Vård av barn och ungdomar med cancer

Kartläggning av barncancerprocessen i VGR+

2022-01-28

REGIONALT CANCERCENTRUM VÄST

Versionshantering

Datum	Förändring
2022-01-28	Version 1.0

Vård av barn och ungdomar med cancer – Kartläggning av barncancerprocessen i VGR+

Rapporten utgiven av: Regionalt cancercentrum väst

Innehållsförteckning

Kapitel 1 ..... **2**
Inledning **2**
1.1 Förord 2
1.2 Bakgrund 2

Kapitel 2 ..... **4**
Processkartläggningens mål, syfte och metod **4**
2.1 Syfte 4
2.2 Mål 4
2.3 Metod 4

Kapitel 3 ..... **5**
Resultat **5**
3.1 Lärdomar och vägval under processkartläggningen 5
3.2 Nytta av processkartläggningen och fortsatt utveckling 6
3.3 Bilagor 6

Bilaga 1 ..... **7**
Nivå-1 karta **7**

Bilaga 2 ..... **9**
Nivå-2 karta Utredningsfas **9**

Bilaga 3 ..... **11**
Nivå-2 karta Behandlingsfas **11**

Bilaga 4 ..... **13**
Nivå-2 karta Uppföljningsfas **13**

Bilaga 5 ..... **15**
Beskrivning av roller, uppgifter och ansvar – Barncancerprocessen i västra Sverige. **15**
Syftet med detta dokument 15
Inledning 15
Barncancercentrums roll 15
Länssjukhusets roll 15
Beskrivning av aktiviteter som görs på Barncancercentrum respektive länssjukhusens barncancerteam 16

Aktiviteter som utförs av annan vårdgivare 17
Avgränsningar gällande ansvarsfördelning 17
Sammanfattning 18

Bilaga 6 19
Tidsaspekter – Barncancerprocessen i västra Sverige 19
Syftet med detta dokument 19
Utredningsfas 19
Behandlingsfas 20
Uppföljning efter avslutad behandling 22

Bilaga 7 23
Sammanfattning studie från Centre for Healthcare Improvement 23

Bilaga 8 25
Projektorganisation 25

KAPITEL 1

Inledning

1.1 Förord

Barncancerarbetet i västra Sverige kännetecknas av ett nära samarbete mellan Barncancercentrum vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset, länssjukhusen i Västra Götalandsregionen samt länssjukhusen i Region Halland, Region Värmland och Region Jönköpings län, som tillsammans benämns VGR+.

Föreliggande rapport syftar till att beskriva barnonkologins organisation i VGR+.

Rapporten vänder sig till beslutsfattare inom området barncancer i VGR+. Till rapporten hör två processkartor som beskriver samverkan mellan centra och länssjukhus och en beskrivning av nuvarande ansvarsfördelning och tidsaspekter på vården.

Arbetet med att ta fram processkartor av barncancervårdens organisation i VGR+ är en del av de utvecklingsarbeten som pågår inom ramen för den nationella satsningen för stärkt cancervård för barn och unga. De utvecklingsområden som identifierats återfinns i den nationella rapporten *"Utvecklingsområden inom barncancervården – analys och förslag till fortsatt arbete"* som skrivits av Sveriges barncancercentrum med stöd av RCC i samverkan 2019 och i den regionala rapporten *"Satsning på stärkt cancervård för barn och unga 2019 - En sammanställning av förslag på insatser för stärkt cancervård för barn och unga inom upptagningsområdet för Barncancercentrum vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset"*.

Processkartläggningen har genomförts av medlemmarna i den regionala vårdprocessgruppen för barncancer, ledd av den regionala processägaren i samverkan med Regionalt cancercentrum väst.

1.2 Bakgrund

Varje år insjuknar i Sverige cirka 350 barn och ungdomar upp till 18 år i cancer, vilket motsvarar knappt 17 fall per 100 000 barn och unga årligen. Den relativa femårsöverlevnaden för pojkar respektive flickor är 82 och 84 procent. I takt med att överlevnaden har ökat har antalet individer i samhället som behandlats för barncancer ökat.[1]

Varje center har ansvar för de barn som insjuknar inom sitt område. I västra Sverige ansvarar Barncancercentrum vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset för barn med cancer från Västra

[1] Nationellt vårdprogram Långtidsuppföljning efter barncancer
https://cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/barn/vardprogram/vp-langtidsuppfoljning-barncancer.pdf

Götalandsregionen, Region Halland, Region Värmland och Region Jönköpings län, (VGR+), med undantag för barn med CNS-tumörer i Region Jönköpings län som Barncancercentrum i Linköping ansvarar för. Befolkningsunderlaget är totalt cirka 2.5 miljoner invånare, och varje år insjuknar cirka 100 barn i cancer inom området.[2]

Barncancerprocessen i västra Sverige kännetecknas av ett nära samarbete mellan Barncancercentrum i Göteborg och länssjukhusen i VGR+, dvs länssjukhusen i Skövde, Trollhättan, Borås, Karlstad, Jönköping och Halmstad.

Barncancercentrum har det övergripande ansvaret för den onkologiska behandlingen och står för den högspecialiserade vården. Länssjukhuset har dock en väldigt stor och framträdande roll och står för den mesta av vården av barnen som tillhör dess upptagningsområde.

Denna arbetsmodell möjliggör vård närmare hemmet och har lyfts fram som en förebild inom barncancervården i studien ”Koordinering av onkologisk vård för barn: en explorativ svensk fallstudie” gjord av Chalmers Centre for Healthcare Improvement (CHI). Bilaga 1 ger en sammanfattning av studien.

Arbetssättet är väl etablerat på Barncancercentrum och bland dem som ingår i barnonkologiteamen på länssjukhusen men formella avtal och dokumentation gällande hur detta samarbete är utformat saknas. Processkartläggningen är genomförd för att synliggöra hur samarbetet inom processen är utformad och för att skapa en ökad tydlighet i gränsdragningar verksamheterna emellan.

[2] Ur rapporten ”Satsning på stärkt cancervård för barn och unga 2019”

KAPITEL 2

Processkartläggningens syfte, mål och metod

2.1 Syfte

- Stärkt cancervård för barn och unga i väst.
- Främja en sammanhållen och jämlik vård som utgår från gemensamma medicinska riktlinjer– från utredning och behandling, till rehabilitering och palliativ vård.
- Bidra till ökad kontinuitet och tydlighet längs patientens resa i processen som sträcker sig över både organisations- och specialistgränser.
- Processarbetet ska inte bara optimera enskilda delar i en vårdprocess, utan även se till helheten.
- Säkerställa att allt som fungerar bra i nuvarande arbetssätt bevaras framåt.

2.2 Mål

- Tydliggöra hur samarbetet och tidsmässiga beroenden ser ut mellan olika verksamheter längs patientens resa i processen.
- Använda resultatet för att identifiera förbättringsområden.
- Utgöra stöd för att identifiera konsekvenser för patienter vid förändringar.
- Kunna filtrera och se patientresor med hjälp av processkartorna.
- Beskriva den aktuella processen med ungefärliga tidsangivelser och ansvarsfördelning för att klarlägga och förtydliga detta.

