten till vårdprogrammet för palliativ vård av barn.
- Stödja nationella initiativ som stärker barns möjlighet till god livskvalitet där sjukdom och behandling får mindre plats och vardagsliv och hälsa får större plats.
- Stödja nationella initiativ som bidrar till ökad registrering i Svenska palliativregistret.
- Verka för att god palliativ vård tillhandahålls oavsett om nya terapier prövas.

MÅLOMRÅDE 3

Sammanhållna och effektiva vårdprocesser

För att uppnå sammanhållna och effektiva vårdprocesser behöver det processorienterad arbetssättet stärkas, patientrapporterade mått inkluderas i utvecklingen av barncancervården och övergången mellan olika vårdgivare förtydligas.

Föreslagna insatser ska bidra till att utveckla och förbättra uppföljningen av barncancervården med hjälp av kvalitetsregistret, förbättra samordningen och övergången mellan barncancervården, övriga barnsjukvården och vuxenvården, samt verka för en individ- och åldersanpassad barncancervård.

2026 – 2028: Förslag till insatser

Svenska barncancerregistret (SBCR)

- Stödja vårdplaneringsgrupperna i Svenska Barnläkarföreningens sektion för Pediatrik Hematologi och Onkologi (PHO) i deras arbete med respektive modul i SBCR.
- Genomföra ett arbete för att utreda samordnat införande av Patient Reported Outcome Measures (PROM) i barncancervården.
- Stödja nationella initiativ som verkar för en högre certifieringsgrad av SBCR.
- Stödja nationella initiativ som effektiviserar och automatiserar dataöverföring och registrering till SBCR.
- Stödja nationella initiativ som verkar för ökad datakvalitet i SBCR.
- Stödja nationella initiativ som bidrar till verksamhetsutveckling där utgångspunkten är data från SBCR.

Överföringar i vården - Transition

- Stödja nationella initiativ som ökar samverkan med vuxenvården inför tonåringars övergång från barncancervård till vuxenvård.
- Stödja framtagande av informationsmaterial som stöd för transition/överföring från barncancervård till vuxenvård.

Nära vård

- Stödja nationella initiativ som bidrar till att patienter kan få vård så nära hemmet som möjligt.
- Stödja nationella initiativ som syftar till utveckling av nya arbetssätt för patientsäker och trygg läkemedelsbehandling utanför sjukhus.

MÅLOMRÅDE 4

Kompetensförsörjning

Barncancervården är en komplex verksamhet, som vårdar barn från nyföddhetsperioden upp till 18 års ålder, och hanterar tumörsjukdomar i alla organsystem. Barncancervården är tätt knuten till, och beroende av, en väl fungerande högspecialiserad barnsjukvård vid universitetssjukhus och hemortssjukhus. Samtidigt är samverkan med vuxencancervården nödvändig avseende gemensamma utmaningar och utvecklingsbehov, så som kompetensförsörjning för olika professioner. Förutom tillgången till, och samverkan mellan de olika professionerna, handlar det om att hitta nya arbetssätt, få bättre digitala stödfunktioner, skapa nätverk för kunskapsutbyte och hitta balansen mellan bred och djup kompetens.

Förslagna insatser ska bidra till att uppnå en hållbar och effektiv kompetensförsörjning inom barncancervården.

2026 – 2028: Förslag till insatser

Kompetensförsörjning

- Genomföra en nationell översyn av kompetensbehovet inom barncancervården relaterat till barncancervårdens förändrade behandlingsprinciper och utökade uppdrag.
- Se över behov av att uppdatera tidigare genomförd nationell numerär kartläggning av olika personalkategorier som arbetar inom barncancervården.
- Stödja nationella initiativ som stärker förutsättningarna för att rekrytera och behålla personal.

Kompetensutveckling

- Verka för att barnonkologisjuksköterska blir en formell specialistkompetens.
- Se över möjligheterna att formalisera specialistutbildning för undersköterskor inom barnonkologi.

- Stödja implementeringen av utbildning för barnonkologisk intermediärvård.
- Skapa barnonkologispecifika arbetsbeskrivningar för olika professioner inom barncancervården.
- Stödja nationella initiativ som bidrar till att kompetensutveckla medarbetare i barncancervården med flera års erfarenhet.

