Mer än 100 insatser som stärker och fortsatt utvecklar barncancervården

Mars 2023

Rapport över förbättringsarbetet i sjukvårdsregion Stockholm Gotland inom ramen för den nationella satsningen på barncancer 2019–2022.

KAROLINSKA UNIVERSITETSSJUKHUSET
ASTRID LINDGRENS BARNSJUKHUS

REGIONALT CANCERCENTRUM STOCKHOLM GOTLAND

Versionshantering

Datum	Förändring
2023-03-29	Version 1
2023-03-30	Version 2

Mer än 100 insatser som stärker och fortsatt utvecklar barncancervården

Rapporten utgiven av: RCC Stockholm Gotland och Astrid Lindgrens Barnsjukhus vid Karolinska Universitetssjukhuset

Mars 2023

Sammanfattning

2019–2022 gjorde den dåvarande regeringen särskilda nationella satsningar på barncancer i de årliga överenskommelserna med Sverige Kommuner och Regioner (SKR) motsvarande 60–80 miljoner kronor per år. Regionalt cancercentrum (RCC) i samverkans nationella arbetsgrupp för barncancer tog i början av satsningen fram en övergripande handlingsplan med regionala prioriteringar. Varje RCC tilldelades en sjättedel av de nationella medlen och RCC Stockholm Gotland gav Astrid Lindgrens Barnsjukhus uppdraget att utföra förbättringsarbetet i sjukvårdsregion Stockholm Gotland med stöd av dessa medel.

Astrid Lindgrens Barnsjukhus har sedan 2019 arbetat med många initiativ i syfte att förbättra den regionala barncancervården genom ett medarbetardrivet arbetssätt. Arbetet har involverat åtskilliga professioner, verksamheter och medarbetare. Det har resulterat i en mängd förbättringar samt även test av nya roller och utökade personella resurser, vilka nu utvärderas för eventuell implementering i verksamheten. Förbättringsinitiativen har delats in i fyra fokusområden: *Organisation-System-Struktur*, *Kompetensutveckling*, *Tvärprofessionella samarbeten* och *Nya resurser*.

I uppstarten beslutades att ett metodstöd skulle knytas till satsningen, vilket kom att användas i flera initiativ. Metodstödet har bidragit till att underlätta framdrift och har bistått med facilitering samt struktur. De personer som drivit förbättringsinitiativen har många gånger sett metodstödet som en förutsättning för förbättringsarbetet och de resultat som genererats under satsningen. Metodiken som använts i satsningen har utgjorts av fyra hörnstenar: *Skapa förutsättningar för ett medarbetardrivet förändringsarbete*, *Bidra med facilitering som metodstöd*, *Testa lösningar i liten skala* och *Aktivt bygga en bestående förbättringskultur*. En av de större utmaningarna som deltagarna i arbetet upplevt, är att det har varit svårt att frigöra tid för förbättringsarbetet.

I slutet av 2022 – det sista året för satsningen – hade antalet projekt och initiativ passerat en bit över 100 och resultaten är ännu fler. Det arbete som har genomförts och fortsatt pågår är en brygga till det standardiseringsarbete som nu påbörjas, då Astrid Lindgrens Barnsjukhus har beslutat att delta i Karolinska Universitetssjukhusets reackreditering 2025. Målet är att barncancervården ska ingå i Karolinska Comprehensive Cancer Center.

När arbetet och resultaten summeras för perioden 2019–2022 är det tydligt att alla som varit en del av satsningen har bidragit till att leverera på samtliga regionala målområden. För de mål som ännu inte är uppnådda inom vissa områden fortsätter arbetet. Implementeringsarbete pågår och fortsätter likaså. Utvärderingar av nya och utökade roller kommer att ske under 2023. Samtidigt startas nya initiativ i en stadig ström inom olika delar av verksamheten. En stor och viktig vinning i satsningen har varit byggandet av en kultur och en stödjande struktur för kontinuerligt utvecklingsarbete i vardagen. Den ska behållas och förvaltas fortsättningsvis.

Innehåll

Kapitel 1 ..... **7**
Inledning **7**
1.1 Om Astrid Lindgrens Barnsjukhus 7
1.2 Barncancercentrum för sjukvårdsregion Stockholm Gotland 7

Kapitel 2 ..... **8**
Bakgrund **8**
2.1 Den nationella satsningen på barncancer 8
2.2 Sjukvårdsregionala mål och prioriteringar 8
2.2.1 Sjukvårdsregional handlingsplan 9
2.2.2 Mål med förbättringsinsatserna 10
2.2.3 Fortsatt strategisk satsning på CCC-ackreditering 11

Kapitel 3 ..... **12**
Metodik och arbetsprocess **12**
3.1 Hörnstenar för förbättringsarbetet 12
3.2 Valda arbetsprocesser 13
3.2.1 RCCs roll i förbättringsarbetet 15

Kapitel 4 ..... **17**
Resultat **17**
4.1 Översikt insatser – över 100 stycken 17
4.2 Insatserna i de fyra fokusområdena 17
4.2.1 Övergripande effekter av insatserna 18
4.3 Fokusområde Organisation – System – Struktur – exempel på insatser 19
4.3.1 Min vårdplan 19
4.3.2 Kliniska studier 20
4.3.3 Hemsjukvård för barn 20
4.3.4 Kvalitetsregister och kvalitetsparametrar 20
4.3.5 Vårdgolvsutveckling på dagvården 21
4.3.6 Läkemedelssystem – nationellt regimbibliotek för barncancer 22
4.3.7 Intermediärvård 23
4.4 Fokusområde Kompetensutveckling – exempel på insatser 24

4.4.1 Nationella nätverk 25
4.4.2 Fortbildning och konferenser 25
4.5 Fokusområde Tvärprofessionella samarbeten – exempel på insatser 26
4.5.1 Diagnosrelaterade förbättringar 27
4.5.2 Psykosocialt stöd 32
4.5.3 Neurorehabilitiering 35
4.5.4 Aktiva överlämningar 38
4.6 Fokusområde Nya resurser – exempel på insatser 39
4.6.1 Kontaktsjuksköterska 39
4.6.2 Molekylära metoder – precisionsmedicin 41
4.6.3 Apotekare 42
4.6.4 Resursrad i läkarschemat 42
4.6.5 Långtidsuppföljning – unga under 18 år 43

Kapitel 5 45
Uppfyllande av mål 45
5.1 Uppfyllande av mål i förbättringsarbetet 45
5.2 Uppfyllande av regional cancerplan – var står vi nu? 46
5.3 Ekonomi – vad har det kostat? 46

Kapitel 6 47
Fortsatt utveckling 47
6.1 Lärdomar 47
6.1.1 Framgångsfaktorer 47
6.1.2 Utmaningar 49
6.2 Fortsatt arbete inom ramen för satsningen 51
6.2.1 Komma i mål med alla insatserna 51
6.2.2 Fokus framåt – skapa förutsättningar för ett kontinuerligt förbättringsarbete 51
6.3 Mot nya mål 51

Bilaga 1 - Måluppfyllelse 53

Bilaga 2 - Organisation 54

Bilaga 3 – Kontaktuppgifter 56

Förord

Syftet med rapporten är att beskriva det utvecklingsarbete som genomförts inom sjukvårdsregion Stockholm Gotland och som drivits av Astrid Lindgrens Barnsjukhus (ALB) under åren 2019–2022 och som har finansierats genom regeringens satsning på barncancer i och med de årliga överenskommelserna med Sveriges Kommuner och Regioner (SKR). Regionala cancercentrum (RCC) i samverkan har ansvarat för att initiera det nationella uppdraget. RCC Stockholm Gotland har haft det regionala ansvaret för att säkerställa att satsningen möter målen i den nationella cancerstrategin och de hälso- och sjukvårdspolitiska målen i Region Stockholm och Region Gotland.

Rapporten beskriver den arbetsprocess och metodik som använts i utvecklingsarbetet samt de lärdomar som ackumulerats under arbetets gång. Rapporten redogör också för resultatet av satsningen samt beskriver mer ingående några av de mer än 100 insatser som startats. Ett stort antal medarbetare har medverkat under de fyra år som satsningen har pågått. Bland annat kontaktsjuksköterskor, kuratorer, sjuksköterskor, läkare, undersköterskor, arbetsterapeuter, fysioterapeuter och verksamhetsutvecklare, med flera.

Rapporten vänder sig till nationella och regionala beslutsfattare inom området barncancer och till alla de vårdprofessioner i landet som arbetar med barncancer på vårdgolvet, samt till patienter och deras närstående men även andra som har ett intresse i området. En förhoppning är att rapporten kan bjuda på insikter och inspirera kring goda exempel.

Inledningsvis beskrivs Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Avsnitt 2 ger en bakgrund till barncancersatsningen och beskriver det regionala perspektivet. I avsnitt 3 beskrivs metodik och arbetsprocess. Resultatet av barncancersatsningen under åren 2019–2022 beskrivs i avsnitt 4. Avsnitt 4.3 är mer medicinskt inriktat och mer detaljerarat, vilket innebär att det kan innehålla vissa uppgifter som kan vara svåra att tillgängliggöra sig om man inte är medicinskt kunnig. Resultaten och omfattningen går ändå att förstå på en övergripande nivå – även om man inte läser avsnittet 4.3. Avsnitt 5 beskriver nästa steg och fortsättningen av utvecklingsarbetet.

I bilagor återfinns dels en tabell, bilaga 1, över måluppfyllelsen av barncancersatsningen utifrån den regionala handlingsplanen. Vilka delar på Karolinska Universitetssjukhuset som hanterar patientflödet för barncancer och som även varit delaktiga i barncancersatsningen återfinns i bilaga 2. I bilaga 3 återfinns en kontaktlista över de som varit ansvariga på en övergripande nivå samt har en överblick av utvecklingen som skett inom deras respektive ansvarsområden – kopplat till barncancersatsningen.

Ett stort tack till alla som gjort detta arbete möjligt! Ett extra varmt tack till alla medarbetare och andra som engagerat sig och bidragit med kunskap och kompetens, öppenhet och nyfikenhet, samt viljan att förbättra barncancervården inom regionen inom alla dimensioner.

God läsning!

Pernilla Grillner
Ansvarig för Barncancersatsningen i sjukvårdsregion Stockholm Gotland
Sektionschef för Barnonkologi, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset

KAPITEL 1

Inledning

1.1 Om Astrid Lindgrens Barnsjukhus

På Karolinska Universitetssjukhuset organiseras verksamheten i teman och funktioner utifrån patientens väg genom vården. Ett av dessa teman är Tema Barn Astrid Lindgrens Barnsjukhus (ALB). Till ALB kommer svårt sjuka barn från hela landet. Här vårdas barn med kroniska sjukdomar, medfödda missbildningar, olika akuta tillstånd och för tidigt födda barn. Det bedrivs specialiserad och högspecialiserad vård. Sjukhuset har flera rikssjukvårdsuppdrag eller så kallade nationella högspecialiserade vårduppdrag (NHV), till exempel för viss avancerad barn- och ungdomskirurgi och retinoblastom. ALB genomför cirka 180 000 patientbesök per år, varav 55 000 är akuta besök. Sjukhuset har också en omfattande klinisk forskning, utveckling och undervisning med brett internationellt samarbete. Vård bedrivs på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna och i Huddinge samt på Danderyds sjukhus. Barncancerpatienter vårdas också efter behandling, av andra enheter såsom vid barnkliniken Visby Lasarett på Gotland, ASIH, SABH och Lilla Erstagården med flera.

ALB är organiserad i medicinska enheter och omvårdnadsområden. Under Högspecialiserad barnmedicin 1 arbetar man med diagnostik, behandling och uppföljning av barn och ungdomar 0-18 år, med bland annat tumörer och blodsjukdomar. Omvårdnad ges ur ett helhetsperspektiv till barn och ungdomar med mer eller mindre omvårdnadsbehov. Upptagningsområde är Stockholms län och Gotlands län. För vissa sjukdomar bedrivs även utomlänsvård.

1.2 Barncancercentrum för sjukvårdsregion Stockholm Gotland

Av de cirka 1,6 miljoner barn som finns i Sverige är det omkring 350 som drabbas av cancer varje år. Totalt sett utgör dessa cancerfall mindre än en procent av alla cancerfall i landet. Ungefär en tredjedel av alla barncancerdiagnoser är leukemier (blodcancer), cirka en tredjedel hjärntumörer och omkring en tredjedel ”solida” tumörer utanför hjärnan. De vanligaste cancerformerna hos barn är olika leukemier, hjärntumör, lymfom, Wilms tumör, sarkom (skelett och mjukdel) och neuroblastom (tumörer i nervvävnad). På ALB hanteras cirka 100 nya barncancerpatienter per år för sjukvårdsregion Stockholm Gotlands räkning.

När ett barn får cancer, eller någon annan allvarlig sjukdom som kräver långvarig vård, är det inte bara en individ som drabbas, utan en hel familj med sitt nätverk och sammanhang. ALB arbetar uttalat i team kring barnet och dess familj, med läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, konsultsjuksköterskor, dietist, arbetsterapeut, sjukgymnast, syskonstödjare, psykologer/kuratorer och ytterligare professioner.

KAPITEL 2

Bakgrund

2.1 Den nationella satsningen på barncancer

I överenskommelserna mellan dåvarande regering och SKR åren 2019–2022, gjordes särskilda satsningar på barncanceområdet med 60–80 miljoner kronor per år. Fokus var bland annat långtidsuppföljning, rehabilitering, kompetensförsörjning och övergången till vuxenvården.

Medlen fördelades lika mellan de sex sjukvårdsregionernas barncancercentrum via respektive RCC. RCC Stockholm Gotlands uppgift var även att säkerställa att målen i den nationella cancerstrategin och de hälso- och sjukvårdspolitiska målen i Region Stockholm och Region Gotland skulle förverkligas.

Alla sex barncancercenter fick i uppdrag att identifiera och analysera både de nationella utvecklingsområdena och de egna sjukvårdsregionala. Bedömningen var att behoven till största del var gemensamma för alla sjukvårdsregionerna och slutsatserna sammanfattades i en nationell rapport med regionala tillägg: *Utvecklingsområden inom barncancervården – analys och förslag till fortsatt arbete, 2019*.

Rapporten togs fram av sektionschefer eller motsvarande vid respektive barncancercentrum. Den innehåller ett stort antal förslag till hur barncancervården i Sverige kan förstärkas genom insatser på både nationell, regional och lokal nivå. Förslagen rör bland annat kompetensförsörjning, kvalitetsförbättring i vården, samordning mellan regionerna, samt samordning mellan barn- och vuxenvård. Tillvaratagande av barns och föräldrars erfarenheter, kartläggning av vårdprocesser samt behov av kunskapsstyrning nämns också som utvecklingsområden. De föreslagna insatserna har sedan prioriterats av respektive RCC och barncancercentrum.

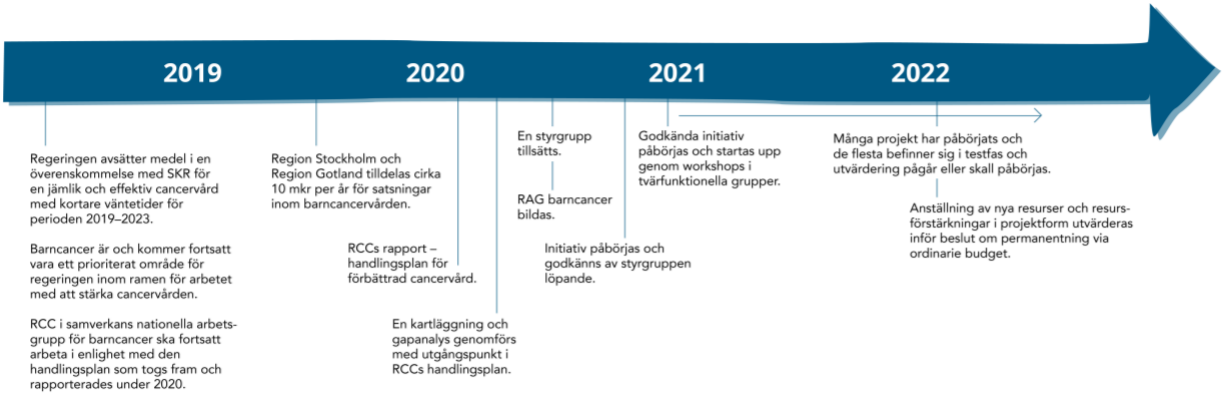
Ytterligare information om rapporten och utvecklingsområdena finns på cancercentrum.se.