2.3 Metod

Processkartläggningen har genomförts under 2020 och 2021 i den regionala vårdprocessgruppen för barncancer med stöd av personal från RCC Väst och externa konsulter. Projektets organisation framgår av bilaga 2.

Den regionala processgruppen för barncancer består av representanter från Barncancercentrum och samtliga länssjukhus i hela upptagningsområdet inom VGR+, där flertalet av vårdens olika professioner samt patient- och närståendeföreträdare är representerade. Kartorna med tillhörande beskrivningar har arbetats fram genom en serie workshops i mindre grupper med kontinuerlig återkoppling och förankring i hela processgruppen.

KAPITEL 3

Resultat

Den process som beskrivs är den utredning, vård, behandling och uppföljning som utförs av Barncancercentrum och barncancerteamen på länssjukhusen i VGR+ i syfte att bota barn (0–18 år) med blod- och cancersjukdom med så god långtidshälsa som möjligt samt att ge barn med obotlig sjukdom den vård och behandling som ger så god livskvalitet som möjligt.

Processen beskrivs utifrån tre olika detaljnivåer:

Nivå 1-karta

I denna beskrivs när processen startar och när den slutar. Vad som kommer in i processen och från vem samt vad som kommer ut från processen och till vem.

Nivå 2-karta

I denna beskrivs vilka aktiviteter som görs i processen och vilka kopplingar som finns dem emellan. Till varje aktivitet finns en ansvarig roll.

Nivå 2-kartorna är i sin tur uppdelade i tre delprocesser;

- Utredningsfas
- Behandlingsfas
- Uppföljning efter avslutad behandling

Nivå 3-beskrivning

Beskrivning av tidsaspekter i barncancerprocessen och ansvarsförhållanden där länssjukhusens och Barncancercentrums roller, uppgifter och ansvar beskrivs mer i detalj.

Nivå-kartorna och beskrivningarna återfinns i bilagor 1–6.

3.1 Lärdomar och vägval under processkartläggningen

Under arbetets gång har det konstaterats att det råder en stor samsyn bland dem som arbetar med barnonkologi i regionen (VGR+) kring hur man arbetar och hur samarbetet mellan Barncancercentrum och länssjukhus är utformat. Den stora utmaningen har varit att i förenklade flödesscheman eller ordalydelser åskådliggöra och beskriva den mycket komplexa process som barncancervården är där nästan ingen patients väg genom processen är den andres lik.

Till komplexiteten bidrar också det faktum att Barncancercentrum, för de patienter som tillhör Östra sjukhusets upptagningsområde, utför även de uppgifter som normalt sett sker på

länssjukhusen. För att skapa en större tydlighet i framför allt Nivå 2-kartorna, har rollerna som respektive aktivitet är kopplad till, definierats utifrån vårdnivå (barncancercentrum/länssjukhus) och inte utifrån var de rent geografiskt äger rum.

I praktiken kan gränserna barncancercentrum/länssjukhus ibland vara lite flytande då samarbetet dels präglas av ett gemensamt ansvar för patienterna, dels förutsätter en stor flexibilitet från båda vårdnivåerna på grund av det intensiva behandlingstempot. Kartläggningen beskriver samarbetet och rolluppdelningen under ”normala” förhållanden och hur rollerna och uppgifterna behöver fördelas för att samarbetet ska kunna fortsätta att fungera på ett bra sätt.

3.2 Nytta av processkartläggningen och fortsatt utveckling

Materialet är tänkt att användas för att skapa en förståelse av hur samarbetet inom barncancerprocessen i västra Sverige fungerar. Det vänder sig såväl till medarbetare inom processen och närliggande verksamheter som till politiker och chefer inom sjukvården.

Resultaten har presenterats och förankrats hos klinikledningarna på sjukhusen i VGR+ i en serie dialogmöten.

Kartorna kan användas för att förstå hur eventuella omorganisationer i vården skulle påverka patienternas väg genom processen samt hur medarbetarnas situation skulle förändras.

3.3 Bilagor

- Bilaga 1 – Nivå-1 karta
- Bilaga 2 – Nivå-2-karta Utredningsfas
- Bilaga 3 – Nivå-2 karta Behandlingsfas
- Bilaga 4 – Nivå-2 karta Uppföljningsfas
- Bilaga 5 – Nivå-3 beskrivning Roller, uppgifter och ansvar
- Bilaga 6 – Nivå-3 beskrivning Tidsaspekter
- Bilaga 7 – Sammanfattning av studien ”Koordinering av onkologisk vård för barn: en explorativ svensk fallstudie” gjord av Chalmers Centre for Healthcare Improvement (CHI)
- Bilaga 8 – Processkartläggningens organisation

BILAGA 1

Nivå-1 karta

Översiktskarta som beskriver vad som kommer in i processen och från vem samt vad som kommer ut från processen och till vem.

Processen startar när klar misstanke om cancersjukdom väcks och slutar antingen när cancermisstanken kan avskrivas eller, om cancerdiagnos fastställs, vid 18 års ålder när patienten är färdigbehandlad och överrapporterad till vuxenkliniker. Om patienten avlider avslutas processen när efterlevandesamtal hållits och familjen vid behov lotsats vidare till stödinsatser i sorgearbetet.

Barncancerprocessen ansvarar för barn i åldern 0–18 år med blod- och cancersjukdomar i Västra Götalandsregionen, region Värmland, region Halland samt region Jönköpings län (benämns tillsammans VGR+). För den sistnämnda regionen hanteras CNS-tumörer dock av Barncancercentrum i Linköping. För vissa diagnoser bedriver Barncancercentrum högspecialiserad rikssjukvård.

Eftersom patienter med cancersjukdomar är fler och mer resurskrävande än patienter med godartade blodsjukdomar är kartläggningen främst inriktad på processen vid cancersjukdomar.

Själva barncancerprocessen äger rum på Barncancercentrum och inom barncancer-teamen på länssjukhusen i VGR+.

Den delas upp i 3 delprocesser (blått); utredning, behandling och uppföljning.

Parallellt med dessa pågår 4 stödprocesser (grönt); understödjande behandling, psykosocialt stöd, forskning/utveckling och information.

Både delprocesser och stödprocesser beskrivs mer i detalj i Nivå-2 kartorna.

Roller, uppgifter, ansvar och tidsaspekter belyses mer detaljerat i respektive Nivå-3 beskrivning.