Nationella nätverk

- Stödja och utveckla befintliga nätverk inom barncancervården.
- Stödja nationella initiativ som stärker omvårdnadens ställning inom barncancervården genom att skapa ett omvårdnadsnätverk med befintliga nätverk inom omvårdnad.
- Se över möjligheten att undersköterskerollen kan stärkas via Barnonkologiska barnsköterskor i Sverige (BOBS).
- Stödja nationella initiativ till nätverk inom hälsoprofessionerna.

MÅLOMRÅDE 5

Kunskapsstyrning

För att vården ska vara kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv och av hög kvalitet arbetar RCC tillsammans med övriga aktörer inom ramen för det nationella kunskapsstyrningssystemet. En central del i uppdraget är att utveckla nationella kunskapsstöd, så som nationella vårdprogram, stöddokument med mera.

Förslagna insatser ska bidra till fortsatt utveckling av nationella vårdprogram och stöddokument anpassade för barnoncervården. Här föreslås också insatser för fortsatt utveckling av Barnregimbiblioteket och Individuell patientöversikt.

2026 – 2028: Förslag till insatser

Nationella vårdprogram och stöddokument

- Stödja fortsatt arbete inom PHO:s olika arbets- och vårdplaneringsgrupper/nätverk med behandlingsprotokoll som motsvarar kunskapsstyrningens nationella vårdprogram.
- Skapa ett rekommenderat arbetssätt för implementering av nationella vårdprogram.
- Stödja nationella nätverk med ansvariga för implementering av nationella vårdprogram.
- Skapa ett rekommenderat arbetssätt för utvärdering av nationella vårdprogram.
- Stödja nationella initiativ där registerdata används för att utvärdera nationella kunskapsstöd.
- Stödja nationella tillfälliga expertgrupper för kunskapsstöd och rekommendationer som initierats utanför barncancerområdet men som berör patientgruppen.
- Stödja fortsatt arbete med stöddokumentet nationell version av barnonkologihandboken.

- Verka för att kunskapsstöd utformas i enlighet med vetenskap och evidens och på ett sådant sätt att diskrimineringsgrunderna beaktas.
- Se över behov av nya nationella vårdprogram och/eller stöddokument för områdena Supportive Care, Leukemier-lymfom, Solida tumörer, CNS-tumörer och Hematologi.

Regimbiblioteket

- Stödja fortsatt utveckling av Barnregimbiblioteket.

Individuell patientöversikt (IPÖ)

- Se över möjligheten att utveckla IPÖ i barncancervården, när de tekniska lösningarna finns nationellt.

Nationella rutiner

- Stödja nationella initiativ till framtagande av nya rutiner.

MÅLOMRÅDE 6

Patientinformation

Patienter med cancer och deras närstående ska ha tillgång till adekvat, kvalitetsgranskad, tillgänglig och samlad information om cancer genom vårdprocessernas alla steg. Det innebär att dagens generella symtombaserade rådgivningsinformation på 1177.se behöver kompletteras med nationell, fördjupad och evidensbaserad information till patienter som behandlas för cancer.

Föreslagna insatser ska bidra till att utveckla och digitalisera patientinformation till barncancerpatienter och deras vårdnadshavare.

2026 – 2028: Förslag till insatser

Kommunikation till patienter och närstående

- Stödja framtagande av nationellt informationsmaterial, tillgängligt på olika språk, till patienter och närstående som komplement till muntlig information.
- Stödja arbetssätt som främjar nationellt framtagande av informationsmaterial för en jämlik tillgång till information i hela Sverige.

Digitala verktyg

- Stödja arbete med att digitalt tillgängliggöra kvalitetssäkrade patientinformationer i Min vårdplan barncancer för barn och familjer.
- Stödja nationella initiativ för tekniska lösningar och digitalisering för ökat nationellt samarbete.
- Se över möjligheten till att information, som utgår från den nationella versionen av Barnonkologihanboken, tillgängliggörs digitalt för patienter och närstående.

MÅLOMRÅDE 7

Ledning och styrning

Cancervården är i förändring för att möta kraven på ständig utveckling, en förändring som kräver struktur. Samtliga universitetssjukhus bör på sikt uppnå status som Cancer Centre (CC) eller Comprehensive Cancer Centre (CCC) enligt europeisk standard (Organisation of European Cancer Institutes, OECI).

Föreslagna insatser ska bidra till att fortsatt stödja nationell samverkan mellan barncancervårdens olika strukturer och att anpassa och utveckla arbetet utifrån nya cancerstrategin samt stödja arbetet inom barncancervården för att kunna uppfylla kraven på CC respektive CCC.