2.2 Sjukvårdsregionala mål och prioriteringar

Efter att medel tilldelats sjukvårdsregionen påbörjades kartläggningar och initiativ där problem identifierats. En regional arbetsgrupp för barncancer (RAG) tillsattes med representanter för barnonkologi, barnhematologi, RCC Stockholm Gotland och organisationen för kunskapsteam för cancer i primärvården (CaPrim) samt länssjukhuset Visby. Gruppens uppgift var bland annat att sprida information om möjligheten att ansöka om medel, godkänna initiativ som krävde finansiering

samt att arbeta för regional samverkan. Dessutom utsågs en styrgrupp för barncancersatsningen på ABL.

Satsningens process beskrivs i tidslinjen nedan.



2.2.1 Sjukvårdsregional handlingsplan

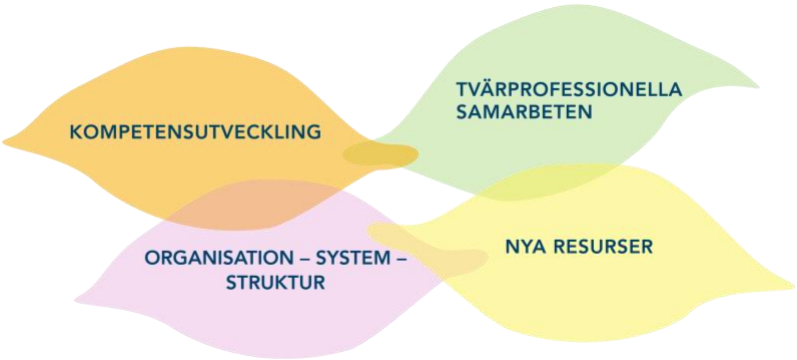
I uppstarten av satsningen 2019/2020 sammanställde RCC Stockholm Gotland en handlingsplan med sammanlagt tio punkter (se bilaga 1). En del av arbetet var redan igång men genom satsningen fick projekten en skjuts framåt.

Handlingsplanen lyfte bland annat behov av förbättrade samarbeten inom och mellan verksamheter inom barncancervården, men också insatser som bidrar till förbättringar i andra verksamheter som vårdar barncancerpatienter i olika faser. Några exempel på områden som pekades ut var stärkt rehabilitering och psykosocialt stöd, samordning av läkemedelssystem, införandet av kontaktsjuksköterskor i barncancervården, införandet av Min vårdplan cancer (MVP), digital patientöversikt (IPÖ), fortsatt utveckling av sjuksköterskedrivna mottagningar och nyckelmottagningar samt förbättrat samarbete med barncancervården på Gotland.

En viktig del av ALBs barncancersatsning var även att inkludera långtidsuppföljningen av vuxna som genomgått behandling för cancer som barn. Idag ses vårdförloppet från barn till vuxen som en sammanhängande kedja när man tilldelar finansiering och godkänner projekt.

2.2.1.1 Förbättringsarbete i fyra fokusområden

Inledningsvis delades förbättringsarbetets initiativ in i fyra övergripande fokusområden. De överensstämmer med kategoriseringen i RCC Stockholm Gotlands handlingsplan.



Dessa fokusområden har haft följande syften:

Tvärprofessionella samarbeten: genom att bredda samarbetet över organisatoriska gränser kan helhetssyn skapas och förståelsen öka för de olika ansvarsområdena samt ge insikter hur de bidrar till hela flödet.

Nya resurser: genom barncancersatsningens finansiering kan nya roller och utökade roller tillfälligt testats. Testningen av den nya/utökade rollen pågår en viss tid, för att sedan utvärderas. Om nyttan anses stor, kan den nya/utvidgade rollen införlivas i verksamheten inom ramen för den ordinarie budgetprocessen.

Kompetensutveckling: genom barncancersatsningen kan dedikerad ”utvecklingstid” för medarbetarna finansieras och även täcka kostnader för lokala utbildningsdagar, konferenser och utbildningar med mera, vilket möjliggör fortlöpande kompetensutveckling på alla nivåer.

Organisation – System – Struktur: genom att samla en bredare kompetens i arbetet med arbetssätt inom vårdenheter eller ansvarområden kan effektivitetsutvecklingen i de beslutande strukturerna bli mer medarbetardrivna. Det kan öka och snabba på förändringar i syfte att förbättra såväl vården till patienten som medarbetarnas arbetsmiljö.

2.2.2 Mål med förbättringsinsatserna

När arbetet påbörjades sattes inga kvantifierbara mål utan fokus var då att skapa goda förutsättningar för medarbetarna att tillsammans bedriva ett kontinuerligt förbättringsarbete över tid. Under projektets gång har dock målen med insatserna tydliggjorts och formulerats.

Förbättrad vårdkedja till gagn för patient och familj
Det övergripande målet har alltid varit att skapa en bättre barncancervård som gagnar patienterna och familjerna. Genom att identifiera förbättringsmöjligheter i hela eller delar av vårdkedjan, blir vården kontinuerligt bättre. Att fokusera på just det som patienterna möter dagligen har varit en stor del av förbättringsarbetet.

Förbättrade interna arbetsprocesser
Ett av målen har varit att förbättra de interna arbetsprocesserna i verksamheten. Det har bidragit till ökad nytta och kvalitet för patienter och deras familjer, men också för medarbetarna. Syftet har varit ökad kvalitet, ökad patientsäkerhet, effektivare arbetssätt och/eller förbättrad arbetsmiljö.

En inarbetad förbättrings- och utvecklingskultur
En genomgående ambition med förbättringsinsatserna har varit att skapa engagemang och förutsättningar för ett medarbetardrivet förbättringsarbete. Det långsiktiga målet har varit att på sikt skapa en kultur och struktur för arbete med kontinuerlig utveckling i hela verksamheten. Med kontinuerlig utveckling menas att verksamheten fortlöpande analyserar läget, föreslår idéer, utvecklar

lösningar, testar och utvärderar dessa utifrån input – från vårdgolvet, patienterna, familjen, andra faktorer som forskning inom olika områden samt teknisk utveckling.

Det handlar om att skapa förutsättningar främst i form av dedikerad tid för medarbetarna att bedriva förbättringsarbete. Men också förutsättningar för att aktivt mötas i bredare forum och etablera kontaktytor som inte alltid är naturliga utifrån det individuella uppdraget man har på vårdgolvet. Att utveckla dessa två grundförutsättningar har varit nyckeln till ett medarbetardrivet förbättringsarbete.

2.2.3 Fortsatt strategisk satsning på CCC-ackreditering

För att fortsätta med kontinuerliga förbättringar är det naturligt att skapa långsiktiga och hållbara möjligheter och rutiner för förbättringsarbetet. Genom att inleda ett ackrediteringsarbete av barncancervården fortsätter barncancerverksamheten på ALB sin förbättringsresa. Och genom att ackreditera barncancervården skapas ett ytterligare fortsatt utvecklingstryck, där målet är att bli ett Comprehensive Cancer Center (CCC). Följande krav finns på verksamheten för att bli ett ackrediterat CCC:

- Cancervården är individanpassad och arbetssättet multidisciplinärt och innovativt.
- Goda förutsättningar för cancerforskningen avseende infrastruktur, expertkunnande och innovationskraft.
- Cancerforskningen täcker också hela spektret av grundforskning, transnationell och klinisk forskning.
- Ett väl utbyggt nätverk som inkluderar alla aspekter av forskning, utbildning, vård och prevention inom cancerområdet.
- Det sker ett ständigt utvecklingsarbete med fokus på att förbättra yrkeskunnande, organisation, vårdkvalitet och samverkan.

Idag finns 68 europeiska cancercentrum, varav 19 är CCC-ackrediterade. Karolinska Comprehensive Cancer Center var det första som ackrediterades i Sverige. Det omfattar i dag enbart vuxencancervården. Arbetet på ALB med regeringens satsning ligger väl i linje med CCC-krav och underlättar förhoppningsvis en kommande ackreditering för barnonkologi och barnhematologin på ALB. Ett gemensamt arbete där även forskningsenheterna vid Karolinska Institutet deltar har påbörjats med målet att även barncancervården skall ackrediteras i samband med att Karolinska CCC reackrediteras 2025.

KAPITEL 3

Metodik och arbetsprocess

3.1 Hörnstenar för förbättringsarbetet

Grunden för hur förbättringsarbetet skulle bedrivas utgick från fyra hörnstenar.

Skapa förutsättningar för ett medarbetardrivet förändringsarbete
När satsningen påbörjades var en viktig pusselbit att skapa förutsättningar för medarbetarna att både föreslå och att driva förändringsarbete. Det är medarbetarna som arbetar närmast patienterna och på vårdgolvet som vet bäst vad som skapar störst nytta för patienterna och/eller gynnar personalens samarbeten. Något som i sin tur frigör tid för mer vård.

Bidra med facilitering som metodstöd
Medarbetare i sjukvården lever generellt i en vardag med stora krav på kompetens och förmåga att utföra arbete under tidspress. Av det skälen beslutades tidigt i satsningen att anställa en facilitator för hjälp med förbättringsmetodik, workshopledning och annat stöd till medarbetarnas utvecklingsarbete. Sjukvårdspersonal är vanligtvis varken tränad i den typen av metodik eller har utvecklat egna metoder. ALB har via satsningen kunnat finansiera personer med bland annat metod- och projektkompetens. Avsikten har hela tiden varit att kompetensutveckla de engagerade medarbetarna för att successivt bygga in sådan kompetens i verksamheten. För att på sikt få en förbättringskultur i ordinarie verksamhet som fungerar utan externt stöd.

Enheterna på ALB levererar via sina medarbetare barncancervård av hög kvalitet. Den största förbättringspotentialen finns, som i många andra branscher och verksamheter, i att effektivisera samarbetet mellan enheterna. Här har det visat sig gynnsamt att samverka interprofessionellt och multidisciplinärt. Dels har detta gett upphov till värdeskapande förbättringar, dels har det skapat nya kontakter och relationer som har gynnat den gemensamma vardagen på de olika vårdgolven.

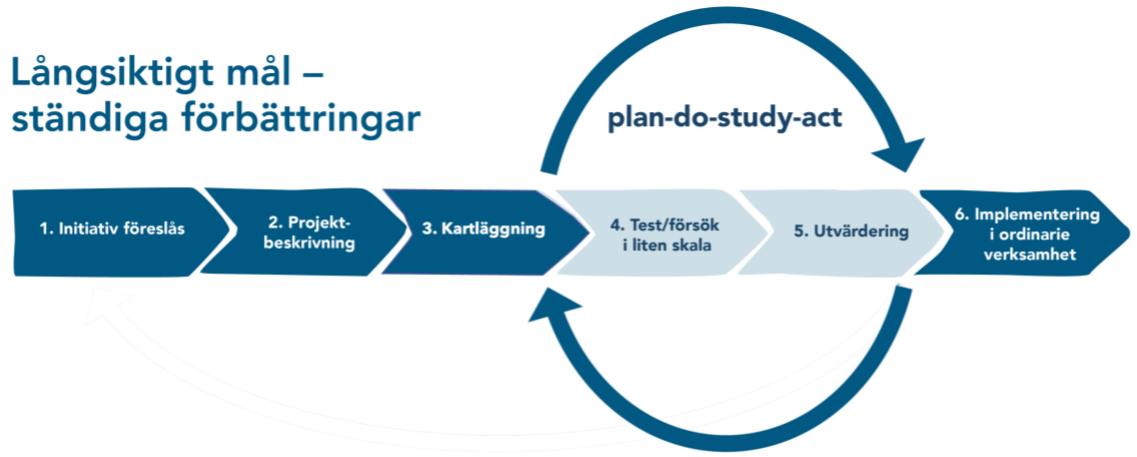
Testa lösningar i liten skala
Metodmässigt är det mer kostnadseffektivt att införa förbättringar genom att testa nya arbetssätt i liten skala och utvärdera effekten inför beslut om implementation i större skala. Det är nödvändigt i en verksamhet där medarbetarnas tid behövs för patienterna. Metodiken måste se till att hushålla med tiden som investeras i förbättringskulturen samtidigt som investeringarna i att hitta nya smartare arbetssätt är nödvändiga för att just frigöra tid.

Aktivt bygga en bestående förbättringskultur
Genom att skapa förutsättningar, stötta och testa, har ambitionen varit att bygga en väl etablerad kultur där förbättringsarbete är en del av vardagen – på alla nivåer.

3.2 Valda arbetsprocesser

Generellt har barncancersatsningens styrgrupp haft få obligatoriska krav på utformning och dokumentation av varje insats/projekt. Styrgruppen har snarare gett frihet åt individer och grupper att kommunicera och arbeta i de verktyg som de själva har föredragit. Samtidigt som det har bidragit med kraft till förändringsarbetet, har det gjort det svårt för satsningen att få en överblick i insatserna/projekten och införda förbättringar.

Dock har en gemensam process för de initiativ som kräver finansiering tagits fram och den har under tiden utvecklats vartefter projekten har gått vidare i faserna och nya behov har uppstått. Som metodik i arbetsprocessen har förbättringsarbetet utgått ifrån PGSA/PDSA-cykeln, som även används av Karolinska Universitetssjukhuset. Det är en enkel metod som förordar test i liten skala och är både ett tidsbesparande och effektivt sätt att utveckla och införa förbättringar. Steg 4–5 kan för vissa initiativ få en ”intern loop” i den övergripande processen för att komma till rätta med vissa utmaningar.



Steg 1: Initiativ föreslås
Initiativ har föreslagits av verksamheten alternativt initierats av styrgruppen i enkla projektmallar där både löpande kommentarer och slutresultat kan noteras. Allt för att förenkla och spara

vårdpersonalens tid. I vissa fall har satsningens projektstöd kunnat bistå med dokumentation och annat konkret som arbetsgrupperna har haft behov av.

Steg 2: Projektbeskrivning
De projekt som har krävt ekonomiska investeringar har haft en specifik projektmall där budget även har angetts. Dessa projekt har hanterats som ansökningar vilka barncancersatsningens styrgrupp har tagit ställning till. Med tiden formulerade styrgruppen en process för dessa ansökningar som bland annat innebar att respektive verksamhetschef skulle vara införstådd i initiativet och ha godkänt ansökan innan den skickades vidare till styrgruppen.

Steg 3: Kartläggning av patient-/vårdflöden för att hitta lösningar
De projekt som krävt finansiering har ofta varit av en mer omfattande karaktär – exempelvis inom fokusområdena Tvärprofessionellt samarbete eller Nya resurser – där projektledare och/eller den som driver projektet ofta delfinansieras för att kunna bedriva utvecklingsarbetet. Dessa projekt har ofta omfattat flera verksamheter i flödet och varit både tvärfunktionella och tvärprofessionella. Första steget i arbetet har i många fall utgjorts av kartläggning av flödet där man också identifierat problem eller flaskhalsar som har bidragit till en mindre effektiv vårdkedja.

Kartläggningarna har genomförts i workshopform med hjälp av en facilitator. Här har man så långt det varit möjligt samlat alla professioner, funktioner och enheter som patienten möter i sin vårdresa på ALB. Det har varit 15–30 personer närvarande vid varje enskilt tillfälle.

Beskrivning av workshopsupplägget

Initialt gjordes en analog kartläggning med post-it-lappar på en vägg, i så kallade simbanor, som en översikt över flödet. I mindre grupper diskuterades sedan utmaningarna i flödet. Målet var att identifiera problem utifrån de närvarandes olika roller och perspektiv. Nästa steg var att tillsammans prioritera bland dessa utmaningar och starta arbetsgrupper där mindre och avgränsade utvecklingsprojekt skulle drivas. Problem som identifierades var exempelvis otydligheter, kompetensluckor, irritationsmoment och informationsbehov där patient eller medarbetare skulle dra nytta av justeringar i nuvarande arbetssätt.

Steg 4: Test av lösningar i liten skala
Den som är ansvarig för vårdflödet, så kallad teamledare, har fått en mer aktiv roll i att tillsammans med arbetsgruppen för den specifika insatsen genom att prioritera insatser och genomföra/testa dessa i mindre skala i verksamheten.

