Utvecklingsområden inom barncancer

Delrapportering september 2021

2021-09-21

Delrapportering september 2021, nationella och regionala insatser inom ramen för överenskommelsen mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner ”Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2020”.

REGIONALA CANCERCENTRUM I SAMVERKAN

Versionshantering

Datum	Förändring
2021-09-15	Färdigställande av version 1.0
2021-09-15	Version 1.0 presenterad för RCC i samverkan.
2021-09-21	Version 1.1 fastställd av RCC i samverkan. Beteckningar tillagt, uppdaterade texter under kap 2.1.

Utvecklingsområden inom barncancer, delrapportering september 2021

Rapporten utgiven av: RCC i samverkan

September 2021

Innehållsförteckning

BETECKNINGAR 1

INLEDNING 2

NATIONELLT ARBETE BARNCANCER 3

1.1 Struktur och arbetssätt 3

GENOMFÖRANDE AV HANDLINGSPLANEN, STATUS 4

2.1 Genomförda insatser fram till september 2021 4

2.1.1 Samordning mellan barn och vuxenvård 4

2.1.2 Samordning mellan barn och vuxenvård samt Kvalitetsförbättringar i vården 5

2.1.3 Samordning mellan regioner 5

2.2 Pågående insatser och planerade insatser 2022 6

2.2.1 Kompetensförsörjningsläget 6

2.2.2 Kvalitetsförbättring i vården 7

2.2.3 Samordning mellan regioner 8

2.2.4 Samordning mellan barn och vuxenvården 8

2.2.5 Barns och förädlarnas egna erfarenheter och åsikter 9

2.2.6 Kartläggning av vårdprocesserna 9

2.2.7 Behov av standardiserade vårdförlopp och nationella vårdprogram 10

2.3 Insatser som föreslås adresseras vidare 10

2.4 Kommunikation under 2021 10

SJUKVÅRDSREGIONALT ARBETE BARNCANCER 12

3.1 RCC Mellansverige 12

3.2 RCC Norr 14

3.3 RCC Stockholm/Gotland 15

3.4 RCC Syd 17

3.5 RCC Sydöst 20

3.6 RCC Väst 22

BETECKNINGAR

PHO - Sektion för Pediatrisk Hematologi och Onkologi

SALUB - Svenska Arbetsgruppen för Långtidsuppföljning efter Barncancer

SAREB - Svenska Arbetsgruppen för Rehabilitering efter Barncancer

UFM nätverket - Nationellt nätverket för Uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer

INLEDNING

Arbetet med utveckling inom barncancer både nationellt och regionalt genomförs inom ramen för överenskommelsen mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner ”Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2020”. Arbetet utgår från 2019 års analys och efterföljande rapport; ”Utvecklingsområden inom barncancervården, analys och förslag till fortsatt arbete”. Denna delrapportering för 2021 är en rapport från både det nationella arbetet och det sjukvårdsregionala arbetet med separata bilagor från respektive region.

NATIONELLT ARBETE BARNCANCER

1.1 Struktur och arbetssätt

Den nationella arbetsgruppen barncancer (NAG barncancer), som bildades våren 2020, består av två representanter från varje Regionalt cancercentrum (RCC). Ordförandeskapet är delat mellan Karin Mellgren (RCC väst) och Christina Landegren (RCC syd). Gruppen arbetar med att genomföra de 63 insatser som presenterats i den nationella handlingsplanen som bygger på 2019 års analys och efterföljande rapport; ”Utvecklingsområden inom barncancervården, analys och förslag till fortsatt arbete”. Insatserna är av varierande omfattning och komplexitet.

NAG barncancers uppdrag under 2021 har definierats enligt följande:

- Påbörja implementering av prioriterade insatser i enlighet med den handlingsplan som togs fram och rapporterades under 2020.
- Verka för att utvecklingen inom barncancer kan följas upp med hjälp av kvalitetsregister.
- Stödja och bidra till att utveckla kunskaps- och erfarenhetsutbytet om långtidsuppföljning som bedrivs vid seneffektsmottagningar i samtliga sjukvårdsregioner.
- Stödja befintliga och nya nätverk som arbetar med insatser inom satsningen på stärkt cancervård för barn och unga samt långtidsuppföljning efter barncancer.

NAG barncancer är indelad i tre nätverk, som alla blivit tilldelade relevanta insatser av arbetsgruppen. Det huvudsakliga arbetet utförs därefter i redan befintliga grupperingar som till exempel PHO, SALUB, SAREB, UFM nätverket och regionala processgrupper inom respektive RCC.

Chefsnätverket – består av sektionschefer eller motsvarande. Arbetar med insatser som kopplas till ledning och samverkan.

Uppföljningsnätverket – består av deltagare som arbetar med uppföljning efter barncancer, både upp till 18 år och efter 18 år. Arbetar med insatser rörande uppföljning/seneffekter (före och efter 18 års ålder) samt rehabilitering.

RCC-nätverket – består av en grupp med processledare som samordnar resurser för uppföljning och en grupp med kontaktsjuksköterska och RCC företrädare**.** Arbetar främst med insatser rörande kontaktsjuksköterskor, Min Vårdplan på 1177.se, patientöversikter men även insatser rörande Skandionkliniken.

Nätverken ansvarar för planering och genomförande av tilldelade insatser och återrapporterar till arbetsgruppen. Arbetsgruppen beslutar om budget, prioriterar pågående och planerade insatser samt hanterat slutrapporter och hur de dess resultat ska tas om hand på bästa sätt.

NAG barncancer har haft ett stående digitalt möte varje månad. Förutom att fortsätta implementeringen av insatserna har arbetsgruppen också arbetat med att tydliggöra strukturen för arbetet och hitta bra arbetssätt framåt.

GENOMFÖRANDE AV HANDLINGSPLANEN, STATUS

Insatserna i handlingsplanen är indelade i sju huvudområden. Arbetet med flera av insatserna har redan påbörjats genom pågående regionala initiativ eller av andra grupper än nationella arbetsgruppen. I dessa fall är det arbetsgruppens och nätverkens uppgift att samordna arbetet.