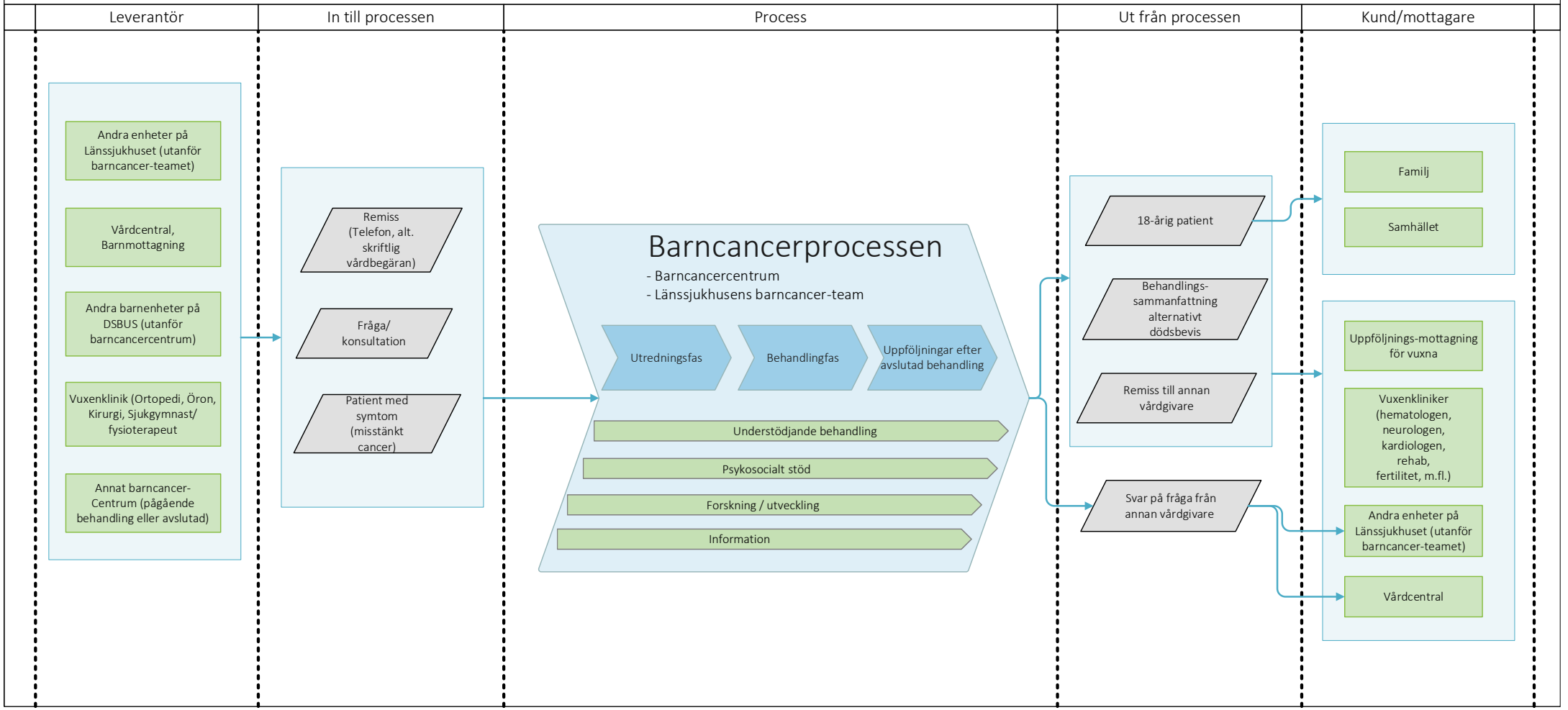
Process: Barncancerprocessen

Datum: 2021-05-21

Processägare: Jonatan Källström

Syfte: Att bota barn med blod- och cancersjukdom med så god långtidshälsa som möjligt. Ge barn med obotlig sjukdom den vård och behandling som ger så god livskvalitet som möjligt.

REGIONALT CANCERCENTRUM VÄST



BILAGA 2

Nivå-2 karta Utredningsfas

Beskriver patientens väg från klar misstanke om cancerdiagnos eller allvarligare blodsjukdom till antingen avfärdad misstanke eller fastställd diagnos och förberedande undersökningar gjorda inför start av behandling.

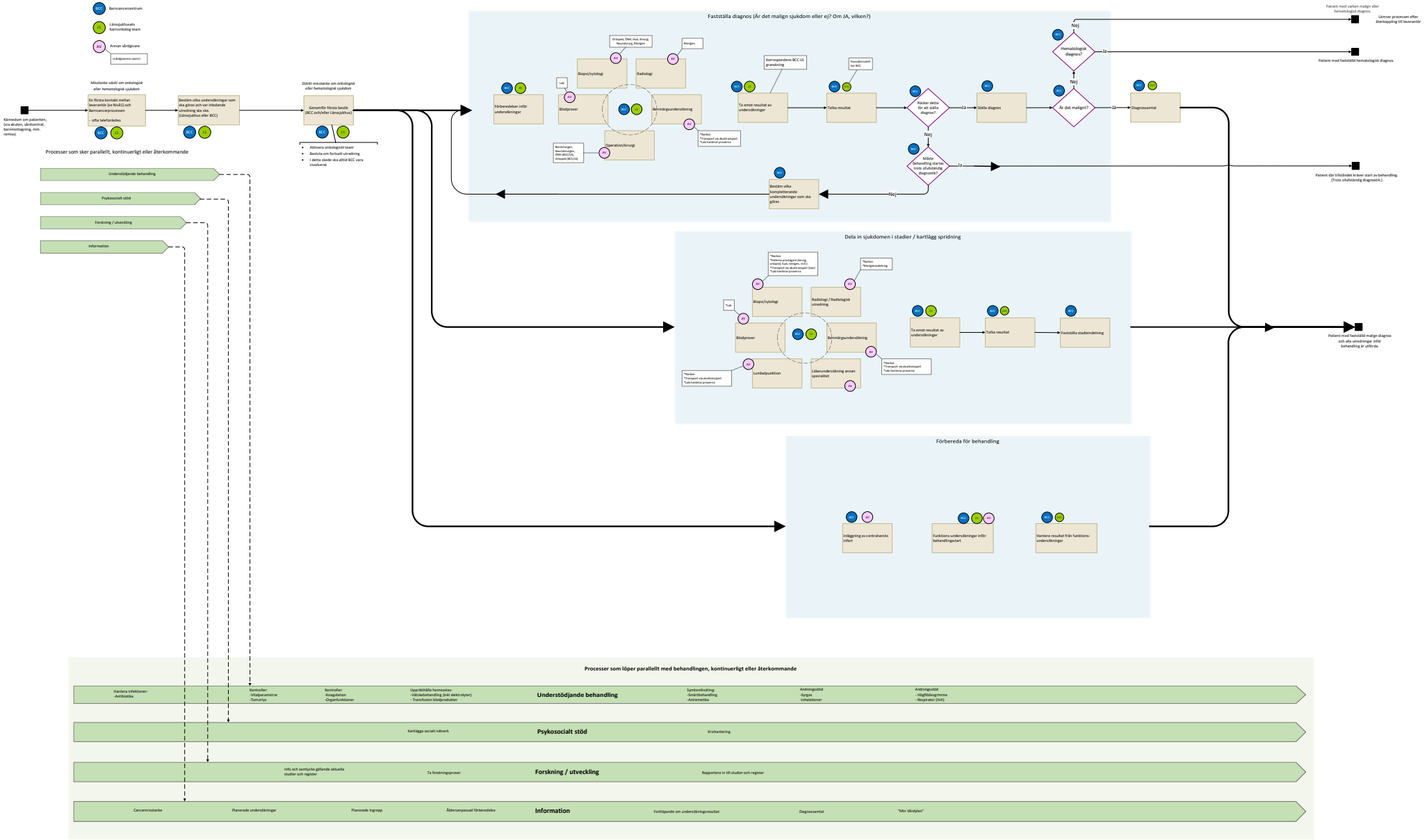
Utredningsfasen har 3 huvudspår (blå) som syftar till att fastställa diagnos, stadieindela och förbereda för behandling. Dessa pågår till viss del parallellt men stadieindelning och förberedelser är avhängiga det diagnosställande spåret som startar först.