Steg 5: Utvärdering av lösningarna
Arbetsgrupperna för de olika initiativen/projekten har träffats några gånger per år för arbetsmöten och avrapportering av det pågående arbetet samt för gemensam diskussion om fortsatta utmaningar, möjligheter och lärdomar. Justeringar har därefter genomförts men ofta har medarbetarna initierat nya insatser utifrån nya identifierade behov på vårdgolven. Fördelarna med detta arbetssätt är att det är starkt medarbetarinitierat och medarbetardrivet. Nackdelen är det finns risk att missa eventuellt andra perspektiv och utmaningar i verksamheten som hade varit ännu viktigare att åtgärda.

För de projekt som medfört test av utökade tjänster – nya resurser som till exempel konsultsjuksköterska, apotekare, kurator, neuropsykolog – har det varit extra viktigt med löpande uppföljning och utvärdering av effekterna för patient och verksamhet eftersom det krävs goda argument för att efter test av utökad tjänst kunna ansöka om motsvarande finansiering i ordinarie budget.

Steg 6: Eventuell implementering av lösningen i ordinarie verksamhet
Satsningen har bekostat tidsbegränsade projektinsatser där nya roller kan testas och utvärderas inför beslut om fortsättning och finansiering via ordinarie verksamhet. En insikt under satsningen var att det ofta är svårt att hitta en rimlig ambitionsnivå för uppföljning, som svarar på om förbättring har skett och vilka effekter man sett utan att det blir för stor börda att utvärdera. En annan insikt är att man eventuellt skulle ha stöttat med rutiner för uppföljning i ett tidigare skede. Kanske genom att se till att projekten med nya resurser hade en tätare kontakt mellan projektets ansvariga och verksamhetschefen som mottagare av utvärderingen.

3.2.1 RCCs roll i förbättringsarbetet

Arbetet från RCC Stockholm Gotlands sida har sett olika ut, både på en övergripande nivå och konkret på plats. RCCs processledare har deltagit och lett möten för att utbilda, diskutera och stötta i införandet och utvecklingen av kontaktsjuksköterskerollen. RCC Stockholm Gotland har också varit

delaktiga för att synka den regionala cancerplanen med barncancersatsningen för att få en röd tråd till besluten på regeringsnivå. I den regionala cancerplanen ett par områden pekats ut som man särskilt vill satsa på regionalt. Arbetet från RCCs sida har också inneburit att bevaka de olika delarna i barncancersatsningen, lyfta det nationella perspektivet i det regionala arbetet och att informera om RCCs arbete.

RCCs processledare, som leder det regionala arbetet med att förbättra processen för cancerpatienter inom sin cancerdiagnos- eller diagnosövergripande cancerprocess, har tack vare barncancersatningen fått möjlighet att vara på plats och jobba nära barnonkologin. Det har bidragit till en fördjupad delaktighet och chans att stötta på ett helt nytt sätt.

KAPITEL 4

Resultat

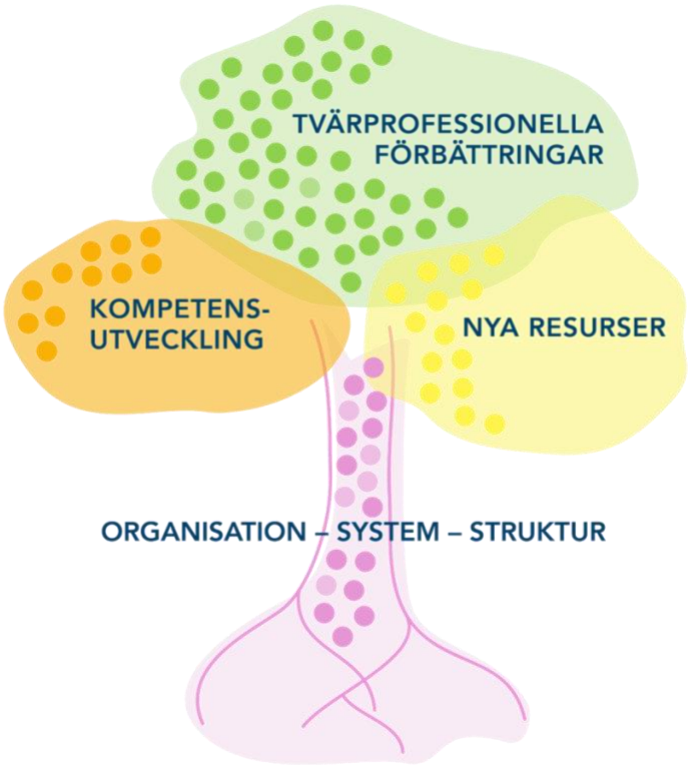
4.1 Översikt insatser – över 100 stycken

Antalet insatser har varit en ständigt rörlig siffra. I november 2022 hade över 100 initiativ initierats. Vissa insatser har redan nått det långsiktiga målet, det vill säga att nya arbetssätt med fokus på kontinuerlig utveckling har implementerats. Dessutom startas nya initiativ som inte kräver finansiering löpande upp utan inblandning av styrgrupp eller projektstödet. Därför kan inte en fullständig bild av vad barncancersatsningen bidragit till ges, men däremot en övergripande bild av allt det arbete som bedrivits och fortsatt bedrivs.

4.2 Insatserna i de fyra fokusområdena

ALB har haft ambitionen att jobba med samtliga fokusområden som pekats ut i den regionala handlingsplanen. Initiativ har i princip startats upp inom alla områden. Utvecklingsträdet till höger visar översiktligt antalet insatser inom respektive kategori.

Inga förbättringar kan genomföras utan ett fungerande vårdgolv, system och stödstrukturer. Dessa förutsättningar har kallats ***Organisation-System-Struktur***. De redan genomförda eller planerade initiativen inom detta fokusområde representerar den rosa stammen i utvecklingsträdet.



Den gula grenen representerar en typ av initiativ som medarbetarna/styrgruppen önskade testa var att förstärka vårdgolvet med ***Nya resurser***.

Kompetensutveckling motsvarar den orangea grenen. Medarbetarna/styrgruppen har sett behov av att vidareutbilda befintlig personal men även att kompetensutveckla genom att nätverka nationellt och internationellt.

Ett ytterligare prioriterat fokusområde har varit vårdprocesserna i sig och att utveckla och förbättra arbetssätten genom ***Tvärfunktionellt samarbete***, vilket motsvarar den gröna grenen. Syftet har varit att samla alla kompetenser och

på så vis säkerställa alla perspektiven beaktas, men också att stärka och skapa bättre förutsättningar för det interna samarbetet. Målet har varit att minska kunskapsglappet, som inte sällan uppstår mellan de olika roller och funktioner som finns i vården, genom att skapa tätare dialog och förståelse för behoven i hela vårdprocessen. Som ett första steg, för att förbättra det tvärfunktionella samarbetet, har vårdprocesserna kartlagts av en bred närvaro av deltagare inom olika professioner och funktioner.

I avsnittet 4.3–4.6 är samtliga initiativen samlade, även de som är i planeringsfas, i syfte att ge en utförligare överblick av resultaten av allt det arbete som pågår.

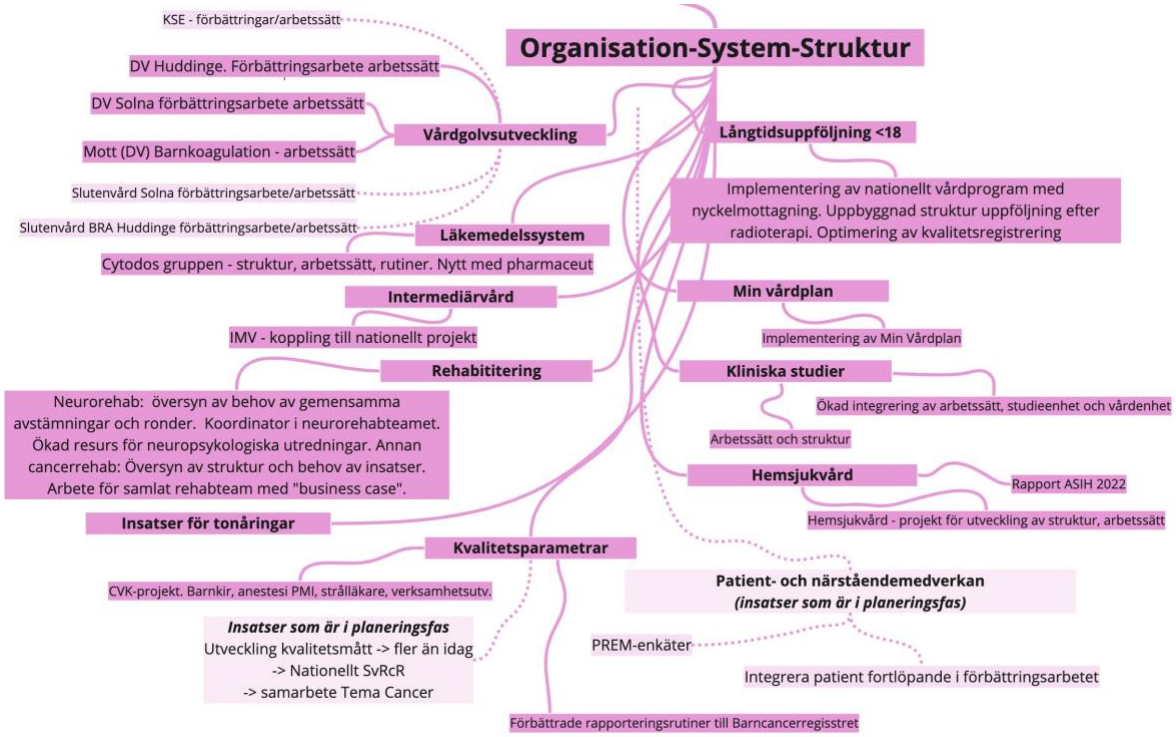
4.2.1 Övergripande effekter av insatserna

I tabellen nedan är de översiktliga effekterna för patient och familj respektive effekter i verksamheten summerade.

Effekter för patient och familj	Effekter för verksamheten
• Införandet av till exempel kontaktsjuksköterskor och nyckelmottagningar har gett mer kontinuitet och trygghet. • Test av utökade roller till exempel apotekare och kurator har gett fler resurser i vården och givit möjlighet till att utvärdera balansen mellan nytta och kostnader. • Utveckling av patientinformation, till exempel översättning på andra språk, har gett en mer jämlik och tillgänglig vård. • Borttagna flaskhalsar har inneburit en snabbare och säkrare vård, genom tydligare kommunikationsvägar och nya beslutsforum, till exempel genom införandet av MDK (multidisciplinär konferens). • Införandet av MDK och utvecklingen av ronder där flera specialiteter samarbetar, har även gett en högre vårdkvalitet och ökad patientsäkerhet.	• Workshoparna har bidragit till kompetensutveckling och generationsväxling. • Förtydligande av ansvar och kontaktvägar genom organiserade möten mellan professioner har gett en bättre arbetsmiljö med ökad effektivitet och mindre irritation. • Arbetssättet med förbättringskultur är nu en del av vardagen. • Med effektivare ronder och multidisciplinära konferenser har diskussionen gått från fragmenterad till mer strukturerad som gjort det enklare att kunna fatta beslut och öka engagemanget för respektive patientgrupp. • Arbetssättet stärker barnonkologen och barnhematologen inför framtida ackreditering till Comprehensive Cancer Center.

4.3 Fokusområde Organisation – System – Struktur – exempel på insatser

Inom Organisation-System-Struktur har initiativ inom vårdgolvsutveckling, kvalitetsparametrar, införande av Min vårdplan, läkemedelssystem och integrering av studieenhet bedrivits, med mera.



Översikt över alla initiativ inom fokusområdet Organisation –System – Struktur.

4.3.1 Min vårdplan

Min vårdplan cancer (MVP) är ett verktyg som används för att skapa delaktighet och inflytande för patienter genom hela vårdförloppet. MVP gör vården lättare att överblicka. Den innehåller sammanhållen information om vård och behandling samt en tidsplan för nästkommande steg. RCC äger MVP och den finns både i digitalt format och i pappersform. Regionerna väljer själva om de vill implementera det för olika diagnosflöden. MVP har under de senaste åren implementerats digitalt ganska brett i vuxenvården vilket kommer att utvärderas under 2023.
MVP har börjat implementeras inom barncancervården på ALB. För närvarande är det endast ett diagnosflöde som är komplett i MVP. Arbetet med en gemensam MVP för alla barncancerdiagnoser pågår nationellt.

I arbetet med MVP finns en ambition att samordna den patientinformation och faktakunskap som finns och utvecklas inom barncancervården i Sverige.

4.3.2 Kliniska studier

Tack vare barncancersatsningen och införandet av kontaktsjuksköterskor finns numera ett tydligare och tätare samarbete mellan kontaktsjuksköterskor och forskningssjuksköterskor på Kliniska studienheten (KSE) på barnonkologen. Detta har medfört dels att man gemensamt bättre kan säkerställa en bra matchning av patient och studie där det är relevant, dels att samarbetet kring patienter som deltar i kliniska studier flyter på mer effektivt. Ytterligare förbättrings- och utvecklingsområden är:

- Arbetet med ”molecular tumour board” för att bättre matcha patienter med återfall mot lämpliga kliniska läkemedelsprövningar på en europeisk nivå, i syfte att följa åtaganden enligt den europeiska paraplyorganisationen Innovative Therapies for children with cancer (ITCC).
- Arbeta för att få fler kliniska läkemedelsprövningar till Sverige genom aktivt deltagande i ITCC:s arbetsgrupper för varje diagnos.
- Vidareutveckla och effektivisera samarbetet kring första linjens kliniska behandlingsstudier inom diagnosområdena leukemier och lymfom, solida tumörer och CNS-tumörer.

4.3.3 Hemsjukvård för barn

Redan 2014 påbörjades en genomlysning av hemsjukvården, framför allt kring att få till vården längst ut i upptagningsområdet. Bor patienten långt från ABL som ligger centralt i Stockholm, är hemsjukvården inte lika tillgänglig.

Mycket av det strukturella arbetet var redan färdigt vid barncancersatsningens start 2019. Dels hade man enats om en strukturerad journalmall för ansvarsfördelning, dels hade man tagit fram checklistor för överföringar av patienter mellan enheterna. Vad sedan barncancersatsningen har bidragit med är finansierad tid som kunnat avsättas för att arbeta vidare med hemsjukvården, bland annat genom att medarbetare från ASIH-enheter har kunnat auskultera inom barnonkologin och SABH.

Ett nätverk finns idag för att utveckla hemsjukvården. En genomlysning och utvärdering av hemsjukvården som bedrivs inom regionen har genomförts. Slutsatserna av det kommer att presenteras i en rapport som färdigställs under våren 2023. Nätverket har varit viktigt för att kunna diskutera utmaningarna som jämlikhet och patientsäkerhet i hemsjukvården. Nätverket är också en förutsättning för att kunna vidareutveckla hemsjukvården.

För att öka jämlikheten inom upptagningsområdet behöver avståndet minska till patienten. Här behöver man fortsätta diskutera alternativa lösningar.

4.3.4 Kvalitetsregister och kvalitetsparametrar

Tack vare barncancersatsningen har ett arbete skett i syfte att förbättra uppföljningen av vården genom kvalitetsparametrar.

Inrapporteringen av förekomst av solida tumörer har förbättrats markant. Innan barncancersatsningen var täckningsgraden som rapporterades in kring solida tumörer till barncancerregistret 65 procent. Efter analys har luckorna täppts till och täckningsgraden är nu närmare 100 procent. Inom de två andra större vårdflödena, CNS och leukemi, har man inte haft samma problem med inrapporteringen. Där var registreringen tillfredställande och närmare 100 procent.

Standardiserad information är ett annat arbete som bedrivits inom ramen för barncancersatsningen. Dels har ett standardiserat sätt för att mäta komplikationer tagits fram, dels pågår ett arbete med standardiserade journalanteckningar för att kunna använda informationen på ett strukturerat sätt i vården. De standardiserade mallarna är implementerade i journalsystemet Take Care och testas nu för att se om den information som genereras är det som behövs för att vidareutveckla kvaliteten i vården.

Exempel på mallar som arbetats fram är strukturerade journalmallar för centrala infarter, remissmallar, operationsanteckningar och komplikationer. Detta säkerställer kvaliteten i registreringen samt underlättar uppföljningen av kvalitetsparametrar. På det sättet underlättas uppföljningen av kateterrelaterade infektioner eller andra postoperativa komplikationer.