Trots Covid-19-pandemin och dess påverkan på sjukvården har 9 insatser kunnat färdigställas och arbete pågår med 29 insatser. 3 insatser föreslås adresseras vidare från den nationella arbetsgruppen och resterande 22 insatser är planerade till 2022.

På grund av pandemin har några av 2021 års insatser blivit framskjutna för att pågå även under år 2022. Orsakerna till detta har varit både resursbrist, men också att inga fysiska möten har kunnat anordnas vilket har försvårat planeringen av insatserna.

Nedan följer en beskrivning över klara, pågående och planerade insatser samt de insatser som den nationella arbetsgruppen föreslår adresseras vidare.

2.1 Genomförda insatser fram till september 2021

Under 2021 har följande insatser färdigställts inom ramen för det nationella arbetet med barncancer. Se rubrik för respektive huvudområde.

2.1.1 Samordning mellan barn och vuxenvård

- Långtidsuppföljning efter barncancer upp till 18 års ålder
  - Skapa förutsättningar för enhetlig uppföljning av sena biverkningar innan 18 års ålder, samt för överföring till vuxenvård genom att fastställa basstandard för resurser vid uppföljningsmottagning för barn.
- Långtidsuppföljning efter barncancer från 18 års ålder
  - Skapa förutsättningar för enhetlig uppföljning av sena biverkningar från 18 års ålder genom att fastställa en basstandard för kompetens och resurser vid uppföljningsmottagning för vuxna.

Den nationella arbetsgruppen för barncancer har tagit fram en basstandard för uppföljningsmottagningar med patienter under 18 års ålder samt för uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer. Fokus är på de grundläggande behov som bör tillgodoses för alla överlevare efter barncancer med strukturerad uppföljning med god information till patient och föräldrar, fungerande aktiv överlämning från barnvård till vuxenvård med en skriftlig behandlingssammanfattning. För vuxna en tillgång till uppföljningsmottagning och psykosocialt stöd. Dokumenten ingår i det uppdaterade nationella vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer som går ut på remiss till specialist- och patientföreningar och samtliga sjukvårdsregioner i september och beräknas publiceras vid årsskiftet, länk till remissversion Vårdprogram och SVF på remiss - RCC (cancercentrum.se).

- Nationell samordning för samarbete med Försäkringskassan och kommuner
    - Utred om Försäkringskassan har möjlighet att knyta specifika handläggare till mottagningar för långtidsuppföljning efter barncancerbehandling.

Ett arbete har genomförts tillsammans med Försäkringskassan för att stämma av möjligheten att knyta specifika handläggare på nationell nivå till mottagningar för långtidsuppföljning efter barncancerbehandling. Bedömningen är att handläggare måste arbete nära sin lokala Arbetsförmedling och Vårdcentral med flera, för att deras arbete ska fungera. Det är därför inte möjligt att knyta specifika handläggare på nationell nivå till mottagningar för långtidsuppföljning efter barncancerbehandling.

2.1.2 Samordning mellan barn och vuxenvård samt Kvalitetsförbättringar i vården

- Uppföljning av barn med förvärvad hjärnskada efter barnonkologisk behandling
    - Inventera vilka resurser som behövs i respektive region för att möjliggöra tidiga insatser i enlighet med det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer.

- Långtidsuppföljning efter barncancer upp till 18 års ålder
    - Kartlägg befintliga rehabiliteringsmöjligheter för barn upp till 18 år, gällande både motoriska och neurokognitiva biverkningar.

En kartläggning har genomförts, med syfte att göra en likvärdig bedömning av hur det ser ut med resurstillgång i respektive sjukvårdsregion avseende; Tidig motorisk
och neurokognitiv bedömning och rehabilitering efter barncancer samt Uppföljning enligt Nationellt vårdprogram för uppföljning efter barncancer. Samtliga barncancercentra och länssjukhus som deltar i behandling och uppföljning av barn med cancer medverkade i undersökningen. Svaren avseende om resursen är tillräcklig eller inte, har gjorts utifrån en subjektiv bedömning.

Kartläggningen visar att det finns resursbrist för många viktiga modaliteter som behövs för tidig utredning och rehabilitering av barn som behandlats för cancer, så som fysioterapeuter, neurologer, neuropsykologer och psykologer.

Resultaten visar att samtliga barncancercentra anser sig ha kvalitativa förutsättningar för att genomföra uppföljning enligt Nationellt vårdprogram för uppföljning efter barncancer.
De flesta barncancercentra anser att de har möjlighet att följa upp neurokognitiva och neurologiska biverkningar och komplikationer i tänder, munhåla och spottkörtlar. Resurstillgång på sjukhus utanför barncancercentra varierar, och belyses därför separat i regionala rapporter.

2.1.3 Samordning mellan regioner

- Nationell samordning av läkemedelssystem och läkemedelskompetens inom barncancervården
    - Definiera behovet av apotekare och/eller farmaceuter inom barncancervården.

Insatsen ingår som en del i en större satsning kring nationell samordning av läkemedelssystem och läkemedelskompetens inom barncancervården. Vid en inventering av tillgångar till apotekare/farmaceut vid de barnonkologiska centra kunde man finna att man på alla centra nu har tillgång till detta. Utredningen har pekat på att en sådan kompetens är nödvändig för barncancervården.

- Riktlinjer kring nationella vårdenheter – protonstrålning
    - Inventera vilka resurser som behövs för att uppfylla basrekommendationerna, till exempel i form av sjukvårdspersonal med barnkompetens.
    - Formulera basrekommendationer för omhändertagandet av barn och ungdomar som får protonstrålning på Skandionkliniken i Uppsala.
    - Utvärdera de första årens verksamhet med strålbehandling av barn på Skandionkliniken.

