Handlingsplan 2023 – 2025

Utvecklingsområden inom barncancervården

2023-06-14

REGIONALA CANCERCENTRUM I SAMVERKAN

Versionshantering

Datum	Förändring
2023-05-29	Godkänd av Nationell arbetsgrupp barncancer
2023-06-14	Fastställd av RCC i samverkan

Handlingsplan 2023-2025, Utvecklingsområden inom barncancervården

Rapport från Nationell arbetsgrupp barncancer, en del inom överenskommelsen mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner ”Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider”.

Rapporten är sammanställd av den Nationella arbetsgruppen barncancer inom barncancersatsningen under ledning av Karin Mellgren vid Barncancercentrum på Drottning Silvias Barn och Ungdomssjukhus, Göteborg.

Rapporten är fastställd och utgiven av Regionala cancercentrum i samverkan.

Juni 2023

Innehållsförteckning

Inledning 1
Bakgrund 1

Målområde 1 2
Prevention och tidig upptäckt 2

MÅLområde 2 3
Rehabilitering, uppföljning och palliativ vård 3

MÅLområde 3 5
Sammanhållna och effektiva vårdprocesser 5

Målområde 4 6
Kompetensförsörjning 6

Målområde 5 7
Kunskapsstyrning 7

Målområde 6 8
Patientinformation 8

Målområde 7 9
Ledning och styrning 9

Målområde 8 10
Patienter och närstående 10

Målområde 9 11
Forskning och innovation 11

INLEDNING

Bakgrund

Barncancervården är ett historiskt sett välfungerande område och överlevnaden i barncancer har ökat betydligt under de senaste 40 åren, från i stort sett ingen överlevnad till i dag där drygt 85% av patienterna överlever. Dessa framsteg har kunnat uppnås mycket tack vare den starka organisation som professionen utvecklat genom åren, med nationellt och internationellt samarbete mellan Barncancercentrum. Men i likhet med vården och cancervården i övrigt står även barncanceområdet inför en rad utmaningar.

Den nationella arbetsgruppen barncancer (NAG barncancer) bildades under 2020, med representanter från alla sjukvårdsregioner, länssjukhusrepresentant, representant från Sektionen för Pediatrisk hematologi och onkologi (PHO) samt patientrepresentanter. NAG barncancer har sedan starten arbetat med att genomföra och implementera insatserna från tidigare handlingsplanen 2020–2022.

Under hösten 2022 har arbetet utvärderats och en ny överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner har tecknats, där barncanceområdet fortsatt stödjs med utpekade medel. RCC i samverkan har också tagit fram ett nytt måldokument ”Vägen framåt 2023-2025”. Måldokumentet samlar RCC i samverkans gemensamma ståndpunkter och mål och bygger på den nationella cancerstrategin (2009) och innehållet i regeringens långsiktiga inriktning (2018) för det nationella arbetet med cancervården.

Denna handlingsplan beskriver förslag på de insatser som planeras att utföras inom barncanceområdet för att uppnå definierade mål i ”Vägen framåt 2023 – 2025”, samtliga insatser som finns under målområde 10, Barn och unga har fördelats ut under övriga målområden 1–9. Handlingsplan är framtagen av den nationella arbetsgruppen barncancer i samverkan med representanter från olika grupper och nätverk inom barncancervården; Sektionen för Pediatrisk hematologi och onkologi (PHO), Sjuksköterskor inom barnonkologin (SIBO), Registerhållare för nationellt kvalitetsregister för barncancer samt representanter för omvårdnadschefer inom barncancervården.

MÅLOMRÅDE 1

Prevention och tidig upptäckt

Vuxencancer hänger ofta ihop med livsstil och ålder och tar flera år för att utvecklas. Detta stämmer inte för barncancer, där forskarna ofta inte kan förklara vad som orsakar en cancersjukdom hos barn även om man på senare år har identifierat fler och fler ärftliga faktorer som kan bidra till cancerutvecklingen. Tidig upptäckt av cancer kan främjas genom användandet av strukturerade metoder för att fånga upp patienter med ökad risk för cancer.

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

.

2023 – 2025: Förslag till insatser

- Sprida kunskap om symtom vid barncancer för bättre förutsättningar till tidig upptäckt av barncancer, till relevanta aktörer inom sjukvården. I de fall det är möjligt och relevant samordna insatserna med de insatser som genomförs för vuxna.
- Utveckla regionala strukturer för omhändertagande av personer med ärftlighet för cancersjukdom som säkerställer att kontroller och interventioner sker. I samverkan med Nationell arbetsgrupp ärftlig cancer för vuxna och andra initiativ som arbetar med frågan.
- Ta fram nationella riktlinjer för barn med ärftlighet för cancer, där etiska frågeställningar tas i särskild beaktan. I samverkan med Nationell arbetsgrupp ärftlig cancer för vuxna och andra initiativ som arbetar med frågan.