Nästa steg
En nyckel till ytterligare kvalitetsuppföljning är att delta i utvecklingen av Svenska Barncancerregistret genom att efterfråga utdata-moduler för relevanta kvalitetsparametrar och införande av nya relevanta diagnosövergripande mått. I det lokala arbetet arbetar man med standardiserade journalmallar för att underlätta rapportering av standardiserade indata. Med tekniskt stöd kan detta arbete snabbas på. Ett exempel är patientuppföljning efter varje besök. Det finns även tankegångar kring ytterligare viktiga mått – som skolfrånvaro, viktutveckling, hur mycket cytostatika som beställs akut i stället för att hanteras enligt ordinarie stopptider. Men för närvarande finns det osäkerhet kring hur detta ska mätas. I dag finns mycket data men rutinerna för hur vi följer och använder data för utveckling löpande i vården saknas helt eller delvis i dag.

Den diskussion som nu pågår i olika nätverk och organ kring nationella data är viktig att fortsatt delta i och stödja. Man behöver komma vidare med verktyg och system för att kunna göra uppföljningar på ett standardiserat sätt på nationell nivå. ABL vill bidra till att samla in patientdata (PROM – Patient Reported Outcome Measures) för att bygga ut Svenska Barncancerregistret i syfte att kunna följa och jämföra data på nationell nivå.

4.3.5 Vårdgolvsutveckling på dagvården

En stor del av förbättringsarbetet har skett inom ramen för barnonkologens dagvård. Resultat av arbetet är nya arbetssätt för vårdarbete men också kring det kontinuerliga förbättringsarbetet. Ett exempel är att vårdgolven är numera mycket striktare kring sitt uppdrag och avstår från att göra saker som ligger utanför uppdraget. Det kan handla om att inte ta prover utan att istället skicka patienter för provtagning till labbet. Ett annat exempel på resultat av barncancersatningen är att arbetsgrupperna träffas en gång i månaden och där lyfts allt som behöver förbättras – från

lokalutnyttjande till patientflöden och arbetsrutiner. Gruppen prioriterar och driver test av förbättringar samt kommunicerar med hela vårdgolvet.

I tabellen nedan är några exempel på resultat.

Område	Resultat för patienter och/eller verksamheten	Arbete som pågår – ej implementerat
Vårdgolvsutveckling	✓ Förbättring av flöden på dagvården ✓ Fördelning av arbetsuppgifter mellan ÖL och ST ✓ Ny mottagning startad - Hemangiom ✓ Ny arbetsplats utanför rum 6 ✓ Fördelning av arbetsplatser för bättre flöden och olika roller ✓ Akutflöde inrättats med egen SSK ✓ Förbättrat flöde med gröna kuvert i stället för post- it lappar ✓ Översikt för läkarna att se i planeringen för dagen ✓ Avstämningsmöten Sektionsledare / Sektionschef för optimering av flöden ✓ Ansvarig för SABH-rond ✓ Infört akut-tider för patienter ✓ Infört kalendertid för receptförskrivning ✓ Omaya och Crista-punktioner assisteras av USK ✓ Förlängt mottagningstiderna för läkarna ✓ Pärmar gjorts om till mappar	• Fortsatt förbättring flöden • Förlängda öppettider • Digitalisering • Bokningskalender med tak • Reception med mindre spring • JIT skåp på plan 6 • Fler nya mottagningar • Fler inskolade på SIRI rollen • Fortsatt arbete för att ge cytostatika i hemmet • Införande av standardiserade Crista-remisser

4.3.6 Läkemedelssystem – nationellt regimbibliotek för barncancer

Idag finns fungerande lokala regimbibliotek på barnsidan men utan samordning på nationell nivå. Att få till basfakta om läkemedlen är en förutsättning för att informationen skall kunna användas i nästa steg till patienterna i form av Individuell patientöversikt (IPÖ) och Min vårdplan (MVP). Inom ramen för barncancersatsningen har ett utvecklingsprojekt drivits där läkare från Barnläkarföreningens Sektion för pediatrisk hematologi och onkologi (PHO) bistått med att barnanpassa den information som idag finns i det nationella regimbiblioteket som omfattar vuxensidan.

Under hösten 2020 startades ett nationellt nätverk inom ramen för barncancersatsningen i syfte att samordna elektronisk läkemedelsinformation nationellt. Nätverket består av läkare, sjuksköterskor och farmaceuter från samtliga barncancercenter i Sverige. Även representanter från RCC som arbetar med regimbiblioteket ingår i nätverket. RCC stöttar med tekniken och Erfarenhets & Evidensbaserad Databas (ePed) står för samordningen. Resultatet av arbetet hittills kan summeras till att ett nationellt nätverk har etablerats samt att information om basfakta om läkemedel har samlats i ett

barnregimbibliotek. Nästa steg är att skapa gemensamma regimer och utveckla en förvaltningsmodell för barnregimbiblioteket och nätverkssamarbetet.

4.3.7 Intermediärvård

Intermediärvård är ett steg mellan intensivvård och slutenvården. Inom den nationella arbetsgruppen för barncancer har en rapport tagits fram där man angett vilka grupper av patienter som är aktuella för den här typen av vård. De barn som befinner sig i gruppen kräver mycket omvårdnad och har stora medicinska behov. En sjuksköterska per patient behövs för denna grupp.

I den nationella rekommendationen har behovet för sjukvårdsregion Stockholm Gotland och dessa vårdplatser beräknats till fem.

Den nationella arbetsgruppen har en arbetsgrupp som ska ta fram ett utbildningspaket för att kunna bemanna dessa platser med rätt kompetens.

4.4 Fokusområde Kompetensutveckling – exempel på insatser

I den regionala handlingsplanen pekades fem förbättringsområden ut inom kompetensutveckling:

- Kompetensförsörjning läkare
- Kompetensförsörjning omvårdnadspersonal
- Kompetensförsörjning paramedicinsk personal
- Kontakt- och konsultsjuksköterskor
- Handledning av personal

Översikt över alla initiativ inom fokusområdet Kompentensutveckling.

De orangea grenarna i utvecklingsträdet visar på den bredd av kompetensutvecklingsinitiativ som pågår. De medel som skjutits till i barncancersatsningen har resulterat i åtskilliga kompetensutvecklande tillfällen i form av regiondag, utbildningsdagar, auskultationsmöjligheter, handledningstillfällen med mera.

Även det arbete som skett i workshopform där deltagarna kartlagt vårdprocesser och nätverkat internt har varit en del av kompetensbreddningen. Det har skapat en bättre arbetsmiljö och ökad effektivitet vilket lett till ökad delaktighet och samverkan mellan professioner och i förlängningen i beslut kring vården av patienter. Det har också gett en ökad tydlighet av gemensamma insatser i teamet för patienten och familjen.

I tabellen nedan är några exempel på resultat.

Område	Resultat för patienter och/eller verksamheten	Arbete som pågår – ej implementerat
Handledning	✓ Strategier för att underlätta återhämtning ✓ Att diskutera svåra vårdsituationer och få handledning utifrån sina behov ✓ Att i grupp diskutera olika lösningar på vårdsituationer och kommunikation med vissa familjer ✓ Få trygghet i hur man stötta familjer i svåra situationer och samtal	✓ Fortsatt arbete för att personalen får tillfälle att reflektera och få handledning utifrån vårdsituationer

4.4.1 Nationella nätverk

Att nätverka och aktivt lära av varandra är särskilt viktigt då patientgruppen är relativt liten. Här har barncancersatsningen bidragit dels ekonomiskt, dels med tid för deltagande i exempelvis nationella nätverk, i en större omfattning än den normala budgeten medger. Genom satsningen har man uppmuntrat till nätverkande samt bidragit till att nya nationella nätverk har skapats inom prioriterade områden, exempelvis såsom;

- Hälsoprofessionerna
- Läkemedelssystem – beskrivet ovan under 4.3.6
- Dietistnätverk
- Chefsnätverk

4.4.2 Fortbildning och konferenser

Inom kompetensutveckling har barncancersatsningens medel tillsammans medel från Barncancerfonden bidragit till ett friare förhållningssätt i att uppmuntra till och godkänna ansökningar för utbildning och fortbildning, internt eller externt, studiebesök, auskultation med mera.

Exempel på aktiviteter som skett inom ramen för detta område är:

- Fortbildning för strålläkarna genom auskultation.
- Neuropsykologer har deltagit i internationell konferens.
- Framtagande av en palliativ utbildning samt utbildning av palliativa ombud.
- Nya utbildningar har skapats eller befintliga har reviderats.
- En regiondag hölls 14 oktober 2022 och beskrivs kortfattat på nästa sida.

Regiondag 14 oktober 2022
Regiondagen arrangerades av processledarna på RCC Stockholm Gotland på temat *jämlik vård*. Totalt kom 64 deltagare från Barnonkologen, Barnhematologen, Visby barnklinik, ASIH Norrtälje, SABH och Lilla Erstagården för att lyssna på föreläsare och delta i workshops.

Dagen var mycket uppskattad av deltagarna (en utvärdering resulterade i betyg 4.4–4.8 av 5 för respektive moment) som önskade sig återkommande regiondagar minst en gång per år, kring teman som till exempel palliativ vård, hjärntumörer och fysisk aktivitet under behandling.

4.5 Fokusområde Tvärprofessionella samarbeten – exempel på insatser

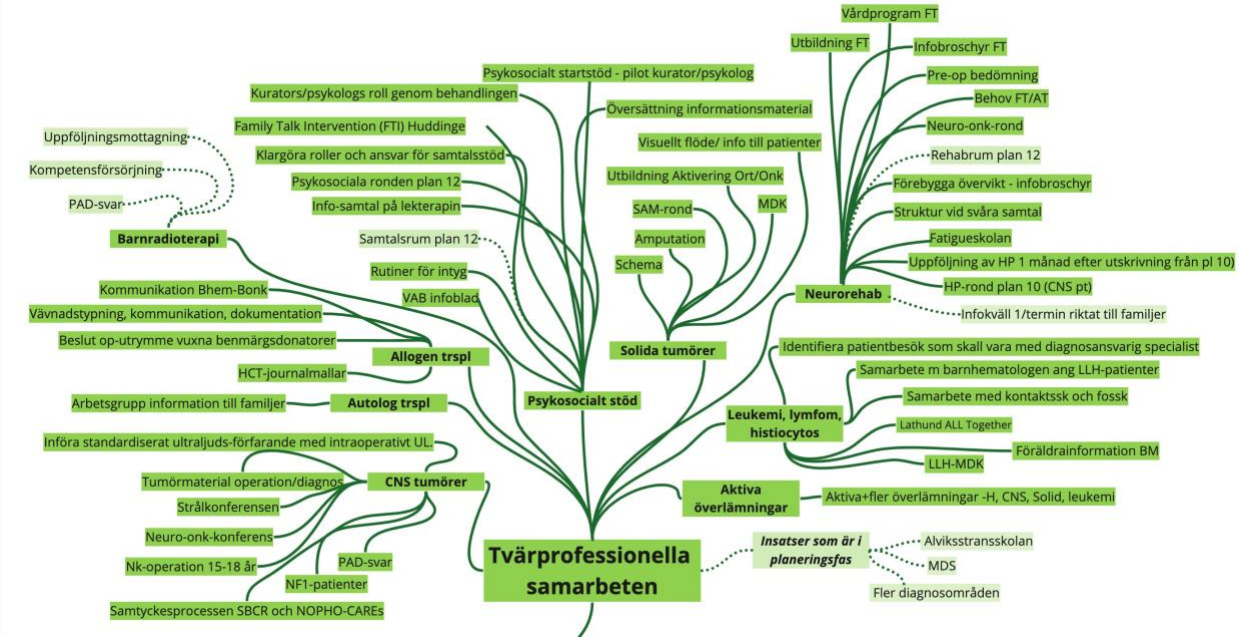
Många initiativ som fortsatt pågår har kategoriserats inom den gröna grenen i utvecklingsträdet. Detta då arbetssättet har varit likartat inom den här gruppen av initiativ. För de mindre grenarna inom respektive område har en teamledare hållit ihop förbättringsarbetet. Teamledarrollen har under tiden utvecklats och idag har varje teamledare ett övergripande ansvar för utvecklingen inom området. Vid sidan av teamledarna finns diagnosområdesansvariga läkare som till skillnad från teamledarna redan från början har ett uttalat ansvar för området i sig. Teamledare och diagnosområdesansvariga arbetar med utvecklingsarbete på ett likartat sätt.

Syftet med det förbättrade tvärprofessionella samarbetet har varit att ge en säkrare och effektivare vård. Kommunikationsvägar har genom satsningen tydliggjorts och nya beslutande forum har startats. Ett gemensamt forum för teamledare och diagnosområdesansvariga har startats upp under hösten 2022, dels för att samverka inom olika utvecklingsområden och säkerställa att frågor samordnas mellan teamen när behov finns inom flera områden, dels för att dela erfarenheter.

Kartläggning av patientflöden
Barncancersatsningen har gett möjlighet till mycket detaljerad kartläggning av olika patientflöden/processer. Kartläggningen har omfattat från det att patienten kommer in och får en diagnos till att man träffar olika professioner under resans gång. Vid processkartläggningar har alla enheter och professioner som är inblandade i en diagnos gått igenom flödet tillsammans för att upptäcka vad som fungerar mindre bra och var förbättringar behöver genomföras.

Ett resultat av kartläggningarna är att det pågår en rad olika utvecklingsprojekt, bland annat för solida tumörer, CNS-tumörer och psykosocialt omhändertagande. Två exempel är införandet av MDK (multidisciplinär konferens) och utvecklade ronder där flera specialister samarbetar vilket ger en högre vårdkvalitet och ökad patientsäkerhet. Med effektivare ronder och multidisciplinära konferenser har diskussionen gått från fragmenterad till mer strukturerad som gjort det enklare att kunna fatta beslut tack vare bättre överblick. Kartläggningen har också bidragit till en större förståelse bland medarbetarna och ledning för de olika professionernas arbete i vårdförloppet. Det har även gett ett ökat intresse för att diskutera och lära av varandra.

Ett antal medarbetare som deltagit/deltar i utvecklingsarbetet inom diagnosområdena är nyblivna specialister. Detta bidrar även till en bra plattform för kompetensspridning och generationsväxling.



Översikt över alla initiativ inom fokusområdet Tvärprofessionella samarbeten.

4.5.1 Diagnosrelaterade förbättringar

Rollen diagnosområdesansvarig, med ansvar för att samla de läkare som är diagnosansvariga för hela patientflödet inom en diagnos, fanns redan innan barncancersatsningen. I och med barncancersatsningen fick de diagnosområdesansvariga en mer tydliggjord roll och ett förtydligat mandat med resurser, stöd och metodik för att genomföra ett systematiskt utvecklingsarbete.

Diagnosansvariga är läkare med en specialisering inom en viss diagnos och har redan från börjat ett naturligt engagemang och ambition att utveckla verksamheten. De diagnosområdesansvariga fungerar också som ”teamledare” för utvecklingsarbetet som bedrivs för sina respektive diagnosområden.

Diagnosområdesansvaret omfattar:

- Säkerställa effektiva och patientsäkra rutiner för befintliga behandlingsprotokoll
- Multidisciplinär rond ”kvalitetssäkrad” med fastställd rutin
- Utveckla och förbättra vårdprocesser och rutiner kontinuerligt
- Implementera nya evidensbaserade behandlingsalternativ
- Bevaka kunskapsläget och nya behandlingsstudier (med stöd av KSE)
- Medverka i studier och bedriva forskning inom diagnosområdet (med stöd av KSE)
- Kvalitetsuppföljning – säkra rutiner för rapportering till kvalitetsregistren och följa upp

Inom diagnosrelaterade förbättringar ingår diagnosområdena solida tumörer, CNS-tumörer, leukemi, lymfom, histocytoser samt transplantationsflödet som är uppdelat på diagnosområdena allogena och autologa transplantationer.

4.5.1.1 CNS-tumörer

I tabellen nedan är några exempel på resultat.