En utvärdering är gjord av basresurser som behövs för att genomföra behandling, psykosociala insatser samt resurser för att barnen ska tillgodogöra sina behov av lek, stimulans och skola samt vilken kompetens som behövs. För att uppnå en god och jämlik vård för samtliga barn som behandlas på kliniken bör samma resurser kunna tilldelas alla barn oavsett varifrån i landet de kommer samt inkluderas i kostnaderna för vården. För att möta barnens behov före, under och efter behandling behövs det ytterligare kompetensförstärkning. Resultatet av insatsen dvs förslaget bör lyftas till samtliga regioner för förankring och ett formellt beslut som tillhandahåller likvärdig vård.

Samtliga slutrapporter från genomförda insatser kommer att publicera på Regionala Cancercentrum i samverkan.

2.2 Pågående insatser och planerade insatser 2022

Nedan följer en beskrivning av status för insatserna utifrån de sju huvudområdena som beskrivs i den nationella handlingsplanen.

2.2.1 Kompetensförsörjningsläget

Pågående insatser:

- Utred möjligheterna att tillsätta kontaktsjuksköterskor med barnonkologisk profil inom alla regioner i Sverige. För att möjliggöra detta behöver man:
    - utreda behov av kontaktsköterska inom barnonkologi och tydliggöra förhållandet till konsultsjuksköterska
    - stärka befintlig kontaktsjuksköterskeutbildning med barnsjuksköterskans kompetensområde
    - tillse att barnonkologisk sjuksköterskekompetens ingår i den nationella arbetsgrupp som driver utvecklingsarbetet kring kontaktsjuksköterskor och Min vårdplan.
- Gör en nationell översyn av rekryteringsbehovet av läkare till barnonkologin.
- Gör en nationell översyn av:

    - rekryteringsbehovet av sjuksköterskor och barn-/undersköterskor till barnonkologin.
- Utred möjligheten att utveckla omvårdnadspersonalens roll för att göra tjänsterna mer attraktiva.
- Utred hur viktiga nationella nätverk inom barnonkologin kan utvecklas och effektiviseras.
- Skapa en särskild satsning på att förbättra möjligheterna till handledning i grupp för all personal på samtliga barncancercentrum genom att:
    - se över digitala lösningar för att tillgodose handledningsbehovet för personal på länsdelssjukhus
    - utbyta erfarenheter med andra områden med liknande behov, till exempel barnpsykiatrin
    - tillgodose behovet av kompetenta handledare på varje barncancercentrum

Planerade insatser 2022:

- Gör en nationell översyn av behovet av att samordna utbildningen av barnonkologer, för att uppnå en hög och jämnt fördelad kompetens över hela landet.
- Gör en nationell översyn av utbildningen av de barnläkare som inte arbetar på barnonkologiskt centrum, men som på hemortssjukhus har ett lokalt ansvar för barnonkologiska patienter.
- Gör en nationell översyn av:
    - utbildningen av sjuksköterskor och av barn-/undersköterskor som inte arbetar på barnonkologiskt centrum men som på hemortssjukhus har ett lokalt ansvar för barnonkologiska patienter.
- Gör en nationell översyn av:
    - behovet av att samordna utbildning av sjuksköterskor och av barn/undersköterskor inom barnonkologi.
- Gör en nationell översyn av möjligheten till samordning av utbildnings- och kompetensutveckling för övriga professioner som är del av den barnonkologiska vården.

2.2.2 Kvalitetsförbättring i vården

Pågående insatser:

- Utred vilka konsekvenser nyutvecklade molekylärdiagnostiska metoder får för:
    - etiska frågeställningar
    - gränslandet mellan klinik och forskning
    - resursåtgång och ekonomi
    - omhändertagande av personer med identifierade genetiska riskfaktorer för cancer.
- Utred möjligheten till digital patientöversikt kopplad till patientjournal, Min vårdplan och barncancerregistret.
- Samordna införandet av Min vårdplan på barncancerområdet nationellt.
- Flytta barncancerregistret till INCA-plattformen och utveckla direktöverföring av kvalitetsdata från journalsystem till kvalitetsregister.
- Utöka kvalitetsregistret med dessa kvalitetsparametrar, samt PROM (Patient Reported Outcome Measures)/PREM (Patient Reported Experience Measures).
- Ta fram kvalitetsparametrar för barncancervårdens olika patientgrupper genom processkartläggning och analys av goda exempel inom vuxenonkologin och internationellt.

- Utvidga kvalitetsregistret för registrering av uppgifter om nya cancerläkemedel, till exempel biverkningar och behandlingseffekt på kort och lång sikt.
- Utred vilka insatser som skulle underlätta deltagande i kliniska studier för barn med cancer regionalt och nationellt.
- Utred möjligheterna till avtal som reglerar de ekonomiska villkoren för vård utanför hemförvaltningen vid deltagande i kliniska studier på annan ort. Utred behovet av en nationell koordinator för dessa konferenser.
- Utred behovet av teknisk utrustning vid befintliga konferenslokaler.
- Utred hur form och struktur för befintliga multidisciplinära konferenser inom barnonkologi skulle kunna förbättras.
- Tydliggör vårdkedjan för diagnostik, behandling och uppföljning samt slutligen överföring till vuxenvård av barn med förvärvad hjärnskada efter barnonkologisk behandling, till exempel i form av en bilaga till det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer.

Planerade insatser 2022:

- Formulera basrekommendationer för området psykosocialt stöd, eventuellt i form av ett nationellt vårdprogram.
- Inventera vilka resurser som behövs i respektive region för att uppfylla basrekommendationerna.
- Utred evidensläget för neurokognitiv rehabilitering vid förvärvad hjärnskada efter cancerbehandling i barnaåren, till exempel i form av en rapport för statens beredning för medicinsk och social utvärdering.
- Skapa förutsättningar för samordning mellan skola, kommun och sjukvård kring den individuella rehabiliteringsplanen.