MÅLOMRÅDE 2

Rehabilitering, uppföljning och palliativ vård

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

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

Rehabilitering och uppföljning av barn efter barncancer

2023 – 2025: Förslag till insatser

- Stödja implementering av så kallade nyckelmottagningar inom barncancervården i enlighet med det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer.
- Stödja det nationella vårdprogrammet rehabilitering för barn samt stötta implementeringen regionalt.
- Skapa förutsättningar för samordning mellan skola, kommun och sjukvård kring den individuella rehabiliteringsplanen. (från Handlingsplan 2020 – 2022)
- Arbeta för att underlätta samverkan mellan barncancervård, övrig barnsjukvård och multidisciplinära rehabiliteringsteam för att möjliggöra optimalt omhändertagande av barn med komplexa behov.
- Verka för förbättrat omhändertagande av barn med förvärvad hjärnskada efter barncancerbehandling, och förtydliga behovet av multiprofessionella team med professioner som psykolog, kurator, fysioterapeut, arbetsterapeut med flera.
- Genomför en nationell översyn av psykosocialt stöd på länssjukhus och Barncancercentra utifrån Basstandard för psykosocialt stöd till barn och familjer inom barnonkologi.

Rehabilitering och uppföljning av vuxna efter barncancer

2023 – 2025: Förslag till insatser

- Stödja och följa implementeringen av det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer.
- Arbeta för att uppföljningsmottagningarna för vuxna efter barncancer resurssätts i enlighet med det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer.

- Arbeta för att det nationella nätverket för Uppföljningsmottagningarna för vuxna efter barncancer blir permanent och får en tydlig hemvist inom RCC
- Arbeta för att underlätta samverkan mellan olika verksamheter, för att möjliggöra optimalt omhändertagande av vuxna som genomgått behandling för cancer som barn.
- Stödja kunskaps- och erfarenhetsutbyte mellan uppföljningsmottagningar i samtliga sjukvårdsregioner.
- Stödja och verka för jämlik tillgång till rehabilitering i vuxen ålder vid förvärvad hjärnskada efter barncancerbehandling.

Palliativ vård

2023 – 2025: Förslag till insatser

- Sprida de nationella utbildningarna som tagits fram om det nationella vårdprogrammet Palliativ vård av barn som riktar sig till vårdpersonal.
- Skapa och sprid en nationell utbildning om palliativ vård av barn som riktar sig till patienter och närstående.
- Stödja implementeringen av det nationella vårdprogrammet Palliativ vård av barn i samtliga sjukvårdsregioner, i samarbete med multiprofessionella vårdteam, såväl inom den regionala sjukvården som inom den kommunala hemsjukvården.

MÅLOMRÅDE 3

Sammanhållna och effektiva vårdprocesser

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

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

2023 – 2025: Förslag till insatser

- Stödja arbetet med det nationella kvalitetsregistret för barncancer för att förbättra uppföljningen av barncancervården, i samverkan med professionen inom barnonkologin.
- Stödja arbetet med det nationella kvalitetsregistret för barncancer för att utveckla kvalitetsregisters funktioner och innehåll, i samverkan med professionen inom barnonkologin.
- Arbeta för att förtydliga ansvarsfördelningen mellan barncancervården, övriga barnsjukvården och vuxenvården samt underlätta patientens vårdövergång mellan dessa instanser.
- Utred behovet och verka för en individ- och åldersanpassad barncancervård, med särskilt fokus på tonåringar.

MÅLOMRÅDE 4

Kompetensförsörjning

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

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

2023 – 2025: Förslag till insatser

- Stötta projekt och utveckling för uppgiftsväxling, nya arbetssätt och digitala lösningar inom barncancervården som kan underlätta kompetensförsörjningen.
- Utred behovet och ta fram adekvata nationella utbildningar till professionen inom barnonkologin i samarbete med befintliga organisationer och grupperingar inom professionen.
- I samverka med andra aktörer erbjuda nationellt samordnade utbildningsinsatser inom barncancervården efter behov, tex cytostatikahantering, strålbehandling eller vidareutbildning inom barnonkologin.
- Ta fram en långsiktig plan för rekrytering och bemanning som säkerställer den långsiktiga kompetensförsörjningen av personal inom barncancervården.
- Ta fram en långsiktig plan för kompetensförsörjning inom strålbehandlingen av barn genom utbildningsinsatser och rekrytering.
- Stötta kompetensförsörjning inom verksamheter som arbetar med uppföljning och rehabilitering av barn med förvärvade hjärnskador efter barncancerbehandling till exempel fysioterapeut, arbetsterapeut, logoped, psykolog/neuropsykolog samt barnneurolog.
- Medverka till ett väl fungerande ledarskap genom att stötta kompetensutveckling och nätverkssamverkan för chefer inom barncancervården.
- Stötta kompetensutveckling genom nätverkssamverkan inom olika specialiteter och professioner inom barncancervården.