Område	Resultat för patienter och/eller verksamheten	Arbete som pågår - ej implementerat
Neurokonferens	✓ Snabbare behandlingsbeslut i och med förbättrat arbetsflöde ✓ Förbättrad arbetsmiljö genom förbättrat arbetsflöde – alla är mer förberedda	
Patologen	✓ Ökad patientsäkerhet genom att planering av behandlingsstart sker då preliminärsvar lämnas ✓ De nationella riktlinjerna i form av tidsangivelser uppfylls i större utsträckning än tidigare	
Strålkonferens	✓ Förbättrad patientsäkerhet genom förbättrad arbetsmiljö genom bättre arbetsflöde	
Interoperativt ultraljud	✓ Med hjälp av interoperativ avbildning under operation kan högre precision vid kirurgin uppnås	
Neurofibromatos typ 1 (NF1)		• Under uppstart
Samtycken vid forskningsstudier mm	✓ Samtycken lämnas till patienter på plan 10 för neurokirurgiska patienter	

Inom CNS-tumörer har utvecklingsarbetet resulterat bland annat i att man numera planerar in patienter för behandling på preliminära svar i stället för att vänta på definitiva svar. Det har inneburit att man kunnat förkorta tiden till behandlingsstart. Ett annat exempel är strålkonferensen som man nu förbättrat i samarbete med personal från barnradioterapins och barnonkologens verksamheter.

4.5.1.2 Solida tumörer

Sedan starten av barncancersatsningen har diagnosområdet solida tumörer genomfört flera initiativ. Diagnosgruppen (solida teamet) träffas regelbundet för utvecklingsarbete och på så sätt möjliggörs uppföljning men också att komma i mål med pågående initiativ.

Informationsmaterial för olika scenarier håller också på att tas fram. Här kan man se vilka professioner patienten träffat tvärprofessionellt och vad olika professioner tycker är viktigt och vill förmedla vidare. Det är en viktig del i arbetet för en mer jämlik vård. Inte minst för att det inte ska spela någon roll hur mycket föräldrarna efterfrågar information eller har läst på – alla ska få samma information.

I tabellen nedan är några exempel på resultat.

Område	Resultat för patienter och/eller verksamheten	Arbete som pågår – ej implementerat
Wilms tumör	✓ Lathundar för utredning och behandling av Wilms tumör ✓ MDK för solida tumörer hos barn (veckovis)	• Behandlingsöversikt • Informationstext
Ewings sarkom	✓ Behandlingsöversikt för EuroEwing 2012 ✓ Lokala riktlinjer kring fertilitetsbevarande åtgärder hos patienter med Ewing sarkom ✓ Lokala riktlinjer kring stamcellsskörd hos patienter med Ewing sarkom ✓ Lathundar för utredning och behandling av Ewing sarkom ✓ Informationsbroschyr till patienter med Ewing sarkom och deras vårdnadshavare ✓ Ny samrond med Sarkomcentrum (vuxen) och hälsoprofessioner för samarbete kring patienter med skelettsarkom under aktiv behandling	
Osteosarkom	✓ Behandlingsöversikt för Euramos-1 ✓ Ny samrond med Sarkomcentrum (vuxen) och hälsoprofessioner för samarbete kring patienter med skelettsarkom under aktiv behandling (varannan vecka) ✓ PM för behandling med högdosmetotrexat (osteosarkom)	• Informationsbroschyr till patienter med osteosarkom och deras vårdnadshavare
MDK (multidisciplinär konferens)	✓ Regelbunden, komplett bemannad och dokumenterad MDK – vilket inneburit att varje MDK hinner med 6-7 patienter istället för tidigare 3-4 patienter. ✓ Konferensdokument över basronder, lokala/nationella/internationella MDK	

Område	Resultat för patienter och/eller verksamheten	Arbete som pågår – ej implementerat
Amputation/ Endoprotes	✓ Dokumenterad process för amputation och endoprotes ✓ Rutiner kring patienter med icke-MR kompatibla protester ✓ Samarbete med (vuxen) gåskola för barn och tonåringar som amputerat	
Svenska Barncancerregistret	✓ Lokala riktlinjer kring registrering av patienter med solida tumörer i Svenska Barncancerregistret (från 65% täckningsgrad till 100% täckningsgrad)	
Lokal arbetsgrupp för solida tumörer hos barn	✓ Regelbundna gruppmöten ✓ Solid-ronder – varje vecka ✓ Introduktionsschema för ST-läkare till Solidtumörmottagningen ✓ Kompetensutveckling ✓ Generationsväxling ✓ Spridning av information ✓ Struktur kring utvecklingsarbeten	• PM för G-CSF behandling och PJP profylax hos barn med solida tumörer
Neuroblastom	✓ Behandlingsöversikt HR-NBL-1 SIOPEN	• PM för MIGB behandling
Könscellstumörer	✓ Behandlingsöversikt för JEB och BEP kurer	
Kontaktsjuksköterskor	✓ Stöd för familjer ✓ Kontinuitet ✓ Samordning	
Predisposition		• PM för cancerscreening • Utveckling av predispositionsmottagning

4.5.1.3 Leukemi, lymfom, histiocytos

Sedan 2019 har diagnosområdet infört MDK, kontaktsjuksköterskor och parallellt har både lathundar och rutiner uppdaterats och implementerats. Kontaktsjuksköterskorna går som en röd tråd genom diagnosområdena. De är viktiga och skulle kunna användas i större utsträckning och göra mer för familjerna. Två gånger per termin försöker professionerna inom diagnosområdet att träffas för att diskutera områden för förbättringar och kompetensbyggande. Framåt behöver man titta på generella riktlinjer för rutiner, administrativt stöd och bättre samordning för att fortsätta med förbättringsarbetet.

I tabellen nedan är några exempel på resultat.

Område	Resultat för patienter och/eller verksamheten	Arbete som pågår – ej implementerat
	✓ Tydliggörande av diagnosansvar samt införlivande av alla lymfom i gruppen. ✓ Skrivit en lathund för A2G studien ✓ procedurbeskrivning för Lp och benmärgsundersökningar ✓ PM för Blinatumomab-behandling ✓ PM för uppföljning efter färdigbehandlad leukemi. ✓ Fortsatt arbete med 1. LLH- MDK med lättillgänglig patientbokning och 2. LLH teamarbetet ex. start av veckovisa genomgångar av patienter under behandling samt förberedelse för start av diagnosområdesansvariges besök på mottagningen och LCH-mottagning varannan vecka.	• Fortsatt utveckling av kontaktsjuksköterskefunktionen med bl.a. etablering av tidig kontakt med familjen • Fortsatt arbete med GMS-leukemi

4.5.1.4 Transplantationsflödet – allogen och autolog

Inom transplantationsflödet har man i och med barncancersatsningen utvecklat arbetsflödet, vilket innebär att man deltar i flera ronder än tidigare. Det medför att man kommer in i ett tidigare skede i patientens cancerbehandling. Dessutom kan transplantationen förberedas i ett tidigare stadie och fånga upp eventuella komplikationer.

I tabellen nedan är några exempel på resultat.

Område	Resultat för patienter och/eller verksamheten	Arbete som pågår–ej implementerat
Allogena transplantationer (benmärg från donator)	✓ Deltar vid flera ronder vilket gör att vi kommer in tidigare i processen och kan förbereda ev. transplantation på ett tidigare stadium ✓ Ny process för donatorsutredning – ansvaret är nu fördelat på två enheter – skapar ökad patientsäkerhet	• Handläggning av väntelistan för allogen transplantation • Arbete kring utökning av antalet transplantationer • Införande av cytodos
Autologa transplantationer (egen benmärg)	✓ Deltagandet i flera ronder innebär i praktiken att vi kommer in tidigare vid autologa transplantationer ✓ Deltagande i prioråd gör att vi kan ta ställning till nya behandlingsprotokoll som inbegriper autolog transplantation	• Införande av cytodos
Vävnadstypning	✓ Tillgång till immunlab-registret – skapar direkt access och ökad patientsäkerhet	• Pågående arbete kring patient- och donatorsdokumentation

4.5.1.5 Barnradioterapi

Ett område som påbörjades under hösten 2022 var samarbetet kring strålbehandling av barncancerpatienter, barnradioterapi. Vid en kartläggning identifierades flaskhalsar och delar i processen där det fanns tid att spara och underlätta för medarbetarna. Tre arbetsgrupper som planeras starta upp i början av 2023 är:

- Samordning av Narkos och tid till PAD-svar med syfte att få fram tillräcklig information för att planering av behandling ska kunna påbörjas tidigare än i nuläget.
- Uppföljningsmottagning med strålkompetens med syftet att ta fram en struktur för uppföljning av barn med cancer som strålbehandlats. Idag saknas det.
- Kompetensförsörjning och kompetensbehov. Det långsiktiga kompetensbehovet och kompetensförsörjningen behöver definieras då det upplevs som alltför sårbart i nuläget.

4.5.2 Psykosocialt stöd

Utvecklingsarbetet inom det psykosociala stödet har varit bedrivits på barnonkologen i Solna och på barnhematologen i Huddinge. Många enheter och professioner har deltagit i arbetet, vilket verkligen har bidragit till att förbättra det tvärfunktionella samarbetet. Deltagare har varit både externa enheter, såsom Barnungdomspsykiatri (BUP) och interna medarbetare från olika enheter, såsom kuratorer, psykologer, neuropsykologer, kontaktsjuksköterskor, undersköterskor, läkare, processledare RCC med fler.

I tabellen nedan är några exempel på resultat.

Område	Resultat för patienter och/eller verksamheten	Arbete som pågår–ej implementerat
Utökning av kurator	✓ Ökad tillgänglighet och kontinuitet. I samband med utökning har ett nytt arbetssätt införts. Kuratorerna spenderar mer tid på plan 12 för större spontan tillgänglighet för familjer. ✓ Ökad tillgänglighet och samarbete med övriga professioner. Både familjer och personal upplever det positivt.	
Överlämning av patient mellan kuratorer	✓ Rutin klar för överlämning av hjärntumörer mellan kurator plan 10 och kurator plan 12.	• Utveckling av överlämning till kurator på rehabteam pågår
Family Talk Intervention	✓ Ger familjen redskap till en ökad kommunikation kring det svåra. När kommer metoden mest till nytta (tidigt i processen, mitten eller som en summering vid avslut av behandling?) Två forskningsprojekt är igång. Den första handlar om implementering av metod samt familjers upplevelse av stöd. Den andra - fungerar metoden genom tolk? ✓ Material översatt till arabiska (via forskarna). Detta utifrån jämlik vård. BCS tillhandahållit	• Utvärdering av patientnyttan påbörjas av forskare

Område	Resultat för patienter och/eller verksamheten	Arbete som pågår–ej implementerat
	50% kuratorstjänst för tolkprojektet. FTI ska erbjudas alla familjer.	
Nytt arbetssätt för kuratorer (slutenvårdsavdelningen)	✓ Vid ny diagnos/remiss går alltid två kuratorer in till familj för presentation och också för att erbjuda egen kurator till patient. Ett arbetssätt som tagits emot positivt av familj. Underlättar också för familj och personal att det finns två kuratorer om den ena är borta finns den andra på plats.	
Metod för sömn	✓ Det erbjuds hjälp med sömnen för både föräldrar och barn	
Metod för ångest och oro	✓ Kuratorerna erbjuder en övning att spela in på telefonen för att minska ångest och oro.	• Djupintervjuer av 10-tal familjer planeras för att titta på hela vårt erbjudande
Information om kuratorns roll	✓ Har översatts till fyra språk (engelska, arabiska, spanska, ryska). Detta för att öka en jämlik vård.	
Professionslexikon		• Ett lexikon över samtliga professioner samt vad de kan erbjuda kommer att tas fram till patient/familj
Information om VAB/Försäkringskassan	✓ Ökad jämlikhet - Information till patienter/familj kring regler och vad som behövs gällande VAB och Försäkringskassan har tagits fram och översatts till fyra språk ✓ VAB intyg framtaget	
Tonårsgrupp inkl översyn av gruppens behov	✓ En tonårsgrupp för ökad samhörighet avslutad och i förlängningen kommer vi att se över gruppens behov jämfört andra grupper	
Psykosocialt omhändertagande på hematologen	✓ Utveckla metoder och gränsdragningar för olika metoder. När ska FTI alternativt familjeterapi användas mm. Detta är i sin linda. Tagit tid då det varit svårt att få till workshops.	• Pågår ett arbete om samarbetet mellan familjeterapeut och kurator
Samtalsrum plan 12 (slutenvården)		• Har ej varit möjligt att få till ännu
Vårdprogram innan transplantation		• Vi behöver få till ett vårdprogram innan transplantation så att det psykosociala omhändertagandet är klart innan transplantation
Familjeterapeut – arbetssätt och överlapp		• Vi behöver se över arbetssätt så att inte familjeterapeut överlappar andra professioner – utan kommer in vid rätt tillfälle
Pilotprojekt – 5 samtal	✓ Familjer har blivit erbjudna att delta i ett pilotprojekt med 5 samtal med kurator. Det har varit svårt att få till då kurator kommer in	

Område	Resultat för patienter och/eller verksamheten	Arbete som pågår–ej implementerat
	försent efter diagnosbesked. Lättare när kurator är med från början.	
Psykosocial rond	✓ Nytt arbetssätt har tagits fram och testas med en tvist	• Utveckling av psykosocial rond fortsätter

4.5.2.1 Family Talk Intervention (FTI)

> ” (…) Jag är så tacksam över att projektet erbjöd X [sjuka barnet] en möjlighet att reflektera över sin situation, X verkar inte behöva älta sitt mående just nu och det känns skönt att kunna vila i det. Nu är jag dessutom förtrogen med att X vet att vi finns där för X den dag X behöver prata. Vare sig X mår bra eller dåligt.”
>
> Mamma till sjukt barn (hon deltog i pilotstudien FTI)

FTI är en metod för att underlätta kommunikationen om sjukdomsrelaterade frågor inom familjen, när ett barn är svårt sjukt i till exempel cancer. En kurator pratar om både vanliga och svåra saker med alla familjemedlemmar enligt en definierad struktur med separata möten och familjesamtal. Målet med samtalsupplägget är att underlätta kommunikationen inom familjen, öka barnens kunskap om sjukdomen, stödja föräldrarna i deras föräldraskap, och att se varje barns behov.

Projektet är ett samarbete mellan forskning och klinisk verksamhet/socialt arbete på Karolinska Universitetssjukhuset och Marie Cederschiöld högskola där både effekt av FTI och implementerings-processen är i fokus. I dagsläget har 20 kuratorer utbildats. Framåt behövs ett helhetsgrepp om allt informationsmaterial till patienterna och familjerna, för att det ska fungera tillsammans med Min vårdplan.

4.5.3 Neurorehabilitiering

Flödesområdet "neurorehabilitering" innefattar de barn och ungdomar som på grund av sin cancerdiagnos – antingen lokalisation av tumör eller som resultat av behandling – har fått en förvärvad hjärnskada. Den interprofessionella gruppen har arbetat tillsammans i olika konstellationer sedan starten av barncancersatsningen och består av medarbetarrepresentanter från skola, lekterapi, socialt arbete, arbetsterapi, fysioterapi, medicinsk psykologi, barnonkologi, barnneurologi, musikterapi, slutenvårdsavdelning för barnneurologi och barnonkologi, omvårdnad och dagvård.

Den interprofessionella gruppen träffas regelbundet för att diskutera, utvärdera och dela erfarenheter avseende de initiativ som initierats. Detta arbetssätt möjliggör korta arbetscykler, snabb feedback, inspiration från andra arbetsgrupper och en ständig framåtrörelse.

En ny gruppbehandlingsmetod i form av "fatigueskolan" (avsnitt 4.5.3.1) har tagits fram, flertalet nya rondstrukturer har identifierats i syfte att fånga rätt patient i rätt tid, professionslexikon har tagits fram för att förtydliga olika roller inom sjukvården håller på att tas fram och säkerställande av att alla patienter erbjuds liknande vård och uppföljning. Detta är avgörande för en mer jämlik vård.

I tabellen nedan är några exempel på resultat.