Parallellt med dessa spår fortlöper de 4 stödprocesserna (grönt) med aktiviteter specifika för utredningsfasen angivna i kartan. Dessa aktiviteter kan ske både repetitivt och i olika ordning varför de är svåra att rita in i ett flödesschema och istället har de egna spår som löper parallellt under hela utredningsfasen.

Processnamn: Barncancerprocessen - Utredningsfas

REGIONALT CANCERCENTRUM VÄST

Datum: 2021-06-08



BILAGA 3

Nivå-2 karta Behandlingsfas

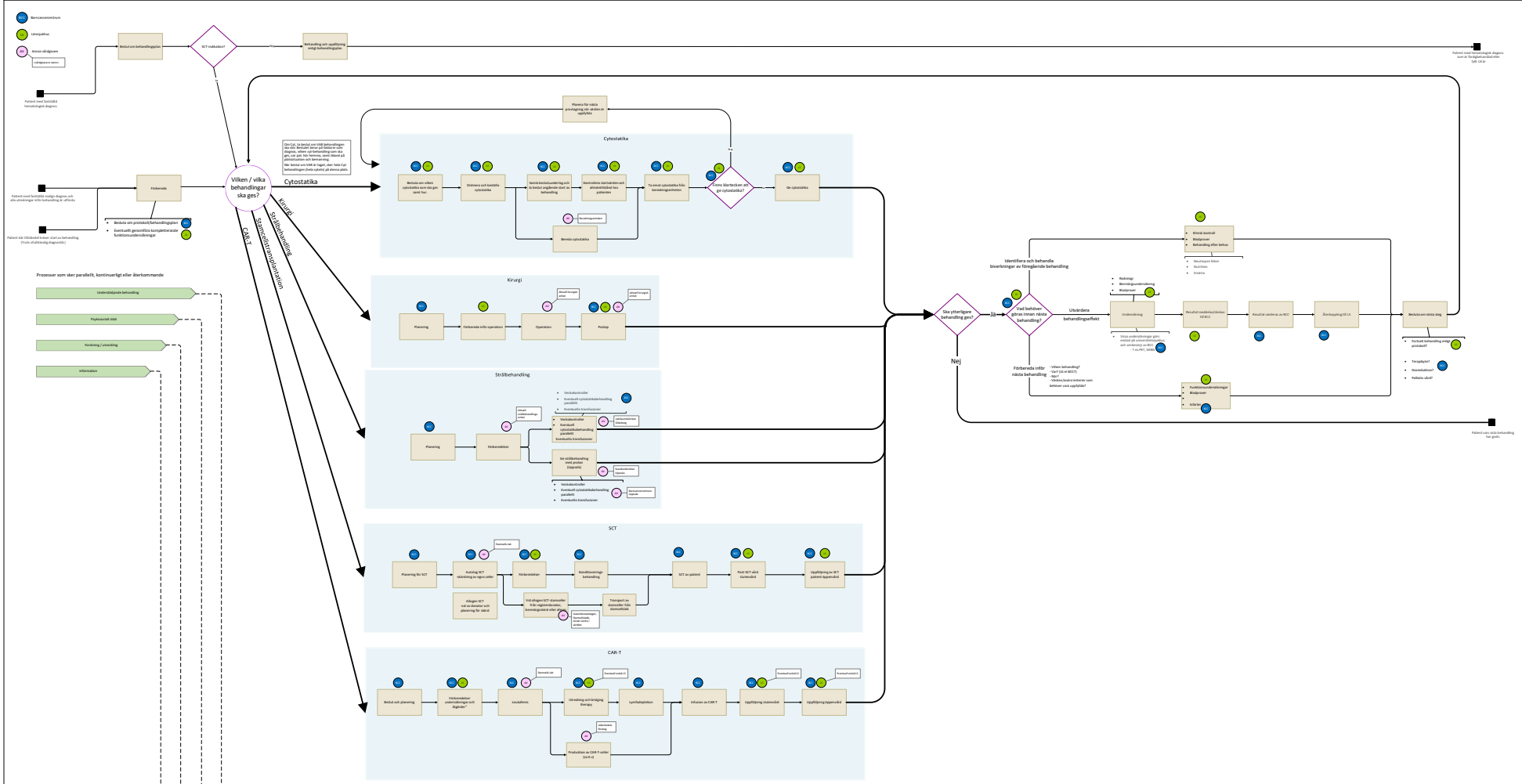
Beskriver patientens väg från fastställd diagnos till färdigbehandlad.

Behandlingsfasen har 5 huvudspår (blå) som utgörs av de olika huvudsakliga behandlingsformerna, cytostatika, kirurgi, strålbehandling, stamcellstransplantation och CAR-T. Vilken behandlingsform som är aktuell beror på sjukdomen och var i behandlingsprotokollet patienten befinner sig i. Efter en avslutad behandling inträder en fas av utvärdering, återhämtning och hantering av bieffekter av behandlingen (fältet i högra delen av kartan) innan nästa behandling tar vid (pil tillbaka till ”rondell”) alternativt avslutas behandlingsfasen om den sista planerade behandlingen har givits.

Parallellt med dessa behandlingsspår fortlöper de 4 stödprocesserna (grönt) med aktiviteter specifika för behandlingsfasen angivna i kartan. Dessa aktiviteter kan ske både repetitivt och i olika ordning varför de är svåra att rita in i ett flödesschema och i stället har de egna spår som löper parallellt under hela behandlingsfasen.

Processnamn: Barncancerprocessen - Behandlingsfas

Datum: 2021-06-08



BILAGA 4

Nivå-2 karta Uppföljningsfas

Beskriver patientens väg efter avslutad cancerbehandling.

Uppföljningsfasen har 1 huvudspår (det övre blå) med 2 parallella flöden där det ena syftar till att upptäcka återfall och det andra upptäcka sena biverkningar.