2.2.3 Samordning mellan regioner

Pågående insatser:

- Utöka det nationella regimbiblioteket till att även omfatta regimer för barncancer.
- Förstärk multidisciplinära nätverk för läkemedelsfrågor inom barnonkologin.
- Tillskapa en gemensam, nationell, solidarisk finansiering av dyra läkemedel för barn med cancer. Finansiering bör kopplas till:
    - beslut om behandling vid nationell multidisciplinär konferens.
    - rapportering via befintliga kvalitetsregister

2.2.4 Samordning mellan barn och vuxenvården

Pågående insatser:

- Skapa förutsättningar för enhetlig uppföljning av sena biverkningar innan 18 års ålder samt för överföring till vuxenvård genom att:
    - tillsätta kontaktsjuksköterska/koordinator för långtidsuppföljning vid varje barnonkologiskt centrum.
    - följa upp regional följsamhet till vårdprogrammet via registrering i kvalitetsregister (del av insats planeras till 2022)

- Permanenta det nationella nätverket för Uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer, till exempel genom att skapa en arbetsgrupp för detta inom RCC.
- Ta fram och implementera förtydligade rutiner för aktiva överlämningar av vårdansvar mellan vårdgivare som träffar barncancerpatienter, med särskilt fokus på överlämning mellan barn och vuxenvård.

Planerade insatser 2022:

- Skapa en nationell utbildningssatsning kring det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer riktad till personal vid:
    - barnonkologiska centrum
    - andra sjukhus som sköter barnonkologiska patienter
    - Försäkringskassan
- Skapa en nationell utbildningssatsning kring det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer riktad till personal vid:
    - vuxenvård som är mottagare av remisser för screeningundersökningar (exempelvis bröstmottagningar och vårdcentraler)
    - Försäkringskassan
    - Arbetsförmedlingen
- Utarbeta en handlingsplan för åldersanpassat bemötande av tonåringar med cancer där delaktighet, självbestämmande och överlämningar mellan barn- och vuxenvård särskilt beaktas.
- Utred optimal vårdform för tonåringar och unga vuxna.
- Utvärdera effekten av de första årens användande av vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer (samtliga åldersgrupper).
- Genomför en utbildningsinsats för skolpersonal kring barn med motoriska och neurokognitiva biverkningar.

2.2.5 Barns och förädlarnas egna erfarenheter och åsikter

Planerade insatser 2022:

- Ta fram en nationell patientenkät för barnonkologisk vård samt stimulera användandet av resultatet i utvecklings- och förbättringsarbeten.
- Samordna arbetet kring PROM-enkäter (Patient Reported Outcome Measures) anpassade för barn.
- Stötta initiativ för att öka patientmedverkan i barncancervården, i enlighet med barnkonventionen.

2.2.6 Kartläggning av vårdprocesserna

Pågående insatser:

- Definiera vad begreppet intermediärvård innebär inom barnonkologisk vård.

Planerade insatser 2022:

- Utred hur många intermediärvårdplatser som behövs och hur dessa bör bemannas.

- Gör en nationell kartläggning av barns tillgång till vård i hemmet, avseende hemsjukvård, avancerad sjukvård i hemmet och palliativ vård med specifik barnpalliativ kompetens.
- Se över regelverket för vård av barn i hemmet, för att säkerställa rättvis och jämlik tillgång till vård i hemmet i hela Sverige.
- Implementera det kommande nationella vårdprogrammet för palliativ vård av barn inom alla delar av vården.

2.2.7 Behov av standardiserade vårdförlopp och nationella vårdprogram

Pågående insatser:

- Utred behovet av ytterligare nationella vårdprogram inom barnonkologin.

Planerade insatser 2022:

- Utred lämpliga sätt att komma till rätta med problem kring till exempel tid till analyssvar eller tid till rehabiliteringsstart. Standardiserade vårdförlopp motsvarande.

2.3 Insatser som föreslås adresseras vidare

Följande insatser bedöms inte kunna hanteras inom ramen för den nationella arbetsgruppen och gruppen adresserar därför dessa till Socialstyrelsen/Socialdepartementet för vidare hantering. Insatserna ingår i huvudområde Samordning mellan kommuner.

Nationell samordning för samarbete med Försäkringskassan och kommuner

- Utred hur personer som fått en svår förvärvad hjärnskada efter onkologisk behandling kan inkluderas i LSS-lagstiftningen, i syfte att skapa jämlika bedömningar oavsett kommuntillhörighet.
- Utred hur stödet i studier och arbetsliv kan förbättras för personer med förvärvade skador efter onkologisk behandling som saknar rätt till habilitering enligt nuvarande regelverk.
- Utred hur Försäkringskassans bedömning av intyg för vård av allvarligt sjukt barn kan likriktas nationellt.

2.4 Kommunikation under 2021

Under barncancersatsningens första fas 2020 och början av 2021 var fokus på uppbyggnad, struktur och etablering. Nästa fas med start i mars 2021 har omfattat *kännedom och spridning av resultat* till primära och sekundära målgrupper. Handlingsplanen har omsatts till en kommunikationsplan för planerad och organiserad spridning av leverans och resultat på de prioriterade punkterna i handlingsplanen.

Under året har en artikel publicerats kring de insatser som genomförts kring långtidsuppföljning efter barncancer upp till 18 års ålder och långtidsuppföljning efter barncancer från 18 års ålder har. Artikeln finns tillgänglig på Regionala cancercentrum i samverkan Ökade satsningar på

långtidsuppföljning efter barncancer och som artikel i Onkologi i Sverige Behoven ofta stora nu ökar satsningar pa långtidsuppföljning efter barncancer.

Under hösten och in på början av 2022 kommer en kommunikationsrunda ske där varje region kommer att lyfta en nyhet kring barncancer. Ytterligare kommunikationsinsatser kommer också att ske kring de insatser som hittills genomförts närmst kommer en artikel kring den kartläggning som genomförts som visar vilka resurser som finns i respektive region avseende; Tidig motorisk och neurokognitiv bedömning och rehabilitering efter barncancer och Uppföljning enligt Nationellt vårdprogram för uppföljning efter barncancer.