Område	Resultat för patienter och/eller verksamheten	Arbete som pågår (ej implementerat)
Gemensam rond vid ny diagnos	✓ Hjälp fås i tid, koordinerat mellan professionerna ✓ Ökad effektivitet och minskad friktion då vi jobbar mer samordnat ✓ Säkerställer säker överföring från verksamheten som påbörjar behandlingen (barnneurologen) till den som tar över fortsatt behandling (barnonkologen)	
Professionslexikon		• Ett lexikon över samtliga professioner samt vad de kan erbjuda kommer att tas fram till patient/familj
Gemensam rond vid avslutad onkologisk behandling	✓ Patienter i behov av fortsatt rehabilitering eller stöd fångas i rätt tid ✓ Ingen patient "faller mellan stolarna" ✓ Insatser koordineras mellan professionerna	
Miljö som främjar fysisk aktivitet	✓ Aktivitetsstig på slutenvårdsavdelningen som lockar till aktivitet för barn/ungdomar och anhöriga	• Skapa ett rum i anslutning till avdelningen som möjliggör träning för patienter som inte får lämna avdelningen

Område	Resultat för patienter och/eller verksamheten	Arbete som pågår (ej implementerat)
Informationsbroschyr om fysioterapi vid cancerdiagnos hos barn och ungdomar	✓ Patienter och anhöriga får kännedom om vilka fysioterapeutiska insatser som erbjuds vilket kan förbygga försämring och / eller främja förbättring av fysiska funktioner ✓ Medarbetare på barnonkologen får ökad kännedom om fysioterapeutiska insatser och kan därmed ta kontakt med fysioterapeut i tid	
Insats för att förebygga övervikt vid cancerbehandling		• Tydligare rutiner för när barn remitteras vidare
Hjärntrötthetsskola (Fatigueskolan)	✓ Utbildning till barn, ungdomar med hjärntrötthet och deras föräldrar i grupp ✓ Ökad förståelse från föräldrar och omgivning för funktionsnedsättningen hjärntrötthet och vad den innebär för barnet/ungdomen ✓ "jag är inte ensam" - ökad förståelse för att det finns andra barn eller föräldrar som upplever samma funktionsnedsättning till följd av onkologisk behandling	• Utvecklad och testad i liten skala men skall nu implementeras i ordinarie vård
Arbetsflöde kurator	✓ Förbättrat samarbete mellan dag- och slutenvård	
Kurator deltar när diagnos (PAD-svar) lämna till patient		• Rutiner för deltagande professioner vid diagnossvar håller på att tas fram
Vårdprogram fysioterapeutiska insatser vid barncancer	✓ Tydliga rutiner som underlättar för fysioterapeuter och andra professioner	

4.5.3.1 Fatigueskolan

> "En av de viktigaste anledningarna till att starta fatigueskolan har varit att barn och unga ska få möta andra i samma situation. Här har vi fått bekräftat av deltagarna att just mötet med andra har varit väldigt positivt. Många är ensamma i sin hjärntrötthet och har aldrig tidigare träffat någon som lever med det i deras egen ålder."
>
> Julia Axelsson, leg arbetsterapeut

Under hösten 2021 och våren 2022 anpassades den fatigueskola som redan idag används inom vuxenvården till barn och unga som lever med hjärntrötthet. En interprofessionell arbetsgrupp bestående av arbetsterapeut, fysioterapeut, dietist och psykolog skapade tillsammans "hjärntrötthetsskolan" bestående av fyra lektionstillfällen.

Våren 2022 bildades den första testgruppen med ungdomar som under fem veckor träffades en gång i veckan för att dela erfarenheter, lära av varandra och prata om hjärntrötthet utifrån olika teman som kost, avslappning och vila. Samtidigt som ungdomarna träffades i en grupp fick deras föräldrar träffas i en annan. På detta sätt fick både ungdomar och föräldrar en möjlighet att ta till sig information och dela med sig av sina erfarenheter med varandra.

Efter denna testperiod utvärderades initiativet både utifrån ungdomarnas, föräldrarnas och vårdgivarnas perspektiv. Hjärntrötthetsskolan planeras att implementeras under 2023-2024.

4.5.4 Aktiva överlämningar

> ”Det är fantastiskt att se resultatet av vårt gemensamma arbete. Och det är underbart att se barnen som vi kämpat med och följt i alla faser bli vuxna, med självförtroende och stora drömmar. När de får höra att de är friskförklarade, förstår att de växer som de borde och kommer in i puberteten som de ska, hur det skapar en lättnad hos dem.”
>
> Annika Linder, specialistsjuksköterska barnonkologi

Med aktiva överlämningar avses i denna rapport när patienterna (som fyllt 18 år) går över till vuxenvården – efter avslutad behandling och inför uppföljningen som tas över av vuxenvården. För att överlämningarna ska fungera bra behöver det finnas framtagna rutiner för varje diagnosflöde (område) och därför har flera rutiner tagits fram och ytterligare håller på att tas fram. Gemensamt är att det skapar ökad trygghet för både patient och professionerna.

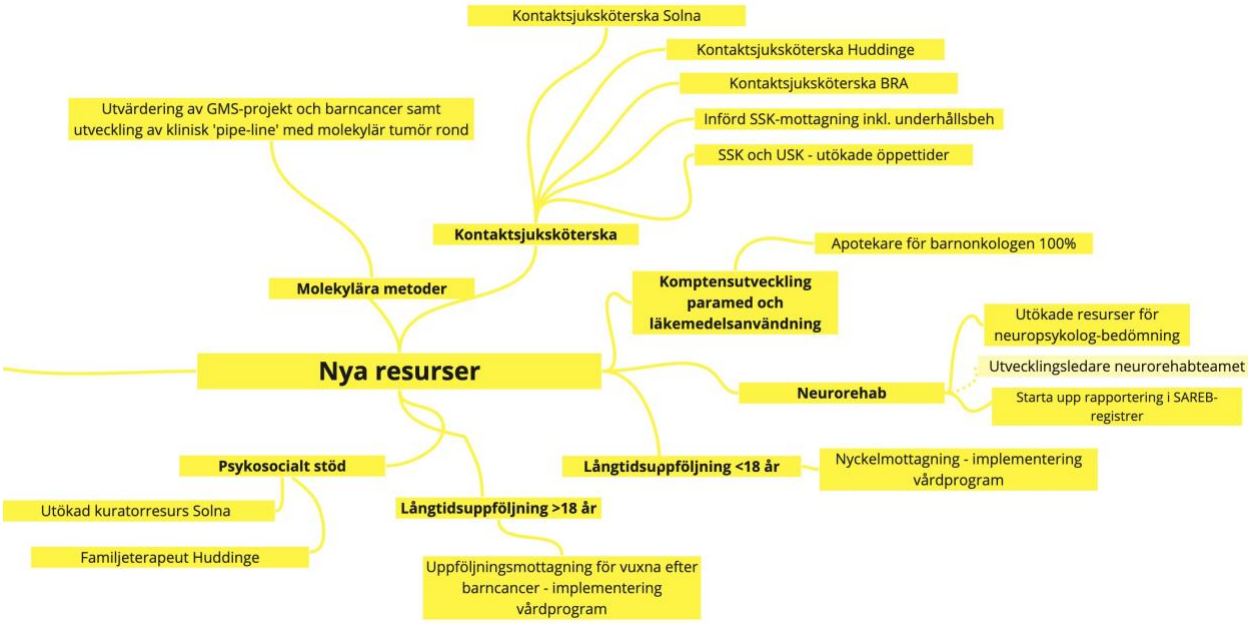
I tabellen nedan är några exempel på resultat.

Område	Resultat för patienter och/eller verksamheten	Arbete som pågår – ej implementerat
Överlämning till vuxenhematologen	✓ Ökad patientsäkerhet ✓ Överlämningen till vuxenhematologen fungerar mycket bättre idag än tidigare. Det skapar trygghet för både personal och patient.	
Överlämning av neurologen flödet	✓ Ökad trygghet för patienterna då ”teamet” fungerar bättre och kan överlämna patienten på ett mer komplett sett än tidigare	• Det finns ett fortsatt ökat samarbete för att hitta en bra överlämning till vuxenneurologi
Överlämning till Sarkom	✓ Överlämningen till Sarkom centrum fungerar mycket bättre idag än tidigare. Det skapar trygghet för både personal och patient.	• Utvärdering av gemensamt PM för Barnonkologi och Sarkom

4.6 Fokusområde Nya resurser – exempel på insatser

Ytterligare en viktig del i barncancersatsningen har varit att testa nya eller utöka roller som apotekare, kurator, kontaktsjuksköterskor, sjuksköterskor och läkare speciellt utbildade för arbete på nyckelmottagningar. Fokus i barncancersatsningen har varit att pröva nya roller och utvärdera den verkliga nyttan av dem. De flesta av dessa roller är inte färdigtestade och är under utvärdering.

Nedan visas alla de nya roller som testats inom olika områden och som har kunnat finansieras under testtiden inom ramen för barncancersatsningen. När utvärdering sker ska en rekommendation lämnas från projektägaren och därefter tar verksamheten vid och äskar eventuellt finansiering för den nya rollen i den ordinarie budgetprocessen.



Översikt över alla initiativ inom fokusområdet Nya resurser.

4.6.1 Kontaktsjuksköterska

> ”Många föräldrar upplever att de behöver vara projektledare, de kan sitta och räkna upp tjugo olika kontakter de har på sjukhuset. (…) Bara att vi ger familjerna ett visitkort efter att de fått diagnos och ska åka hem för första gången gör dem väldigt glada, det är kul att se att de känner sig nöjda och lättade.”
>
> Johanna Paulander, kontaktsjuksköterska, specialistsjuksköterska barn och ungdom

Kontaktsjuksköterskor är en roll som redan funnits länge i cancervården för vuxna men som håller på att bli en del av barncancervården. Arbetet som kontaktsjuksköterska handlar främst om att skapa kontinuitet för patienten och familjen. Att man har någon att vända sig till för frågor och planering. Barnen är ofta på olika avdelningar och möter olika yrkeskategorier, men kontaktsjuksköterskorna finns där hela tiden under vårdresan.

Kontaktsjuksköterskorna arbetar på olika sätt inom respektive diagnos. Kontakten med patient och familj kan ske via sjuksköterskemottagning eller via telefon beroende på diagnos, hur länge barnet är under behandling och hur ofta de är på sjukhuset. Den stöttande rollen som kontaktsjuksköterska tas väl emot både av patienter och profession.

I tabellen nedan är några exempel på resultat.

Område	Resultat för patienter och/eller verksamheten	Arbete som pågår –ej implementerat
Kontaktsjuk-sköterska	✓ Kontinuitet för familjerna ✓ En gemensam samrond per diagnosområde medför ökad patientsäkerhet och snabbare behandling då man nu jobbar tvärfunktionellt och kan möta patientens behov – på alla plan – snabbare och mer strukturerat än tidigare ✓ Kontaktsjuksköterskorna har för vissa patientgrupper egna mottagningar vilket ger ökad trygghet och kontinuitet och minskad belastning på läkarsidan ✓ Kontaktytan till Kliniska studieenheten/HOPE har förbättrats ✓ Checklistan som patienten får med sig hem är mer komplett än tidigare ✓ Den ökade kontinuiteten innebär att det finns ett team med bredare kompetens kring patienten och patientens diagnos ✓ Den första kartläggningen gjordes med professionellt metodstöd – därefter har man fortsatt själva med kartläggningar inom nya diagnosområden	• Kontakt-sjuksköterskorna arbetar med att implementera Min vårdplan för närvarande • Fortsatt utveckling av rollen för respektive diagnos

Område	Resultat för patienter och/eller verksamheten	Arbete som pågår –ej implementerat
	✓ Informationsmaterial har skapats inom olika delar i behandlingen, till exempel överlämningar mellan vårdkontakter ✓ Interprofessionell rond med plan 10 ✓ Ökat inflytande för patienter och anhöriga i och med att kontaktsjuksköterskorna fungerar som företrädare ✓ Samtliga har gått eller går kontaktsjuksköterskeutbildning	

4.6.2 Molekylära metoder – precisionsmedicin

Utvecklingen av nya molekylärdiagnostiska metoder har gett möjligheter till bättre detaljkunskap och ökad förståelse för komplexitet hos många tumörtyper samt bättre kunskaper om underliggande ärftliga faktorer. Nya terapier som är tillgängliga inom vuxenonkologin blir också i ökande utsträckning tillgängliga för barn via kliniska läkemedelsprövningar.

Förhoppningarna nu är att precisionsmedicin ska bidra till målsättningen om ökad överlevnad med god livskvalitet genom en mer individanpassad behandling, omvårdnad, uppföljning och rehabilitering.

Projektet Genomic Medicine Sweden (GMS) Barncancer är en stor nationell satsning som gör det möjligt för barnonkologin att erbjuda alla nya patienter helgenomsekvensering (WGS) och RNA-sekvensering vid diagnos under projektperioden. På Karolinska Universitetssjukhuset är GMS barncancer ett pilotprojekt inom Precisionsmedicinskt centrum Karolinska vilket gett möjligheter till utbyte och samverkan med likartade precisionsmedicinska projekt inom vuxenonkologin. GMS barncancer har etablerat ett tydligt samarbete med alla kliniska verksamheter inklusive labbverksamheterna på Karolinska Universitetssjukhuset, Barntumörbanken samt SciLife lab. I projektet deltar även barnonkologer och forskningssjuksköterskor från Umeå, Uppsala och Linköping som skickar patientprover till Karolinska Universitetssjukhuset. Arbetet bedrivs i mindre arbetsgrupper som varje månad samlas för ett kortare digitalt möte där vi rapporterar status och beslutar om åtgärder för att komma vidare. Varje till varannan vecka hålls en molekylär tumörrond kallad ‘variantrond’ där analyserade fall diskuteras innan analysresultaten svaras ut till kliniken. I ronden deltar patolog, kliniska genetiker och barnonkologer med flera För närvarande pågår en nationell sammanställning och utvärdering av samtliga analyserade fall inom GMS Barncancer i Sverige sedan start 2021. Utvärderingen blir en viktig grund för fortsatt implementering i klinisk rutin.

4.6.3 Apotekare

Barncancersatsningen har finansierat en apotekare på 50 procent. Redan innan satsningen fanns en apotekare på halvtid i verksamheten. För att möta verksamhetens behov bedömdes att en utökad tjänst skulle möta behovet. Apotekaren ska gemensamt med läkarna följa utvecklingen kring nya forskningsrön om cytostatika och läkemedel. En del av uppdraget har också varit att hantera och utveckla flödet mellan beredning av cytostatika och avdelning. Kompetensförhöjning och kostnadseffektivitet har också inrymts i uppdraget. En utvärdering av utökningen av rollen kommer ske under första halvåret 2023.

Några av målen med den utökade rollen är att:

- Säkerställa patientsäker läkemedelshantering, genom utbildning, uppföljning och avvikelsehantering.
- Delta i ronden samt säkerställa/kontrollera interaktioner med andra läkemedel.
- Säkerställa kompetensen hos sjuksköterskor och läkare kring läkemedelshantering genom utbildning och uppföljningar.
- Minska kostnader i och med utbytbara läkemedel och flödet av cytostatika mellan avdelning och tillverkningen.
- Utskrivningssamtal med patient och anhöriga, för att säkerställa läkemedelshanteringen i hemmet
- Delta i nationella arbetsgruppen för läkemedelsfrågor och arbete med regimbiblioteket.
- Kvalitetssäkring av cytodosregimer på ALB.

4.6.4 Resursrad i läkarschemat

Många patienter inom barncancervården är svårt sjuka och kräver omfattande vårdresurser. Marginalerna i det dagliga arbetet är kan därför vara väldigt små. Läkarna bemannar dagligen positioner inom slutenvården, öppenvården, nyckelmottagningen och studieenheten. Vid oplanerad frånvaro fördelas arbetet bland läkarna på dem som tjänstgör vid varje tillfälle och planerade läkarbesök kan behöva skjutas upp. Uppskjutna läkartider är besvärande för patienter och vårdnadshavare och arbetsbelastningen på tjänstgörande läkare blir ofta hög vid oplanerad frånvaro. Dessa situationer medför risker för sämre vårdkvalitet, patientsäkerhet och arbetsmiljö.

En stor del av läkararbetet handlar om administration av olika behandlingsstudier som patienterna deltar i, deltagande i lokala, nationella och internationella arbetsgrupper, kontakter med andra experter kring svåra patientfall, utvecklingsarbete och utbildning av läkare samt andra yrkesgrupper. Detta arbete är viktigt för att driva förbättringar och öka kvaliteten i vården.

Resursraden som prövas inom ramen för barncancersatsningen innebär att en extra läkare är schemalagd under vardagar. Syftet med resursraden är att läkarna ska kunna ägna sig åt förbättrings- och utvecklingsarbete, om man inte behöver täcka en sjuklucka. Utvärdering av resursraden visar att den i stor utsträckning går till att täcka sjukdoms- och schemaluckor, eller används för att komma i kapp med administrativt patientarbete som man inte hunnit med inom ramen för den ordinarie arbetstiden.