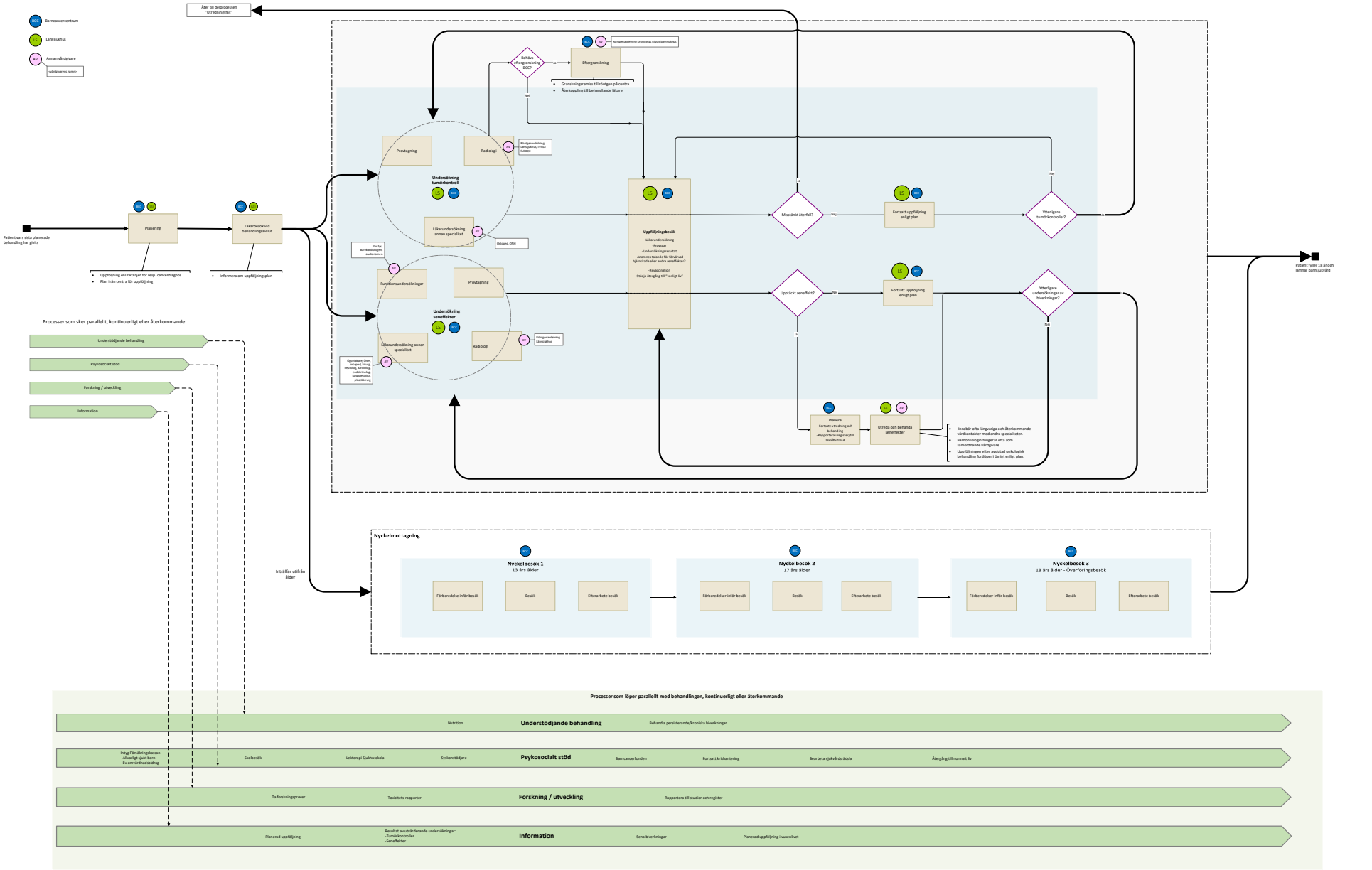
Det nedre blå spåret beskriver nyckelbesöken som infaller i stort sett oberoende av den övriga uppföljningen vid 13, 17 och 18 års ålder.

Även under uppföljningsfasen fortlöper de 4 stödprocesserna (grönt) med aktiviteter specifika för denna fas angivna i kartan. Dessa aktiviteter kan ske både repetitivt och i olika ordning varför de är svåra att rita in i ett flödesschema och i stället har de egna spår som löper parallellt under hela uppföljningsfasen.

Processnamn: Barncancerprocessen - Uppföljning efter avslutad behandling

REGIONALT CANCERCENTRUM VÄST

Datum: 2021-06-08



BILAGA 5

Beskrivning av roller, uppgifter och ansvar – Barncancerprocessen i västra Sverige

Syftet med detta dokument

Detta dokument är en del av processkartläggningen av barncancervården i VGR+. Syftet är att tydliggöra hur vi jobbar och vem som har ansvar för vad i processen. Dokumentet ska fungera som komplement till kartorna och beskriver vad som gäller i ”normalfallet”. Det finns en skillnad på vad man är skyldig att göra och vad man får göra. Detta dokument anger vad man är skyldig att göra.

Inledning

Barncancerprocessen i västra Sverige kännetecknas av ett mycket nära samarbete mellan Barncancercentrum och barnonkologteamen på länssjukhusen i anslutna regioner, där båda vårdgivarna är en integrerad del av barncancerprocessen och har ett delat ansvar för patienten. Förutom Barncancercentrum (Göteborg) och länssjukhusen i Västra Götalandsregionen (Borås, Skövde och Trollhättan) ingår även länssjukhusen i region Värmland (Karlstad), region Jönköpings län (Jönköping) och region Halland (Halmstad) i samarbetet.

Barncancercentrums roll

Alla barn, 0–18 år, med cancersjukdom kommer till Barncancercentrum i samband med diagnos och start av onkologisk behandling. Barncancercentrum har det övergripande ansvaret för den onkologiska behandlingen och står för den högspecialiserade vården.

För de patienter som bor i Göteborg ger Barncancercentrum all vård och behandling, dvs även de uppgifter som för övriga patienter utförs på länssjukhusen.

Länssjukhusets roll

Länssjukhuset står för den mesta vården av barnen som tillhör dess upptagningsområde. Detta innefattar både inledande diagnostik vid misstanke om cancersjukdom, uppföljande undersökningar under och efter behandling, vård och behandling av komplikationer och biverkningar samt för flertalet cytostatikabehandlingar, allt i samråd med Barncancercentrum. För vissa diagnoser ansvarar länssjukhuset för i stort sett alla behandlingarna medan de mest intensiva cytostatikabehandlingarna ges på Barncancercentrum.

Beskrivning av aktiviteter som görs på Barncancercentrum respektive länssjukhusens barncancerteam

Barncancercentrum

- Tumörbiopsi och benmärgsundersökning i diagnostiskt syfte
- Inläggning av centralvenös infart och gastrostomi
- Fastställa diagnos och inleda behandling
- Cytostatikabehandling
  - första behandlingen vid nyinsjuknande
  - intensiva cytostatikabehandlingar, särskilt så kallade blockbehandlingar, som sträcker sig över flera dygn
- Stamcellstransplantation
- CAR-T behandling
- Vård och behandling av svårare komplikationer, till exempel sepsis som kräver högre vårdnivå än vad som kan erbjudas på länssjukhuset
- Konsultverksamhet dygnet runt för samtliga regioner i samarbetet gällande pediatrisk, onkologisk och hematologisk problematik i både utredning, samtliga behandlingsfaser och uppföljning
- Eftergranskning av de undersökningar gjorda på länssjukhus som behövs för beslut kring behandling eller uppföljning
- Aktiviteter relaterat till forskningsstudier som inte kan göras på länssjukhus, bland annat inklusion, randomiseringar och rapporter till studiecentra
- Bild- och funktionsdiagnostik som inte kan göras på länssjukhuset
- Uppföljande besök vid valda tillfällen efter avslutad behandling (PALT, Nyckelbesök).