SJUKVÅRDSREGIONALT ARBETE BARNCANCER

3.1 RCC Mellansverige

Sammanfattning av arbetet under 2021

Fyra större sjukvårdsregionala delprojekt pågår. Ett delprojekt syftar till att allogena **stamcellstransplantationer** (SCT) ska kunna genomföras vid Barnonkologiskt centrum, Akademiska barnsjukhuset. Idag har vuxensjukvården hos verksamhetsområdet blod- och tumörsjukdomar vid Akademiska sjukhuset ansvar för SCT-behandlingen av sjukvårdsregionens barn, men deras kapacitet att ta emot barn är mycket begränsad och barn skickas därför till andra regioner eller utomlands för att få sin behandling. Medel från barncancersatsningen har använts för uppstart av verksamheten, bland annat för rekrytering, utbildning, framtagande av rutiner och ackrediteringsarbete. Delprojektet initierades 2020 och verksamheten uppskattas starta hösten 2021.

Ett annat delprojekt kallas **”Bryggan”** och innebär etablering av en tydlig process för att förbättra övergången från avslutande cancerbehandling till att barnen överförs till vuxensjukvård efter 18 års ålder. I delprojektet ingår att etablera en ny 13/17-årsmottagning vid Akademiska barnsjukhuset. Under 2020 togs nya rutiner fram och hösten 2020 genomfördes en pilotmottagning. Utvärderingen föll väl ut och medel beviljades för ytterligare 12 månaders verksamhet för att ytterligare stödja etableringen av mottagningen, som förväntas ta emot omkring 40 barn under 2021.

Ett tredje delprojekt berör långtidsuppföljning. En **uppföljningsmottagning** har funnits för vuxna patienter som behandlats för solida tumörer och hjärntumörer som barn. Syftet med delprojektet är att mottagningen ska formaliseras, dokumenteras och utökas med verksamhet för hematologiska maligniteter. Under 2020 kartlades vad som skulle krävas för att arbeta enligt vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer. Därefter har rutiner förbättrats och dokumenterats och kurator, neuropsykolog och koordinator har knutits till mottagningen. Den nya mottagningen startar hösten 2021.

Det fjärde stora delprojektet handlar om **neurokognitiv rehabilitering** av barn som behandlats för hjärntumör. Delprojektet har genomfört en gapanalys mellan nuläge och börläge gällande rehabilitering i hela sjukvårdsregionen. Barncancercentrum och länssjukhus har besvarat en enkät och deltagit i uppföljande intervjuer. Under våren 2021 har studien sammanställts. Resultaten visar att många barn inte får den uppföljning och det stöd de behöver gällande neurokognitiva svårigheter och skolgång. Flera förbättringsområden har identifierats, bland annat kring ansvarsfördelning och informationsöverföring mellan Uppsala och länssjukhus och strukturer för uppföljning och rehabilitering. Medel har beviljats för en fortsättning av delprojektet med syfte att arbeta vidare med förbättringsområdena.

Dessutom har medel beviljats till mindre projekt, bland annat har barnklinikerna i Västerås och Örebro fått medel för inköp av digital utrustning för att underlätta kommunikation mellan Uppsala barncancercentrum och länssjukhusen.

Fortsatt arbete 2022

Under 2022 behöver troligtvis de uppstartade delprojekten fortsatt stöd. Det fortsatta arbetet med neurorehabilitering kommer att vara prioriterat. Beroende på innehållet i överenskommelsen kommer eventuellt nya delprojekt att initieras. Önskemål om insatser för att möjliggöra implementeringen av det palliativa vårdprogrammet för barn har framkommit.

3.2 RCC Norr

Sammanfattning av arbetet under 2021

För Barnonkologin i norra sjukvårdsregionen startades det lokala och sjukvårdsregionala arbetet inom ramen för den statliga barncancersatsningen upp under 2020. Under andra hälften av 2020 färdigställdes uppdragsbeskrivningar för kuratorstjänst, apotekare och även för underläkarvikariat på barnonkologen vid Norrlands universitetssjukhus (NUS). Till detta startades även processen med att få till stånd en uppföljningsstruktur efter genomförd barncancerbehandling som innehåller ”nyckelbesök” vid 13, 17 och 18 års ålder.

Under 2021 har apotekare, kurator och vikarierande underläkare rekryterats. Den vikarierande underläkaren har frigjort tid för barnonkologer som kunnat fokusera på högspecialiserad vård. Apotekare har snabbt blivit en naturlig del i det dagliga arbetet men även stärkt upp arbetet runt kliniska prövningar. Kurator har initialt fyllt en akut vakans men kommer i takt med att det psykosociala teamet utökas kunna arbeta mot sjukvårdsregionen i större utsträckning och även utveckla digitala arbetsmetoder. Hittills under 2021 har vi även färdigställt arbetsbeskrivningar för kontaktsjuksköterskor och läkare med barnonkologiansvar i hela norra sjukvårdsregionen, och från september 2021 kommer vi att tillföra medel till vårdgivare i sjukvårdsregionen för dessa två funktioner.

Läkare och sjuksköterska med rätt kompetens har rekryterats till uppföljningsmottagning med nyckelbesök vid 13, 17 och 18 års ålder. Arbetet med att utveckla denna mottagning kommer att fortgå under hösten.

Ett projekt där vi utvecklar digitala patientronder är under utveckling, där förhoppningen är att kunna bedriva god och nära vård med ökad medicinsk kompetens.

Under hösten kommer även ett projekt att sjösättas för att fördjupa kompetensen och öka samarbetet för paramedicinare i norra sjukvårdsregionen, initialt med fokus på fysioterapi.

Fortsatt arbete 2022

Under 2022 planerar vi att sjösätta flera av de projekt som för närvarande är under uppbyggnad, uppföljningsmottagningen för barn under 18 år kommer att börja ta emot patienter, de digitala ronderna kommer att starta som pilotprojekt mellan NUS och något sjukhus i norra sjukvårdsregionen, det psykosociala teamet kommer att förstärkas med rekrytering av ytterligare en kurator. Dessutom kommer vi även att starta upp flera nya projekt, bl.a. kommer vi att skapa bättre beslutsunderlag för fertilitetsbevarande åtgärder och ett långsiktigt projekt att stärka vår kompetens runt de hematologiska sjukdomarna kommer att ta form i ett samarbete med Astrid Lindgrens Barnsjukhus Huddinge. Vi inväntar även riktlinjer för barnonkologisk intermediärvård, som utarbetas av södra sjukvårdsregionen inom ramen för den statliga satsningen. När detta är tillgängliga startar arbetet med att få en barnonkologisk intermediärvård på NUS.