Erfarenheten av resursraden har varit väldigt positiv och har haft en märkbar effekt på arbetsmiljön. Största skillnaden har varit täckning av positioner vid sjukluckor/VAB samt viktiga möten/utbildning. Den extra resursen går också till punktinsatser vid hög arbetsbelastning och akuta/oväntade händelser som kräver extra tid.

Fortsatt utvärdering behöver ske av resursraden och arbete fortsätta för att säkerställa att syftet uppfylls med att tid ges till förbättrings- och utvecklingsarbete.

4.6.5 Långtidsuppföljning – unga under 18 år

Utvecklingsarbetet inom långtidsuppföljning har kommit mycket långt men tar tid. Att fortsätta testa och hitta administrativa lösningar för att integrera nyckelmottagningen med övrig mottagningsverksamhet samt att möjliggöra fler sambesök med andra professioner står högt upp på önskelistan.

4.6.5.1 Nyckelmottagningen

> ”Många föräldrar upplever att mötesserien på nyckelmottagningen är över all förväntan, att få möjlighet att fråga om sådant som man kanske förträngt under behandlingstiden eller haft funderingar på sedan dess. (...) Det är också en tillfredsställelse för hela teamet att känna att vi verkligen levererar en hög kvalitet i både behandling och bemötande.”
>
> Cecilia Petersen, överläkare barnonkologi

För att förbereda den färdigbehandlade patientens övergång till vuxenlivet har nyckelmottagningar startats på landets barncancercentrum. De är en del av uppföljningsprocessen efter barncancer. Under mötena på nyckelmottagningarna fångas fysiska och psykosociala seneffekter av behandlingen upp, men man ger också medicinsk information och en möjlighet att samtala om eventuella framtida hälsorisker och andra utmanande ämnen som sexualitet, fertilitet och psykosociala utmaningar.

Sedan 2019 har barnonkologen på Karolinska Universitetssjukhuset arbetat med att förbättra den tidigare uppföljningsprocessen för patienter under 18 år. 2020 skapades nyckelmottagningen för det ändamålet och sedan 2021 är man helt i kapp med mötena för samtliga åldersgrupper. Till mottagningen hör idag sju läkare och fyra sjuksköterskor, en från varje profession deltar på mötena, både tillsammans och enskilt med patienten respektive föräldrarna.

I tabellen nedan är några exempel på resultat.

Område	Resultat för patienter och/eller verksamheten	Arbete som pågår – ej implementerat
Nyckelmottagning	✓ Ökad patientnytta med säkring av uppföljning enligt nationellt vårdprogram ✓ En tydligare struktur att jobba efter ✓ Förbättrad information till patienten genom teammöten med t ex strålläkare ✓ Strukturen underlättar forskning då det finns tydliga avstämningspunkter	
Nyckelbesök 0 = uppföljningsstart		• Pilot v 8. Hela behandlingen gås igenom med patient och kontaktsjuksköterska – teamet kan vara mer förutseende kring patientens behov av stöd under behandlingen

KAPITEL 5

Uppfyllande av mål

5.1 Uppfyllande av mål i förbättringsarbetet

De mål som sattes upp under hand i satsningen utgörs i huvudsak av:

Förbättrad vårdkedja till gagn för patient och familj
Utifrån resultaten som uppnåtts har vårdkedjan inom många områden förbättrats, i det stora och det lilla. I och med att vi utgått från det som medarbetarna uppfattar som problematiskt eller bristfälligt har informationsgap kunnat fyllas, ineffektivitet tas bort och kvalitetshöjande åtgärder genomföras. Fokus har varit att förbättra vården och den upplevda vården för patient och familj. Även om både insatser och resultat verkligen är bevis på att det skett, så finns fortfarande mycket kvar att göra och förfina. Utvecklingen ställer också nya krav kontinuerligt vilket kräver ständiga anpassningar i vården och arbetssätten.

Förbättrade interna arbetsprocesser
Resultaten i rapporten visar på att omfattande förbättringar inom arbetsprocesserna skett. Även här har det medarbetardrivna fått styra vilket gör att många av de ”lågt hängande frukterna” nu har kunnat genomföras. Det som har varit enkelt att genomföra har i många delar genomförts och fortsätter att genomföras. Här har man i många delar skapat förutsättningar för att det kontinuerliga förbättringsarbetet lever i vardagen. Fungerar inte saker så testar medarbetarna sig fram till bättre arbetssätt. Utmaningen framåt blir de processer och arbetssätt som kräver mer strukturella förändringar. Slutsatsen blir ändå att kontinuerliga förbättringar i vardagen faktiskt lever – varje dag.

En inarbetad förbättrings- och utvecklingskultur
Som nämnts ovan har en del förutsättningar verkligen kommit på plats, men här både testas det och byggs samtidigt. Att skapa en kultur där medarbetare kontinuerligt ägnar sig åt förbättringsarbete tar tid att få på plats. Det är fråga om att till viss del prioritera förbättringsarbetet framför annat för att skapa en vård som långsiktigt och kontinuerligt förbättras. Nätverk har startats i syfte att skapa ett stöd för chefer och ledare att utbyta erfarenheter och utmaningar. Att också skapa en trygghet i vad projektledning och förändringsledning innebär och omfattar kommer vi att fokusera på under 2023. Här pågår ett arbete också för att skapa en struktur med uppföljning och planering av förbättringsarbetet inom olika områden – i syfte att skapa en bestående struktur som håller ihop det kontinuerliga förbättringsarbetet. Hos medarbetarna finns redan detta i stort och framåt fokuserar vi på att bygga en struktur för chefer och ledare att ta över efter barncancersatsningens projektledning.

5.2 Uppfyllande av regional cancerplan – var står vi nu?

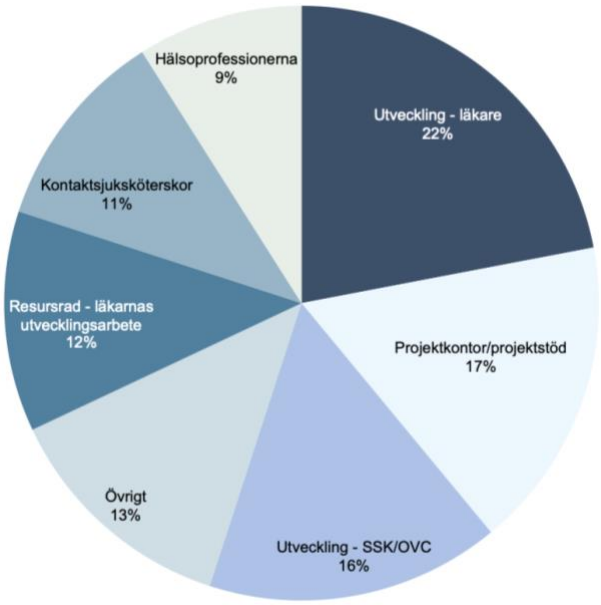
Utifrån en nationell rapport om utvecklingsområden inom barncancervården (publicerad i november 2019) utarbetades en regional cancerplan som pekade ut prioriterade utvecklingsområden. Sjukvårdsregion Stockholm Gotland har uppfyllt en stor del av insatserna. I bilaga 1 redovisas utvecklingsområdena som pekades ut och vilka områden som barncancersatsningen levererat på samt vilka områden som återstår att arbete vidare med.

5.3 Ekonomi – vad har det kostat?

Årligen har barncancersatsningen fått cirka 10 miljoner kronor för att utveckla barncancervården i sjukvårdsregion Stockholm Gotland. För hela perioden har medel motsvarande 43 miljoner kronor erhållits.

Det tog tid innan initiativen i barncancersatsningen kom i gång. Det har också tagit tid att få till test av nya resurser, antingen för att de skall ersättas alternativt rekryteras. Av hittills förbrukade medel fördelas kostnaderna enligt diagrammet nedan.

- Övrig läkartid står för 22 procent. Dessa utgörs av diagnosområdesansvariga och teamledare. De deltar på olika sätt i en mängd utvecklingsprojekt.
- Projektstödet står för 17 procent och där ingår både facilitator, projektledare, administrativ resurs och ansvarig för barncancersatsningen.
- Omvårdnadspersonal som arbetar med dagvårdsutveckling och fungerar som teamledare för nya roller etc. står för 16 procent.
- Processledare från RCC som deltagit aktivt i en mängd initiativ står för 3 procent och ingår i Övrigt (13 procent totalt).
- En resursrad för läkarnas förbättrings- och utvecklingsarbete har tillsats och motsvarar 12 procent av den totala kostnaden.
- Några av de nya rollerna som testas i form av kontaktsjuksköterskor uppgår till 11 procent.
- Rehab och Neurorehab inklusive nya roller som kurator inom Hälsoprofessionerna står för 9 procent.



KAPITEL 6

Fortsatt utveckling

6.1 Lärdomar

> ”En av de största lärdomarna har varit betydelsen av att stanna upp och tänka annorlunda istället för att bara rusa på och jobba. Jag vill att vi ska fortsätta så här, att det ska vara pågående och att vi ska optimera vårt förändringsarbete.”
>
> Li Villard, sektionschef arbetsterapi och fysioterapi barn

Ambitionen med rapporten har varit att förmedla resultaten av arbetet hittills i barncancersatsningen, men även att beskriva de lärdomar som erhållits under resans gång – och de har varit både varit åtskilliga och viktiga för det fortsatta utvecklingsarbetet.

Många av de som varit och är involverade vittnar om att värdet av att jobba tvärfunktionellt och tvärprofessionellt är en av de största vinsterna med satsningen. Men också att inställningen till många av problemen och friktionen numera är: ”det löser vi – bara vi får tid att prata med varandra”. En utmaning som vården har generellt är att specialiseringen är hög och att det finns många vattentäta skott mellan olika discipliner, verksamheter och funktioner. Karolinska Universitetssjukhuset, inklusive ALB, jobbar sedan år 2016 i patientflöden och teman för att just överbrygga dessa utmaningar. Det har varit en resa och den pågår fortfarande.

En annan lärdom är kring tiden. Det tar tid att förändra och det måste få ta tid. Vården ska fungera dygnet runt för våra patienter och det går alltid först.

6.1.1 Framgångsfaktorer

De viktigaste framgångsfaktorerna summeras i bilden nedan.

Utrymme för reflektion
Trots brist på tid har många arbetat entusiastiskt med att driva förbättringsinsatser för att höja kvaliteten på vården. Medarbetarnas engagemang för verksamheten är en enorm styrka och potential för kontinuerliga förbättringar som gynnar patienterna och avlastar medarbetarna.

Medarbetare har kommenterat hur stimulerande och ibland till och med ångestdämpande det är att på arbetstid få engagera sig i förbättringsinsatser som gynnar både patienterna och den egna arbetsmiljön.

Här har det också varit väldigt viktigt med positivt stöd från chefshåll för att hitta tid och lösningar för medarbetare att ägna sig åt detta.

I och med finansieringen via barncancersatsningen har medarbetarna kunnat schemaläggas för ett regelbundet utvecklingsarbete. Nyckelpersoner har också fått avsätta tid där det har varit möjligt. Att möjligheten finns, även om det inte gått att lösa i alla fall, så skapar schemalagd tid legitimitet – både hos individ och verksamhet.

Alla professioner möts
Medarbetare i olika professioner, på olika chefsnivåer och från enheter både inom och utanför barnonkologin och barnhematologin har samarbetat på ett prestigelöst, generöst och nyfiket sätt vilket har öppnat för nya kreativa lösningar och en samarbetsanda som har skapat energi och resultat. Det bådar extremt gott inför fortsatt gemensamt arbete med att utveckla barncancervården på ALB, men även i olika regionala och nationella samarbetsforum utanför ALB.

Workshopmetoden
Två saker har framför allt varit viktiga här, dels att satsningen tidigt bestämde att ett metodstöd var en del av lösningen genom att ta hjälp av en facilitator, dels en strukturerad metodik (PDSA) för att snabbt komma framåt. Facilitatorstödet har bidragit till snabba resultat där man redan vid en första workshop kunnat komma fram till prioriterade åtgärder och bemannat arbetsgrupper. Det i sig har varit avgörande för att skapa meningsfullhet, känsla av att kunna bidra och påverka situationen för både patienterna och medarbetarna själva och deras arbetsmiljö.

För vissa områden har medarbetarna själva fortsatt med kartläggningar enligt samma metodik. Så här byggs också en kompetens kring metodiken upp. Detsamma gäller workshops för kontinuerlig utveckling av vårdgolven där facilitator-stödet successivt kan fasas ut.

Testa och analysera
Att definiera problemet och hitta lösningar är en del av förbättringsarbetet, men här har budskapet varit att testa – prova något i liten skala och sedan utvärdera. Justera vid behov och testa igen tills man hittat den bästa lösningen. Det har varit en viktig framgångsfaktor i flera avseenden. Mycket för att medarbetarna vågar mer, det vill säga att det inte behöver vara perfekt från början. Vid utvärderingen av testet utmanas lösningen och idéer som kanske inte fick fäste första gången och kan nu testas igen. Under testet så prövas lösningen, även av medarbetare som inte nödvändigtvis arbetar med förbättringsarbetet. Det sprider ringar på vattnet och skapar både trygghet att testa och pröva. Inte bara i det definierade förbättringsarbetet utan även utanför det.

Låga inträdesbarriärer
Utifrån det faktum att barncancersatsningen har genererat över 100 initiativ och att det fortfarande startas upp nya initiativ, samt att trots vi under satsningsperioden har haft två år av covid-19 som haft en historisk påverkan på vården, har tempot i förbättringsarbetet inte saktat in, är hela förbättringsarbetet en stor framgång. Satsningar har gjorts mycket medvetet på att inträdesbarriären ska vara låg och arbetssätt inte får hindra initiativkraften hos medarbetarna. Det måste vara enkelt att jobba med utveckling. Medarbetarna måste också få stöd i metodik och vissa praktiska saker som dokumentation, bollplank med mera, för att orka jobba med förbättringar trots att tiden är knapp för de allra flesta inom vården.

Gruppdynamiken
Flera av teamledarna som driver förbättringsarbete inom olika områden vittnar om att gruppdynamiken är viktig. Flera teamledare menar att grupperna fungerar bäst om ”nyckelindivider” deltar. De behöver ha ett formellt och/eller informellt mandat i de verksamheter som de operativt arbetar i, för att förbättringarna ska kunna integreras på ett smidigt sätt i verksamheten.

Engagemanget från teamledarna
De teamledarna som kommit långt och lyckats omfamna små och stora utmaningar i sin verksamhet är de som tycker att förbättringsarbetet är så viktigt och roligt att de engagerar sig och vill veta hur de går för de mindre arbetsgrupperna. De ser inga hinder i form av tidsbrist, även om de har lika lite tid som andra teamledare. De har ett naturligt driv och engagemang som smittar av sig i de mindre grupperna. Det blir helt enkelt fler som jobbar med förbättringsarbetet i dessa grupper.

Chefernas ambassadörsskap
”Om jag som chef kan föregå med gott exempel – så blir det ett självspelande piano!” säger en av cheferna. Chefer som är insatta i pågående insatser och deltar i utvecklingsarbetet med sitt eget perspektiv och engagemang blir viktiga förebilder. Det handlar både om att inspirera, att efterfråga resultat samt rent konkret stötta med prioriteringar, schemaläggning och annat praktiskt som möjliggör medarbetarnas utvecklingsarbete.

Betydelsen av projektstöd
Metod- och projektstöd har funnits från början samt ett administrativt stöd. Under 2022 har ytterligare stöd lagts till för struktur och projektstöd. Något man sett skulle funnits med från början då det blir mycket mer gjort med dedikerade personer som driver arbetet framåt och stöttar projekten i stort som smått.

6.1.2 Utmaningar

Mängden initiativ
Under framgångsfaktorer nämns att anledningen till att så många initiativ kunnat starta igång och bedrivas har varit tack vare minimerande barriärer för att bedriva förbättringsarbete. Baksidan av detta är just mängden initiativ. Det har varit svårt att stötta i uppföljning och i att bistå med att röja hinder på vägen på ett strukturerat sätt. Insatserna har dragit ut på tiden och drabbat känslan av framdrift i en del av initiativen.

Det har varit många samtidigt pågående initiativ på vårdgolven, vilka varit svåra att överblicka. Dels var de är i fas, dels när de är klara. För medarbetarna har det inte alltid varit tydligt när något är beslutat eller bara testas. Informationen till samtliga på vårdgolvet om ”nya rutiner” är inte alltid tydlig och struktur för var skriftligt material finns, har inte alltid varit känt, eller saknats.