Länssjukhusets barncancerteam

- Inledande utredning vid misstanke om malign sjukdom, i samråd med Barncancercentrum
- Cytostatikabehandling
  - vanligare typer av cytostatikabehandling som kan ges över dagen (dagvård)
  - högdos-metotrexat (5 g/m2)
  - intratekal cytostatikabehandling (inkl sövning)
  - i vissa fall intraventrikulär behandling
- Uppföljning och eventuell vård efter given behandling inklusive neutropen feber och veckokontroller på SCT-patienter när isoleringen avslutats
- Utvärderande undersökningar såsom radiologi och benmärgsundersökningar
- I vissa fall inkludera patienter i forskningsstudier
- Provtagning ingående i forskningsstudier
- Avlägsnande av centralvenös infart. I vissa fall även inläggning av CVK.
- Skolinfo/skolbesök, i samarbete med konsultsjuksköterskor på Barncancercentrum
- Fortlöpande information till familjen om utredning, behandling och resultat

- Psykosocial uppföljning, intyg till Försäkringskassan
- Paramedicinsk vård och stöd
- Palliativ vård
- Samarbete med hemsjukvård
- Regelbundna uppföljningsbesök efter avslutad behandling fram till 18 års ålder.

Aktiviteter som utförs av annan vårdgivare

- Tumörkirurgi inklusive neurokirurgi, ÖNH och ortopedi (specialistsjukhus)
- Strålbehandling (specialistsjukhus, palliativ strålning kan ibland ges på länssjukhus)
- Protonstrålning ges vid Skandionkliniken, Uppsala

Avgränsningar gällande ansvarsfördelning

Barncancercentrum

- har det övergripande ansvaret för patientens onkologiska behandling
- ansvarar för att patienten får rätt diagnos och rätt behandling
- beslutar om stratifiering enligt protokoll
- tillser att aktuellt och uppdaterat behandlingsprotokoll/översikt skickas till länssjukhus
- beslutar om eventuella avsteg från behandlingsprotokoll
- finns tillgängligt för konsultation dygnet runt, året runt
- kommunicerar med länssjukhus om provtagning och vård som ska verkställas där
- koordinerar behandling gällande kirurgi, strålning och stamceller
- tillser att eftergranskning av genomförda undersökningar görs och utifrån resultat fattar beslut om fortsatt behandling och uppföljning
- upprättar uppföljningsplan efter behandlingsavslut
- säkerställer kommunikation med länssjukhus gällande patientens vård, behandling och uppföljning
- informerar om nya behandlingsrutiner, förändringar i behandlingsprotokoll och övrig ny relevant kunskap till länssjukhusen
- bevakar forskningsfältet internationellt och tillser att patienterna erbjuds bästa möjliga behandling och deltagande i aktuella studier
- övertar vårdansvaret vid komplexa biverkningar eller komplikationer samt vid behov av IVA-vård
- ansvarar för övergripande behandlingsbeslut vid palliativ vård i samråd med länssjukhus
- tar regelbundet emot personal från länssjukhusen för fortbildning

Länssjukhus

- konsulterar Barncancercentrum vid stark misstanke om malign sjukdom och ansvarar för att de diagnostiska undersökningar man överenskommit om blir utförda

- tillser att patienten får den onkologiska behandling som bestämts av Barncancercentrum och som länssjukhuset har kompetens att ge
- arbetar autonomt och hanterar patienten utifrån den kompetens och kunskap som finns och söker stöd av centra vid behov
- konsulterar barncancercentrum vid eventuella avsteg från behandlingsprotokoll
- säkerställer att uppföljningsplan under och efter behandling följs
- skickar granskningsbegäran på genomförda undersökningar som behöver granskas vid centra
- kommunicerar med centra gällande vilken kompetens och vilka resurser som finns vid länssjukhuset och lokalt (hemsjukvård, palliativa team med mera)
- säkerställer att tillräcklig kompetens finns på länssjukhuset för att kunna genomföra arbetsuppgifter beskrivna i föregående avsnitt
- skickar regelbundet personal för kompetensutveckling till Barncancercentrum

Sammanfattning

Barncancercentrum har således det övergripande ansvaret för den onkologiska vården men den sedan lång tid etablerade samarbetsformen innebär att det mesta av den onkologiska vården ges på länssjukhusen. Det delade ansvaret förutsätter att barnklinikerna på länssjukhusen avsätter resurser och fortlöpande utbildar personal för detta.

All tumörkirurgi och i stort sett all strålbehandling sker på universitetssjukhuset av respektive kirurgiska specialiteter och radioterapi. Barncancercentrum har ett nära samarbete även med dessa vårdgivare men samarbetet präglas inte av det delade ansvaret som kännetecknar samarbetet med länssjukhusen barnonkologiska team utan samarbetet sker på traditionellt vis med remiss och övertagande av vårdansvar. På samma sätt har barnonkologteamen på länssjukhusen samarbeten med andra specialiteter inom länssjukhuset.

Vårdgivare som kan ge sjukvård i hemmet, exempelvis hemsjukvården, blir ofta involverade under behandlingsfasen, inte minst under sen fas i palliativ vård. Tillgängligheten och organisationen för dessa vårdgivare ser olika ut i regionerna men vanligen behåller Barncancercentrum eller länssjukhuset det övergripande vårdansvaret för patienten även när insatserna i hemmet utförs av annan vårdgivare.

BILAGA 6

Tidsaspekter – Barncancerprocessen i västra Sverige

Syftet med detta dokument

Detta dokument är en del av processkartläggningen av barncancervården i VGR+. Syftet är att tydliggöra viktiga tidsaspekter inom processen och dokumentet ska fungera som ett komplement till kartorna. Dokumentets innehåll är organiserat enligt delprocesserna ”Utredningsfas”, ”Behandlingsfas” och ”Uppföljning efter avslutad behandling”.

Utredningsfas

Ett snabbt utredningsförlopp vid barncancer är motiverat av barns överlag betydligt mer aggressiva och snabbväxande cancerformer jämfört med vuxencancer. Det förutsätter att vårdgivare involverade i vårdkedjan, är införstådda med behovet av akut utredning när det gäller barncancer. I utredningsfasen är den övergripande kritiska tidsfaktorn beroende av vilken sjukdom som barnet misstänks ha. Vissa sjukdomar utvecklas snabbt men lika viktigt är att en tumörs lokalisation kan vara avgörande för hastigheten i utredningen. Standardiserade vårdförlopp gäller inte vid utredning av barncancer.

Tillgång till specialistsjukvård

Det finns en regional vårdgaranti på 48 timmar som innebär att vid välgrundad misstanke om cancersjukdom hos barn, ska ett specialistläkarbesök erbjudas inom 2 dagar räknat från ankomstdatum för vårdbegäran/remiss.

> **I praktiken innebär detta** att remiss oftast sker via telefon till barnonkologjouren på Barncancercentrum, och att barnet många gånger kommer till Barncancercentrum samma eller nästkommande dag.

Fastställa diagnos, Dela in sjukdomen i stadier/kartläggning spridning och Förbereda för behandling

Många undersökningar på barn görs under narkos. Att få tillgång till tider för provtagning och undersökningar för att fastställa diagnos, kartlägga spridning och förbereda för behandling och samplanera detta med narkos är en kritisk tidsfaktor.