3.3 RCC Stockholm/Gotland

Sammanfattning av arbetet under 2021

Kompetensförsörjning (4:3) paramedicinsk personal. Projektledning för nationellt nätverk för läkemedelsfrågor inom barnonkologin med fortsatt sammankallande roll i arbete med bland annat regimbiblioteket.

Kontaktsjuksköterskor (4:4). Sex sjuksköterskor på 50% rekryterade. Sjuksköterskedrivna mottagningar för barn med leukemi och för uppföljningsmottagning är implementerade och utvecklas vidare. Kontaktsjuksköterskorna kommer att vara knuta till denna mottagningsverksamhet.

Handledning personal (4:5). Handledning för läkargrupp har startats upp våren 2021 och fortsätter under hösten.

Psykosocialt stöd (4:6). Förbättringsprojekt med alla hälsoprofessioner drivs under hösten 2021.

Kvalitetsregister – implementering av kvalitetsparametrar (5:2). Deltar i IPÖ-projekt Barncancer.

Kliniska studier (5:3). Deltar i nationellt nätverk för kliniska studier från kliniska studieenheten HOPE.

Multidisciplinära konferenser (5:4). Strukturering och fastställande av rutiner gällande terapibeslut för samtliga barnonkologiska diagnoser pågår under 2021.

Integrering av nyutvecklade molekylärdiagnostiska metoder i klinisk praxis (5:5). GMS-projektet startat våren 2021 vilket innebär att alla nya barncancerpatienter erbjuds utvidgad molekylärgenetisk diagnostik vid diagnos. GMS Barn är del i uppbyggnaden av Precisionsmedicinsk centrum på Karolinska Universitetssjukhuset.

Digitala lösningar för Min Vårdplan och patientöversikter (5.6). Aktivt deltagande i nationellt arbete.

Uppföljning av barn med förvärvad hjärnskada efter barnonkologisk behandling (5:7). Multiprofessionella arbetsgrupper har påbörjat förbättringsinsatser och gemensamma workshops genomförs regelbundet med stöd av professionell facilitator med metodik för systematiskt förbättringsarbete. Regional inventering av rehabiliterings- och uppföljningsresurser genomförd (4.2).

Förbättrade patientflöden (5:8). Förbättringsarbeten startade i alla multidiciplinära diagnosgrupper där fler workshops hållits och arbetsgrupper bildade med stöd av professionell facilitator med metodik för systematiskt förbättringsarbete.

Långtidsuppföljning efter barncancer upp till 18 års ålder (7:1) och efter 18 års ålder (7.2). Etablering av uppföljningsmottagning, s.k. nyckelmottagning, under 18 års ålder för strukturerad toxicitetsuppföljning under tonåren. Utbildning av läkare och sjuksköterskor i vårdprogrammet och kvalitetsregistrering.

Aktiva överlämningar mellan barn- och vuxenvård (7.5). Rutindokument för överföring till neurologklinik upprättade. Rutindokument för överföring till hematolog- och sarkommottagningar under färdigställande. Förbättrad rutin av informationsöverföring mellan Barnonkologen och Barnhematologen.

Hemsjukvård och palliativ vård av barn (9.2). Etablering av regionalt nätverk med hemsjukvårdens olika aktörer för förbättrat samarbete kring patienter boende i de perifera delarna av regionen.

Behov av standardiserade vårdförlopp och nationella vårdprogram (10.0). Webb baserad utbildning framtagen ” Barn och Cancer - Skolsköterskans roll”, tar upp alarmsymtom och levnadsvanor.

Fortsatt arbete 2022

Under 2022 fortsätter arbetet med:

- implementering av kontaktssjuksköterskans arbete (4.4)
- implementering av de nya arbetssätt som utvecklats i strukturerat förbättringsarbete, både inom barnonkologisk-hematologisk specialitet och rehabiliteringsteam (4.6, 5.4, 5.7, 5.8)
- etablering av multidisciplinära mottagningar på uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer (7.2)
- fortsatt aktivt deltagande i de nationella arbetsgrupper som bildats (4.3, 5.2, 5.3, 5.6)
- implementering av Min vårdplan (5.6)
- aktiva överlämningar till primärvård (7.5)
- implementering av det nationella vårdprogrammet för palliativ vård av barn (9.2).
- fortsatt samarbete med Caprim för utbildning av alarmsymtom (10.0).

3.4 RCC Syd

Sammanfattning av arbetet under 2021

RCC Syd fördelade Södra sjukvårdsregionens del av den statliga satsningen under 2020 och 2021.

Inför årets fördelning av medel bjöd RCC Syd in de regionala patientprocessledarare och cancersamordnare i Södra sjukvårdsregionen för diskussion. Därefter bad RCC Syd respektive region att inkomma med förslag på insatser som kan genomföras under 2021 för att förstärka barncancervården.

Respektive region inkom med förslag på insatser för att stärka upp barncancervård och långtidsuppföljning efter barncancer både på Barncancercentrum och på respektive regionsjukhus. Ett prioriterat område var att samtliga sjukhus ska ha en välfungerande kontaktsjuksköterskefunktion inom barncancervården. För de insatser som ska genomföras efterfrågas även en plan för uppföljning. Med tanke på omständigheterna har det varit svårt att genomföra planerade utvecklingsförslag som legat i linje med redan identifierade behov som medel beviljats för såsom:

- utbildning och auskultation för nätverkande och kompetensförstärkning för olika medarbetarkategorier.
- öka kvalitet och informationsöverföring vid överrapportering mellan vårdgivare

RCC Syd har fyra regionala patientprocessledare inom barncancer varav en är för långtidsuppföljning efter barncancer och en för palliativ vård av barn.

Barncancercentrum på Skånes universitetssjukhus är navet för barnonkologi i Södra sjukvårdsregionen där flertalet av insatserna berör både den egna verksamheten samt gemensamma aktiviteter som berör patienternas hela vårdprocess och omhändertagande.