Frågan har ställts om färre initiativ skulle varit på gång samtidigt och om mer kraft för att få dem i mål snabbare hade varit ett bättre alternativ.

Struktur
Få krav har ställts på formalia, dokumentation och struktur för initiativen. Det har varit en framgångsfaktor men även en utmaning i uppföljningen av projekten. I de projekt där nya roller testats, skulle möjligtvis ett närmare samarbete mellan projektgrupp och verksamhetschef som är mottagare av resultatet, kunnat vara en bättre väg att gå. Det är verksamhetschefen som ska säkerställa införlivandet av den nya rollen, givet att utvärderingen visar ett tydligt positivt resultat av den nya rollen. Verksamhetschefen behöver goda argument för att prioritera rollen eller äska ytterligare budgetmedel för den nya rollen. Här finns en oro att de nya resursernas arbete i verksamheten blir tillfälliga insatser inom ramen för satsningens men att de sedan försvinner för att argument och effekter inte tydliggörs tillräckligt inför den ordinarie budgeteringen.

Strukturen kring hur arbetet med initiativen och organisationen runt omkring har fått växa fram under tiden. Det hade kunnat vara mer strukturerat från början samt hur och var förändringarna kommuniceras. Vissa projekt och initiativ hade också tjänat på att samordnas i olika delar. Här finns fortfarande en del kvar att göra och hitta vägar och kanaler för att det skall blir effektivt och tydligt framgent.

Tidsbesparande åtgärder
Generellt så upplevs ofta vården vara underbemannad, vilket skapar tidspress för medarbetarna. De får sällan loss sammanhängande tid för att driva utvecklingsarbete, antingen eget arbete eller för att stötta andra som man ansvarar för. Satsningen har bekostat utvecklingstid, men det har inte alltid funnits möjlighet att fylla på ute i verksamheten, viket skapar stress både hos dem som bedriver förbättringsarbete men för även de på vårdgolvet. Här kunde det ha varit tydligare prioritering av projekt som frigör tid hos medarbetarna. Genom att avlasta och frigöra tid, kan tid läggas på förbättringsarbete utan att det skapar luckor på vårdgolvet i samma utsträckning.

Hitta tid för förbättringsarbete
Att hitta tid och lösningar för att få loss tid för utvecklingsarbete ses av de flesta i verksamheten som en av de största utmaningarna. Många har delar av sin tid finansierade av satsningen för att dedikerat kunna arbeta med utveckling.

Förutsättningarna skiljer sig mellan olika verksamheter och professioner. Hur lätt eller svårt det är att hitta lösningar som möjliggör att få loss tid och om man kan schemalägga den eller inte. Här finns inte en lösning utan flera och det krävs kreativitet och att se möjligheter. I vissa fall blir verksamheten för sårbar om bemanningen är kritisk i något avseende.

6.2 Fortsatt arbete inom ramen för satsningen

6.2.1 Komma i mål med alla insatserna

Prioriterat är nu att komma i mål med pågående initiativ, framför allt de initiativ som finansierats av barncancersatsningen. Utvärderingen fortsätter och kraft kommer läggas på att de nya eller utökade rollerna tas vidare för beslut inom ramen för den ordinarie budgethanteringen under 2023.

6.2.2 Fokus framåt – skapa förutsättningar för ett kontinuerligt förbättringsarbete

Många av de arbetsgrupper som startats upp fortsätter jobba strukturerat med kontinuerlig utveckling. De ses en eller flera gånger per termin för avstämning kring pågående projekt som drivs samt ser om nya initiativ skall påbörjas.

Ett antal träffar är inplanerade där de som ansvarar för olika diagnosområden eller större områden kommer att träffas för att utbyta erfarenheter och diskutera behoven av struktur framåt för att fortsätta bygga en kultur där vardagen innehåller utvecklingsarbete. Kontinuerlig utveckling ska på sikt vara en naturlig del av den kliniska vardagen – för en barncancervård som ständigt utvecklas av dem som jobbar närmast patienterna.

Barncancersatsningen är ett inarbetat namn och samtliga medarbetare känner till arbetet inom ALB. Nu skiftar vi språket när vi pratar om arbetet som görs – från barncancersatsningen till utvecklingsarbete. Arbetet handlar inte längre om en satsning utan om kontinuerlig utveckling. Det är en del i kulturresan framåt.

Vägen mot ett Comprehensive Cancer Center har påbörjats
ALB har ambitionen att bli del av Karolinska Comprehensive Cancer Center (KCCC) inom ramen för Karolinskas reackreditering år 2025. Det är också ett led i att bygga en kultur med kontinuerlig utveckling i vardagen.

Det som ännu inte hunnits med eller prioriterats inom ramen för barncancersatsningen och det fortsatta förbättringsarbetet, kommer säkerligen få draghjälp av ackrediteringsarbetet som bland annat ställer krav kring dokumenterade arbetssätt, hur rutiner säkerställs och uppdateras.

6.3 Mot nya mål

För närvarande pågår ett arbete med att ta fram en ny regional cancerplan med utpekade utvecklingsområden för 2024-2027. Den kommer tillsammans med ALBs interna verksamhetsplan ger riktningen framåt gällande barncancervården på ALB.

Enligt tabellen i bilaga 1 framgår det att det finns ett antal utvecklingsområden som inte påbörjats eller har nått ända fram. Dessa kommer också framgent finnas med i planeringen av nya initiativ.

I den strukturen vi jobbar i med diagnosområdesansvariga/teamledare, kan det också uppstå nya initiativ.

Ett område av större karaktär som inte ännu lösts på ett helt tillfredställande sätt är hur patienter och närstående involveras i utvecklingen framåt. Det kommer vara ett prioriterat område för 2023 – att hitta vägen fram för att skapa ett väl fungerande patient- och närståendeinflytande i vår kontinuerliga utveckling.

Samtliga dessa delar kommer att ingå i planen för 2023.

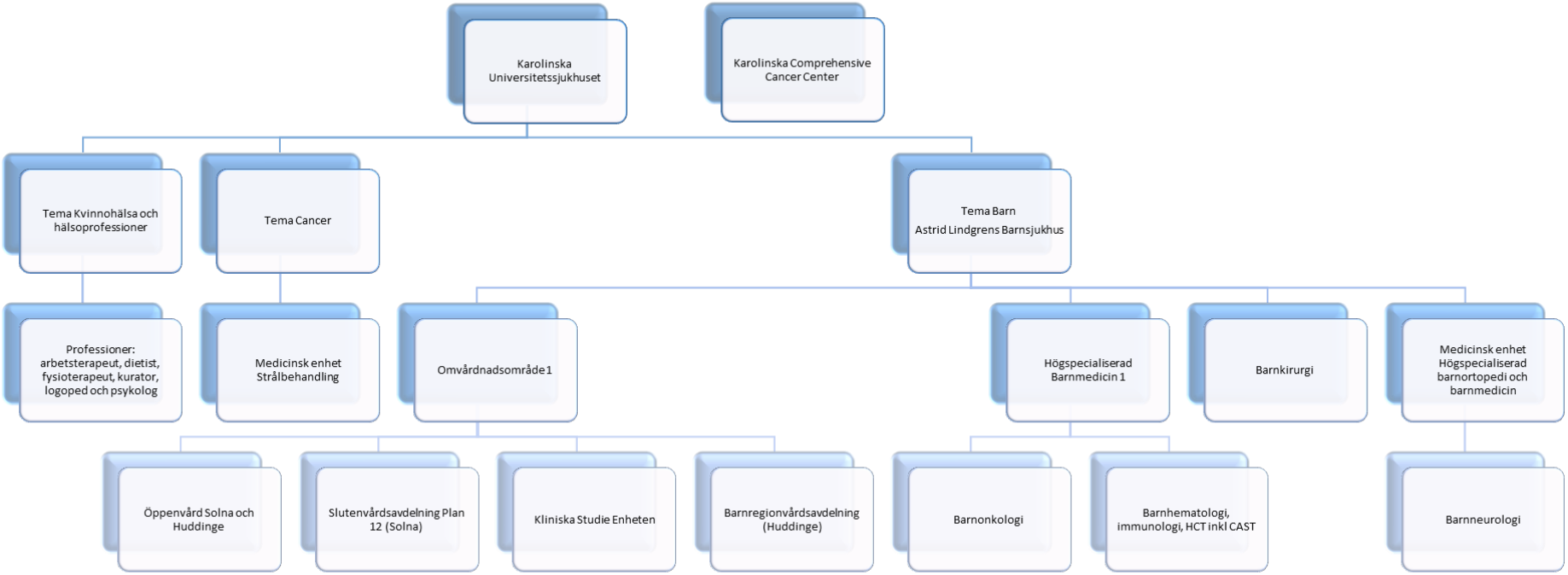
BILAGA 1 - MÅLUPPFYLLELSE

Tabellen nedan anger måluppfyllelsen av den regionala cancerplanen, efter Barncancersatsningen. Vad är levererat och färdigt, eller pågår (grönt), samt i vilka delar finns mer att göra (markerade med gult) för att 2019–2022 års cancerplan skall vara uppfylld. Det som är markerat med grått är områden som behöver hanteras nationellt eller av annan part.

Målområden - Regional utvecklingsplan för barncancervården		Hanterat av barncancersatsningen (genomfört alt. pågår)	Kommentar
Kompetensförsörjningsläget			
4.1	Kompetensförsörjning läkare		
4.2	Kompetensförsörjning omvårdnadspersonal		
4.3	Kompetensförsörjning paramedicinsk personal		
4.4	Kontakt- och konsultsjuksköterskor		
4.5	Handledning av personal		Erbjuds men svårt att få till i praktiken
Kvalitetsförbättring i vården			
5.1	Psykosocialt stöd till barncancerpatienter och deras familjer		
5.2	Kvalitetsregistrets roll för kvalitetsarbete inom barncancervården		
5.3	Kliniska studier och sponsrade läkemedelsstudier		
5.4	Multidisciplinära konferenser och nationella expertronder		
5.5	Integrering av nyutvecklade molekylärdiagnostiska metoder i klinisk praxis		
5.6	Digitala lösningar för Min vårdplan och patientöversikter		
5.7	Uppföljning av barn med förvärvad hjärnskada efter barnonkologisk behandling		Planerade insatser återstår
5.8	Kartläggning av vårdprocesserna		Skapande av tvärprofessionella team
Samordning mellan landsting			
6.1	Nationell samordning av läkemedelsanvändning		
6.2	Nationell samordning av läkemedelssystem och läkemedelskompetens inom barncancervården		
6.3	Riktlinjer kring nationella vårdenheter – protonstrålning		
Samordning mellan barn- och vuxenvård			
7.1	Långtidsuppföljning efter barncancer upp till 18 års ålder		
7.2	Långtidsuppföljning efter barncancer från 18 års ålder		
7.3	Nationell samordning för samarbete med Försäkringskassan och kommuner		
7.4	Insatser för tonåringar		
7.5	Aktiva överlämningar mellan barn- och vuxenvård		
Barns och föräldrars egna erfarenheter och åsikter			
9.1	Intermediärvård		
9.2	Hemsjukvård och palliativ vård av barn		
10	Behov av standardiserade vårdförlopp och nationella vårdprogram		

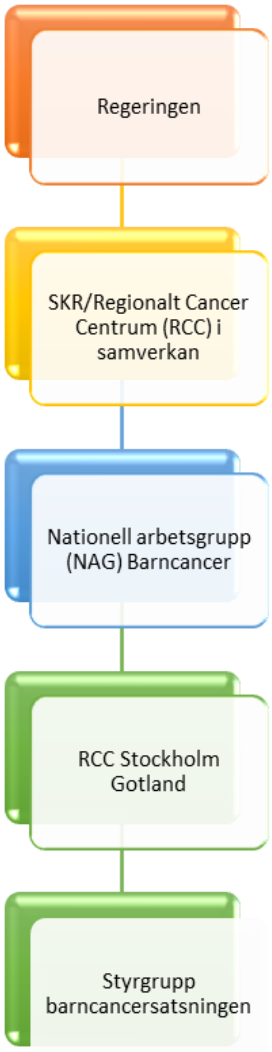
BILAGA 2 - ORGANISATION

Nedan visas organisationen med de Teman och enheter som är involverade i vården av barncancerpatienterna. Samtliga dessa enheter har tagit del av förbättringsarbetet som bedrivits inom barncancersatsningen under perioden 2019–2022. Antingen har de varit involverade i initiativ som de drivit eller deltagit i olika omfattning.



I bilden nedan visas organisation och styrning av barncancersatsningen från regering och nedåt. Styrgruppen på ALB tillsattes under 2020 men har nu ersatts av en bredare ledningsgrupp med uppdrag att styra och samordna regionens kort- och långsiktiga vårdbehov för barnonkologens och barnhematologens patientgrupper. Den nya grupperingen testas under ett halvår för att sedan utvärderas. I sann 'barncancersatsningsanda'.

Under 2022 har ett arbetsutskott formats, som består av ansvarig för barncancersatsningen samt projekt- och metodstöd till barncancersatsningen.



BILAGA 3 – KONTAKTUPPGIFTER

Område	Namn, Titel	Kontaktuppgifter
Ansvarig för barncancersatsningen Molekylära metoder / precisionsmedicin Nationella nätverk Fortbildning och konferenser	Pernilla Grillner, Sektionschef Barnonkologi	pernilla.grillner@regionstockholm.se
Metod och projektstöd	Åsa Dickson, Facilitator, metodstöd Helena Bergström, projektstöd	asa.dickson@regionstockholm.se helena.ausinsch-bergstrom@regionstockholm.se
Diagnosområdesansvariga		
Solida tumörer Resursrad läkare Kvalitetsregister och kvalitetsparametrar	Trausti Óskarsson, barnonkolog	trausti.oskarsson@regionstockholm.se
CNS tumörer	Clary Georgantzi, barnonkolog	kleopatra.georgantzi@regionstockholm.se
Leukemi, lymfom, histocyter	Karin Bellander Strålin, barnonkolog / Petter Svenberg, barnonkolog	karin.belander-stralin@regionstockholm.se petter.svenberg@regionstockholm.se
Transplantationsflöde	Peter Priftakis, Sektionschef barnhematologi	peter.priftakis@regionstockholm.se
Barnradioterapi	Mattias Hedman, verksamhetschef för radioterapi	mattias.hedman@regionstockholm.se
Teamledare		
Neurorehab Fatigueskolan	Li Villard, sektionschef arbetsterapi och fysioterapi barn, som tillhör Hälsoprofessionerna	li.villard@regionstockholm.se
Psykosocialt stöd	Lena Anmyr, sektionschef för Socialt arbete inom barnsjukvården på Tema Kvinnohälsa och Hälsoprofessioner	lena.anmyr@regionstockholm.se
Aktiva överlämningar	Cecilia Petersen, barnonkolog och processledare Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland	cecilia.petersen@regionstockholm.se
Övriga		
Vårdgolvsutveckling Apotekare Intermediärvård	Sara Karlsson, Omvårdnadschef på dagvårdsavdelningen	sara.th.karlsson@regionstockholm.se
Kontaktsjuksköterska	Maria Larsson, Omvårdnadschef och ansvarig för införandet av kontaktsjuksköterskerollen	maria.ann.larsson@regionstockholm.se
Kliniska studier	Anna Nilsson är medicinskt ansvarig för kliniska studier på Kliniska Studieenheten (KSE)	anna.bi.nilsson@regionstockholm.se
Min vårdplan	Karin Skillner Cosic, Sjuksköterska, tom år 2002 Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland och from 2023 Omvårdnadschef, Mottagning för Endokrin, Diabetes och Metbol, Astrid Lindgrens Barnsjukhus	karin.skillner-cosic@regionstockholm.se
Hemsjukvård för barn	Stefan Söderhäll, processledare Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland	Stefan.soderhall@regionstockholm.se
Långtidsuppföljning Nyckelmottagning	Cecilia Petersen, överläkare och barnonkolog samt Processledare, Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland	cecilia.petersen@regionstockholm.se

REGIONALT
CANCERCENTRUM
STOCKHOLM GOTLAND

Regionala cancercentrum – regionernas nationella samverkan inom cancervården. Vi arbetar för en mer patientfokuserad, jämlik och effektiv cancervård genom samverkan och lärande
www.cancercentrum.se/stockholm-gotland