MÅLOMRÅDE 5

Kunskapsstyrning

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

Förslagna insatser ska bidra till mer samordnad rapportering och användande av strålbehandlingsdata i kvalitetsregister, tydliggjord nationell samverkan mellan barncancervårdens olika strukturer; här ingår också insatser som ska verka för en jämlik tillgång till precisionsmedicin och nya.

2023 – 2025: Förslag till insatser

- Samordna rapportering och användande av strålbehandlingsdata i olika kvalitetsregister för barncancerpatienter.
- Analysera och beskriv tänkbara konsekvenser och utmaningar i utvecklingen av precisionsdiagnostik och vad detta kan innebära för barncancervården och hur det påverkar behandling av barncancerpatienter.
- Medverka till en tydliggjord nationell samverkan och ansvarsfördelning mellan barncancervårdens olika strukturer, till exempel mellan professionen och nationellt system för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvården.
- Se över behov av ytterligare nationella vårdprogram som kunskapsstöd för diagnoser inom barncancer för att ge ökad medicinsk kunskap och ge rekommendationer om utredning, behandling, omvårdnad, rehabilitering och uppföljning av patienter för professionen. I samverkan med andra relevanta kunskapsstöd och professionen.

MÅLOMRÅDE 6

Patientinformation

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

Föreslagen insats ska bidra till att utveckla Min vårdplan för barncancerpatienter och deras vårdnadshavare.

2023 – 2025: Förslag till insatser

- Stödja utveckling och implementering av Min vårdplan för barncancerpatienter, både generell och diagnosspecifik, inom samtliga sjukvårdsregioner. I samverkan med profession, patienter och närstående, med fokus på att öka möjligheten till jämlik vård över hela landet.

MÅLOMRÅDE 7

Ledning och styrning

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

Föreslagna insatser ska stödja arbetet inom barncancervården för att kunna uppfylla kraven på CC respektive CCC samt stödja kontinuerligt förbättringsarbetet i barncancervården.

2023 – 2025: Förslag till insatser

- Utveckla organisation och styrning av barncancervården för att uppfylla de krav som ställs av CC respektive CCC.
- Stödja utvecklingen av barncancervården genom kontinuerligt medarbetardrivet förbättringsarbete.

MÅLOMRÅDE 8

Patienter och närstående

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

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

2023 – 2025: Förslag till insatser

- Implementera, utveckla och utvärdera kontaktsjuksköterskerollen inom barncancervården utifrån regionala behov och förutsättningar, både inom barncancercentrum och länssjukhus.
- Stödja utveckling och användande av patientrapporterade mått i uppföljning och utveckling av barncancervården.
- Stödja barncancercentrum att etablera strukturerade metoder för patientmedverkan och för kontakter med patientrepresentanter eller grupper.
- Ta fram ett arbetssätt, tillsammans med vuxencancervården, för att stödja cancerdrabbade tonåringar att bättre klara av sin sjukdomsperiod, tex genom deltagande i projektet Min kod.
- Formulera nationella riktlinjer som stöd för närstående till barncancerpatienter såväl vårdnadshavare som syskon och andra närstående.
- Ta fram en nationell patientenkät för barnonkologisk vård samt stimulera användandet av resultatet i utvecklings- och förbättringsarbeten. (från Handlingsplan 2020 – 2022)

MÅLOMRÅDE 9

Forskning och innovation

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

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

2023 – 2025: Förslag till insatser

- Verka för en jämlik tillgång till nya läkemedel och kliniska studier för barn och unga i hela landet, i samverkan med projekt GMS Barncancer.
- Stödja samverkan inom barnonkologins nätverk för kliniska studier samt med gruppen Kliniska studier Sverige.
- Verka för jämlika möjligheter för barn att delta i kliniska läkemedelsstudier.
- Ta fram en förtydligad och förenklad arbetsprocess för uppstart av studier vid barncancercentrum i Sverige.
- Genomföra en utbildningsinsats inkl. webbinarium för att öka kunskapen om kliniska studier riktade till professionen.

REGIONALA
CANCERCENTRUM
I SAMVERKAN

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