2026 – 2028: Förslag till insatser

Ledning och styrning

- Stödja ett välfungerande ledarskap genom kompetensutveckling och nätverkssamverkan för chefer inom barncancervården.
- Verka för en fortsatt nationell samverkan mellan barncancervårdens olika strukturer; professionen och nationellt system för kunskapsstyrning.
- Utveckla organisation och styrning av barncancervården för att uppfylla de krav som ställs på CC respektive CCC.

MÅLOMRÅDE 8

Patienter och närstående

Patienter som är delaktiga i sin vård är mer benägna att följa behandlingsråd, vilket bidrar till en mer effektiv hälso- och sjukvård. Det är därför angeläget att skapa förutsättningar för personcentrerad vård, där patienter och närstående blir medskapare, dels i patientens vård, dels i utvecklingen av hälso- och sjukvårdens processer.

Föreslagna insatser ska bidra till detta genom att fortsatt utveckla kontaktsjuksköterskerollen, involvera patienter och deras närstående i uppföljning och utveckling av barncancervården samt utveckla arbetssätt för att stödja barn och ungdom upp till 18 år under deras sjukdomsperiod.

2026 – 2028: Förslag till insatser

Patienter och närstående

- Stödja fortsatt utveckling av kontaktsjuksköterskerollen inom barncancervården genom att stödja nationell nätverkssamverkan mellan kontaktsjuksköterskor.
- Verka för ökad patient- och anhörigmedverkan inom barncancervården.
- Verka för ökad patient- och närståenderepresentation avseende barncancerperspektivet i befintliga patientråd.
- Se över möjligheten att upprätta eller använda befintlig databas av patient- och närståenderepresentanter, från barncancerdrabbade familjer, som kan bidra i utveckling av barncancervården.
- Stödja nationella initiativ till utbildningsinsatser som riktar sig till barn och ungdom upp till 18 år som drabbats av cancer.

MÅLOMRÅDE 9

Forskning och innovation

Omfattande forskning bedrivs inom cancerområdet. Cancerforskning och innovation är högt prioriterat för att utveckla cancervården, förbättra behandlingsresultaten och se till att forskningsresultaten snabbt kommer patienterna till godo. En viktig del i detta är att på olika sätt öka antalet deltagare i kliniska cancerstudier och genomföra utbildningssatsningar inom området klinisk cancerforskning och innovation.

Föreslagna insatser ska bidra till att öka andelen barncancerpatienter som får möjlighet att delta i kliniska läkemedelsstudier med nya läkemedel och behandlingar. Detta uppnås genom att stödja nätverk och grupper som arbetar med frågan, skapa tydligare processer vid uppstart av studier, samt genomföra utbildningsinsatser riktade till professionen.

2026 – 2028: Förslag till insatser

Kliniska studier

- Verka för jämlik tillgång till kliniska studier.
- Verka för ökad kompetens inom kliniska studier för olika yrkeskategorier.
- Verka för att skapa en nationell infrastruktur vid uppstart av behandlingsprotokoll och kliniska studier i enlighet med rekommendationer från rapport, Uppstart av Kliniska studier 2025-09-29.
- Verka för att Nationell patientöversikt (NPÖ) ska kunna användas för att inhämta forskningsdata.
- Verka för en stabil infrastruktur som möjliggör jämlikt deltagande i Fas I-III studier.
- Verka för framtagande av digitala samtycken till kliniska studier.
- Verka för att inkludera digitalt informationsmaterial och samtycken även i nystartade studier.

Precisionsdiagnostik, precisionsmedicin och nya terapier

- Stödja klinisk implementering och uppföljning av nationell Barnonkologisk Molecular Tumour Board (nMTB).
- Stödja nationella initiativ till kompetensutveckling inom precisionsmedicin för olika professioner i barncancervården.
- Verka för ökad kompetens inom nya avancerade behandlingar.
- Verka för ökad nationell samordning gällande precisionsdiagnostik och nya terapier inklusive ATMP.
- Verka för nationellt ordnat införande av nya terapier och läkemedel.
- Se över möjligheten till nationell finansiering av nya kostsamma terapier och läkemedel.
- Stödja nationella initiativ till harmonisering av nya terapier och läkemedel, avseende indikationer och utsättningsrekommendationer.

Innovativa metoder

- Stödja nationella initiativ för utveckling av nya arbetssätt och digitala lösningar inom barncancervården.
- Stödja nationella initiativ som bidrar till mobilitet och fysisk aktivitet under behandling och som ger ökade möjlighet att vistas utanför sjukhus.



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