När provtagningen är gjord är väntan på prov- och undersökningsresultat en kritisk tidsfaktor. Detta är något som kräver samspel mellan flera verksamheter och som också kan innefatta beroende av exempelvis transporthjälp.

I praktiken innebär detta att barnet vid välgrundad misstanke om leukemi kommer till Barncancercentrum inom något dygn från det att misstanke väckts, ibland redan samma dag. Dag 2 sövs barnet för benmärgsundersökning, central infart och intratekal cytostatika och dag 3 kan diagnosen vara fastställd och behandling startad.

CNS-tumörer hos barn ligger ofta i bakre skallgropen varför en stor andel av barnen har förhöjt intrakraniellt tryck som debutsymtom. Den initiala handläggningen är därför ofta väldigt akut, många gånger med neurokirurgisk operation samma dygn som barnet först söker vård.

En solid tumör utreds omedelbart radiologiskt men biopsi genomförs många gånger först inom några dagar och PAD-svar och start av behandling kan dröja någon eller några veckor. Om tumören påverkar vitala organ, kärl eller luftvägar startas behandling akut.

Behandlingsfas

Behandlingens längd varierar stort beroende på diagnos men vanligast är behandlingstider mellan 6 månader och drygt 2 år.

Barns överlag mer aggressiva och snabbväxande cancerformer jämfört med vuxencancer gör att behandlingen måste ges utan icke-nödvändig fördröjning.

Det förutsätter att vårdgivare involverade i vårdkedjan är införstådda med att barnets behov av både undersökningar och behandlingar ofta är akut och att planeringen för vissa insatser som kirurgi eller sövning för exempelvis intratekal behandling kan behöva göras om med kort varsel pga. komplikation eller för att startkriterier för behandlingen inte är uppfyllda. Definitivt beslut kring start av en cytostatika-kur kan många gånger fattas först på behandlingsdagen eller dagen innan en behandling och cytostatikabeställning och operationsanmälan för eventuell intratekal injektion sker därför ibland med mindre än ett dygns framförhållning.

Intensiteten i den onkologiska behandlingen leder till att barn med cancer blir svårt sjuka med akut behov av avancerad sjukvård.

Tidskritiska moment

Samordning Barncancercentrum – länssjukhus

Då de flesta kontroller mellan behandlingar görs på länssjukhusen medan de intensivare behandlingarna ges på Barncancercentrum krävs det tät, ibland daglig kontakt sjukhusen emellan för avstämning när det är aktuellt för patienten att komma till Göteborg för behandling.

Sövning

Många undersökningar på barn görs i narkos. Även mindre ingrepp som intratekal behandling och inläggning av centralvenös infart görs i narkos. Behovet av dessa åtgärder uppstår många gånger akut eller halvakut.

Neutropen feber

Intensiteten i cytostatikabehandlingen gör att de flesta barn har upprepade episoder med neutropen feber och många fall med svåra infektioner. Neutropen feber måste handläggas skyndsamt med omedelbar inläggning på avdelning och mål att första antibiotikadosen ska ha givits inom en timme från barnets ankomst till sjukhuset.

Kontroller mellan behandlingar

Tempot i behandlingen gör att det ofta bara finns ett smalt tidsfönster för när utvärderande undersökningar samt undersökningar inför nästa behandling.

Kirurgi

Operation för solida tumörer sker ofta med flera veckors framförhållning men är tidskritisk genom att den behöver planeras in mellan cytostatikabehandlingar utan för långt uppehåll dem emellan.

CNS-tumörer hos barn ligger ofta i bakre skallgropen varför en stor andel av barnen har förhöjt intrakraniellt tryck som debutsymtom. Den initiala handläggningen är därför ofta väldigt akut, med neurokirurgisk operation ibland samma dygn som barnet först söker vård. Neurokirurgiska komplikationer kan också uppstå plötsligt med akut behov av intervention.

Strålbehandling

Kurativt syftande strålbehandling för barn planeras på nationella konferenser inom ramen för Svenska Barnradioterapigruppen. Detta kräver god framförhållning med tidig strålremiss från barncancercentrum. Yngre barn behöver dessutom sövas inför varje strålbehandling vilket kräver ytterligare planering med god framförhållning.

Protonstrålning används i högre grad hos barn än hos vuxna och då detta sker i Uppsala kräver det än mer omfattande planering som är tydligt tidskritisk.

Stamcellstransplantation

För stamcellstransplantation finns många tidskritiska moment, alltifrån Socialstyrelsens godkännande av minderårig syskondonator till stamcellsskördning/aferes, frysning och transport av stamceller, ibland över kontinenter, samt samordning med stamcellslaboratoriet kring aferes och stamcellgivning. En stamcellstransplantation har därför en planeringstid som kan sträcka sig över flera år medan transplantation vid vissa indikationer som leukemier eller allvarliga immundefekter behöver bli gjord inom bara några få veckor.

CAR-T

Liksom vid stamcellstransplantation finns här många tidskritiska moment som kräver rigorös planering avseende både aferes, transport av T-celler till special-lab för omprogrammering till CAR-T celler, (tar i nuläget ca 6 veckor) och transfusion av CAR-T cellerna.

Uppföljning efter avslutad behandling

I uppföljningsfasen är den övergripande kritiska tidsfaktorn att relevanta undersökningar och kontroller kan erbjudas i tid så att ett eventuellt recidiv eller biverkningar kan upptäckas och behandlas. Ytterligare en kritisk tidsfaktor är att få undersökningarna eftergranskade på Barncancercentrum, med rätt kompetens på röntgenronden. Detta innefattar både barnradiolog och barnonkolog men även andra specialiteter som barnkirurg, neurokirurg och tumörortoped kan behöva involveras.

För att alla individer som har behandlats för cancer under barn- och ungdomsåren i hela Sverige ska erbjudas adekvat uppföljning och sjukvård av högsta internationella klass finns ett Nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer.

Tumörkontroller och Undersökning seneffekter

Efter avslutad cancerbehandling följs barnet upp med undersökningar och provtagning för att säkerställa att sjukdomen är helt borta. Sena komplikationer, som drabbar cirka 60–80 procent av de individer som haft barncancer, kan visa sig tidigt eller långt senare i livet.

Att få tillgång till tider för provtagning och undersökningar och samplanera dessa, exempelvis med narkos, är en kritisk tidsfaktor. Det är även väntan på undersökningsresultat och resultat av eventuella eftergranskningar.

Uppföljningen ska följa ”Nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer” och innefattar många gånger samråd och insatser från andra specialiteter inom barnmedicin och barnkirurgi.

> **I praktiken innebär detta** att en patient med tumör kontrolleras med radiologiska undersökningar i olika intervall beroende på tumör och protokoll. Ett vanligt intervall är cirka var 3e månad de första 2 åren och därefter med viss utglesning fram till 5 år efter avslutad behandling, förutsatt att kontrollerna ser bra ut.
>
> Även efter att tumörkontrollerna avslutats följs patienten regelbundet ända fram till 18-årsdagen för att upptäcka och eventuellt behandla sena biverkningar.