Flera för verksamheten/projekten betydelsefulla rekryteringar är genomförda, och fler är på gång.

Flera projekt är uppstartade och har fått viss fart framåt, och hastigheten lär öka efterhand som pandemin och dess följdverkningar lättar sitt grepp om vården och våra medarbetare.

Genomförda aktiviteter

Kompetensförsörjningsläget

Påbörjade insatser inom Skånes universitetssjukhus som berör barnets väg genom vårdprocessen (diagnos, behandling och uppföljning).

- Anställning av 20 % barnsmärtläkare.
- Anställning av 100 % sjuksköterska till uppföljningsmottagningen, varav 50% av tjänsten är riktad mot transition från barn- till vuxensjukvård och till största delen bedrivs vid barnonkologen.
- Anställning av ytterligare forskningssjuksköterska som brygga över kommande pensionsavgång
- Rekryteringsprövning klar för ytterligare ST-läkare i barnonkologi, som delvis kommer att betalas via satsningen som brygga inför kommande pensionsavgångar.

Från samtliga enheter i syd finns insatser planerade angående att förstärka kompetensen för samtliga yrkeskategorier med riktade utbildningar, auskultation mm.

Kvalitetsförbättring i vården

Utvecklingsprojekt inom palliativ vård för barncancer är påbörjat av processledare för att erbjuda kunskapsbaserad, säker och barn och familjeanpassad, jämlik tillgänglig och effektiv palliativ vård för alla barn med palliativa vårdbehov. Grundläggande palliativ kompetens måste finnas där barn vårdas, samt att kompetens i specialiserad palliativ vård behöver finnas tillgänglig. Palliativ vård inom barnsjukvård behöver regional samordning och samverkan. Digitala introduktions/utbildningsfilmer i ämnet ska spelas in som synkroniseras med nationellt vårdprogram. Nästa steg är ett sjukhusbaserat konsultteam för Södra sjukvårdsregionen med stöd från Södra regionvårdsnämnden.

Från regionerna finns utveckling och satsning på cancerrehabilitering för barn och samordning mellan olika vårdgivare med bla fokus på kuratorns roll. Utveckla dagvård och ev. kunna erbjuda mobil dagsjukvård. Utveckla barncancervården genom att satsa på teambaserad och familjecentrerad vård samt utöka heminsatser som alternativ eller komplement till dagvård/slutenvård. Utvecklingspotential finns gällande psykosocialt stöd efter genomgången cancer.

Samordning mellan regionerna

Insatser både förslag och utförda rapporteras till RCC Syds styrgrupp där representanter för respektive region inom Södra sjukvårdsregionen finns med.

Processmöte med regionala patientprocessledare, lokala patientprocessledare samt team i Södra sjukvårdsregionen.

Samordning mellan barn och vuxenvård

Under 2021 etablerades kontaktsjuksköterska som är verksam både inom Barncancercentrum och uppföljningsmottagning med ansvar för koordinering, uppföljning och aktiva överlämningar från barncancercentrum till vuxenklinik.

Rekryteringar för att utöka vuxenonkologtjänst samt psykolog, kurator och sekreterare för att utveckla vården av vuxna barncanceröverlevare.

Fokus på utökat samarbete med hemortssjukhusen vad gäller långtidsuppföljning under 18 år och med andra specialiteter inom vuxensjukvård över 18 år.

Processledare för långtidsuppföljning ingår i RCC Syds nätverk för cancerrehabilitering.

Barn och föräldrars egna erfarenheter och åsikter

Detta är något som det arbetas med inom VO barnmedicin sedan många år, liksom inom barnonkologin (bland annat i samarbete med barncancerfonden, både nationellt och regionalt). Frågor om barns och anhörigas erfarenheter och åsikter finns som del i flera av de pågående projekten i regionen.

Kartläggning av vårdprocesserna

Flera olika vårdprocesser kartläggs i samband med flera projekt, som tex överföring från barn -till vuxenvård, palliativt konsultteam, kartläggning och inventering av IMV behov, onkogenetisk mottagning för barn mm.

Pågående arbete

Fortsatt psykoterapiutbildning av kurator knuten till barnonkologin på Skånes universitetssjukhus. Önskemål att påbörja de utbildningsinsatserna inom sorg och krishantering samt utöka kompetensen inom olika områden för paramedicinare på länssjukhus.

Påbörjade multiprofessionella projekt inom Skånes universitetssjukhus som berör barnets väg genom vårdprocessen (diagnos, behandling och uppföljning):

- Förbättrade nutritionsrutiner på barnonkologen med 10 % läkare samt 10 % vardera sjuksköterskan och undersköterska. Påbörjat 210101. Planeras vara klart under året.
- Definition, beskrivning, behovsinventering och utveckling av intermediärvård på barnonkologen (delvis nationellt projekt) med 10 % läkare samt 10 % vardera sjuksköterska och undersköterska. Påbörjat 210101. Planeras vara färdigt i år.
- Arbete med att etablera en barnonkogenetisk mottagning (i samband med start av GMS), 10 - 20% läkare med start från juni 2021.
- Utredning och inventering av lokala behov av register, 10% läkare, med start under sommaren.

Fortsatt arbete 2022

Nationellt framtagna resultat och åtgärder utifrån barncancersatsningen kommer att hanteras, introduceras och implementeras i Södra sjukvårdsregionen efter hand i samråd med verksamheterna och huvudmännen.

3.5 RCC Sydöst

Sammanfattning av arbetet under 2021

- En kontaktsjuksköterskefunktion har organiserats vid alla länssjukhus i regionen samt vid Universitetssjukhuset, samt uppdragsbeskrivning för funktionen är framtagen.
- En genomlysning av regionens befintliga rehabiliteringsresurser för barn upp till 18 år vad gäller både motoriska och neuromkognitiva biverkningar har genomförts.
- Nya rutiner för uppföljning före 18 år har utarbetats och implementerats.
- Uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer har startat.
- Rutiner kring aktiva överlämningar barn/vuxen har uppdaterats och implementerats.
- Regelbundna videokonferenser med länssjukhusen i regionen har initierats.
- Barn- och ungdomsråd är under utveckling.
- Farmaceut är anställd.

Genomförda aktiviteter

Kontaktsjuksköterskorna i sjukvårdsregionen har regelbundna möten flera gånger per termin, med mål att skapa samstämmighet i arbetssätt och förbättra samverkan kring patienter som har vårdkontakter på flera kliniker i Sydöst. Mötena är även viktiga ur ett utbildningsperspektiv där Barnonkologen har en central roll att sprida kunskap och information till deltagarna.

Den nationella genomlysningen av rehabiliteringsresurserna visade ett lokalt behov av resursförstärkning inom paramedicinsk kompetens. Det har medfört att fysioterapeut, neuropsykolog, arbetsterapeut, logoped och dietist har anställts eller arbetar mer tid på Barnonkologen i Linköping.

De nationella nya rutinerna för uppföljning före 18 år har implementerats på Barnonkolgen. Rutinerna har även medfört ett förbättrat arbetssätt kring aktiva överlämningar och flödet för patienterna från barn- till vuxenonkologin och från Barnonkologen till andra mottagande kliniker.

Uppföljningsmottagningen började sin verksamhet i mars 2021 och bemanningen för mottagningen är nu fulltalig enligt det nuvarande behovet, vilket är samstämmigt med riktlinjerna i kommande vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer.

De regelbundna videokonferenserna mellan sjukhusen i Sydöst har förbättrat kontakten och kontinuiteten i arbetet kring patienterna.

En farmaceut är anställd och arbetar nu på barnkliniken, vilket har fallit väl ut.

Pågående arbete

Barn och ungdomsråd är under utveckling för hela Barnkliniken i Linköping, där Barnonkologen ingår.

Fortsatt arbete 2022

Uppföljning och utveckling av aktiviteterna som har genomförts under 2021. Delta i de nationella arbetsgrupperna och fortsatt arbete med till exempel överföring av barncancerregistret till INCA plattformen, GMS både nationellt samt planering av lokal logistik.

Utveckling av nutritionsrond med hjälp av den nyanställda dietisten.

En ny sjuksköterskeketjänst på avdelningen som resurs dagtid handledning, mentorskap, planering av fortbildning sjuk- och barnsköterskor, för att stärka kompetensen.

Psykoterapeutisk handledning av personalen.

Fortsatt utveckling av uppstart regionala utvecklingsprojekt.

3.6 RCC Väst

Genomförda aktiviteter

- **Leverans av lokalt anpassade ”Barnonkologihandböcker” till sjukhus inom VGR+** 2020–2021 gjordes ett arbete för att skapa lokalt anpassade barnonkologihandböcker för sjukhusen inom VGR+. Dessa har nu tryckts upp och levererats till sjukhusen. Digitala versionerna av boken beräknas vara klar i september och publiceras på RCC Västs hemsida.
- **Färdigställt kartläggning av den regionala vårdprocessen för barncancer** Arbetet med att kartlägga den regionala vårdprocessen har slutförts. Nivå 1 och nivå 2-kartor, nivå 3 beskrivning samt en sammanfattande rapport har tagits fram.
- **Etablerat utvecklingspott för lokala utvecklingsprojekt** Sjukhusen som ingår i RCC Väst barncancerarbete har nu möjlighet att äska om medel för lokala förbättringsprojekt för sammanlagt 200 000 kronor per sjukhus.
- **Analys av resultaten i region väst - enkät resursinventering** Sammanställning och analys av resultaten från kartläggningen av vilka resurser som finns i respektive region för tidig motorisk och neurokognitiv bedömning och rehabilitering efter barncancer, samt uppföljning enligt det nationella vårdprogrammet för uppföljning efter barncancer.

Pågående arbete

- **Förankring av processkartor i VGR+ - dialogturné** Arbetet med att kommunicera framtaget resultat planeras genomföras i vinter.
- **PREM-enkät** Framtagning och etablering av en regional (VGR+), återkommande PREM-enkät inom barncancervården. Enkäten planeras vara klar för utskick våren 2022.
- **Uppföljning förvärvad hjärnskada** 2020–2021 utfördes ett arbete för att undersöka om och hur uppföljningen kan förbättras för barn som drabbas av förvärvad hjärnskada efter barnonkologisk behandling. En beskrivning av dagens arbetssätt samt 10 prioriterade förbättringsförslag togs fram. Arbetet går nu vidare med två av förslagen som rör remiss för uppföljande utredning på Regionhabiliteringen samt samordning av tidig rehabilitering på Barncancercentrum.
- **Intermediärvård** En utredning kring hur många intermediärvårdsplatser som behövs för barnonkologiska patienter inom VGR+ och hur dessa platser bör bemannas pågår. Förslag på kriterier för intermediärvård på barnonkologisk avdelning tagits fram och definierats. Föreslagna kriterier kommer att utvärderas i realtid mot de patienter som vårdas på Barncancercentrum.
- **Kontaktsjuksköterskor** har anställts på Barncancercentrum från 2020 vilket även fortlöper under 2021 samt 2022.
- **Seneffektsuppföljning efter barncancer** Anställning av 1 sjuksköterska och 0,5 läkartjänst som fortlöper under 2021 och även planeras till 2022.

Fortsatt arbete 2022

Många av ovan insatser beräknas fortgå även 2022; utskick av framtagen PREM-enkät, fortsatt arbete med identifierade förbättringsförslag inom uppföljning förvärvad hjärnskada, fortsatt arbete med intermediärvårdsprojektet och fortsatt möjlighet att ansöka om medel för lokala utvecklingsprojekt. Utöver det förutses även ytterligare lokala utvecklingsarbeten på Barncancercentrum, utbildning för Kontaktsjuksköterskor, insatser inom ”Jämlikt psykosocialt

stöd", samt deltagande från Barncancercentrum i framtagandet av Min vårdplan barnonkologi, ett nationellt gemensamt arbete.

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