Nyckelmottagning

Det är grundläggande att alla individer som har haft cancer som barn får kunskap om den sjukdom de haft, den behandling de har gått igenom och eventuella risker för sena biverkningar. Upprepad information bör ges under hela uppväxten.

> **I praktiken innebär detta** att patienten erbjuds tre så kallade nyckelbesök på Barncancercentrum vid ca 13, 17 och 18 års ålder.

BILAGA 7

Sammanfattning studie från Centre for Healthcare Improvement

I en studie gjord av Centre for Healthcare Improvement (CHI) beskrivs den pediatriska onkologin i regionen. Vården är uppbyggd kring samarbetet mellan de sju olika sjukhusen och vid Barncancercentrum finns regionens pediatriska onkologicenter, som utgör navet för samarbetet inom regionen. Barncancercentrum ansvarar för uppdatering och implementering av forskningsbaserade behandlingsprotokoll samt för att organisera pågående yrkesutbildningar. Det specialiserade vården, alla diagnoser av pediatrisk cancer samt interventioner i samband med behandling av en specifik patient som kräver mycket specialiserad vård, utförs också på Barncancercentrat. De övriga sex länssjukhusen som deltar i samarbetet ansvarar för all annan medicinsk behandling som ges till patienter inom deras geografiska område efter diagnos. Hälso- och sjukvårdspersonal vid länssjukhusen upprätthåller också ett intimt samarbete med sina kollegor på barncancercentrat, vanligtvis experter inom subspecialiteten för pediatrisk onkologi, under den medicinska behandlingen av varje patient.[3]

I studien listas faktorer som upplevs som relevanta för barncancervårdens framgång

- **Formaliserat samarbete**
  Det formaliserade samarbetet mellan regional pediatrisk onkologisk vård möjliggjorde ett nätverk som innefattar regelbundna fysiska sammankomster av alla som bedriver vård, och fungerar som en "språngbräda" för vidare samtal och lärande bland alla anställda som är involverade i vården.

- **Utstationeringar på universitetssjukhuset**
  Läkare och sjuksköterskor vid länssjukhusen kan och uppmuntras att utstationeras på universitetssjukhuset under en period av minst tre månader.

[3] Christian Gadolin, Erik Eriksson, Patrik Alexandersson *"Koordinering av onkologisk vård för barn: en explorativ svensk fallstudie"* Journal of Integrated Care, (2021)

- **Distinkta uppdrag**
  En annan framgångsfaktor som många av de intervjuade reflekterade över var påverkan av olika uppdrag i förhållande till samarbetet mellan de sju sjukhusen. Det finns en kongruent och accepterad arbetsfördelning mellan sjukhusen.

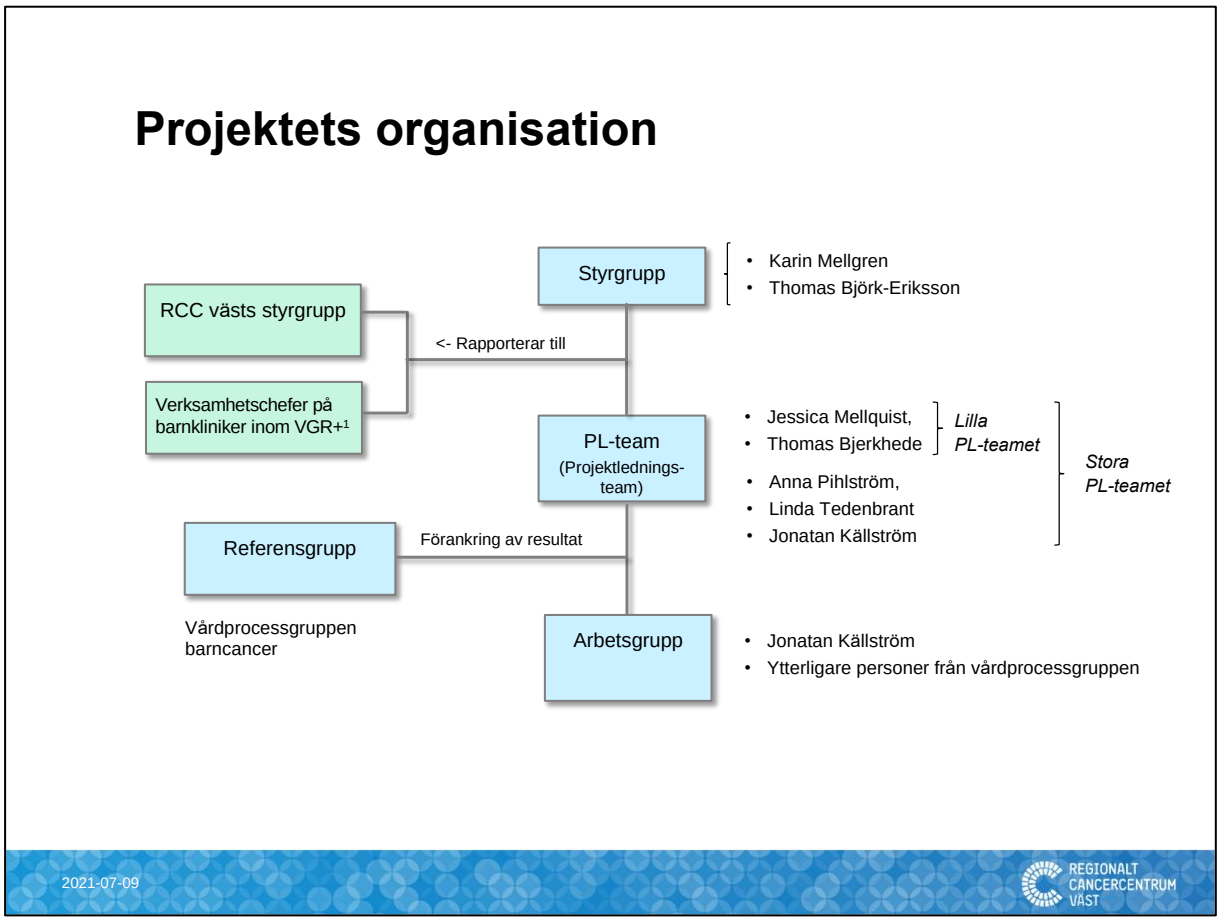
- **Tydliga behandlingsprotokoll**
  En specifik behandlingsplan finns på plats för varje större diagnos av barncancer. Eftersom dessa planer uppfattas som legitima av vårdpersonal som är involverad, följs de noggrant och används för att standardisera behandlingen som ges till varje patient.

- **Lagarbete**
  Välfungerande lagarbete på varje sjukhus framhålls som en förutsättning för att underlätta samordningen av vården. Det finns ingen uppfattning om professionella hierarkier som hindrar eller hämmar lagarbetet. Den grundläggande anledningen till detta sägs vara den täta och intensiva behandlingen av barn med cancer, eftersom den binder ihop teammedlemmarna och gör lagarbete centralt för att kunna ge den bästa vården under behandlingen. Dessutom lyfts goda sociala relationer med kollegor utanför arbetet fram som en faktor som påverka utsikterna till gott samarbete inom teamet.

- **Stöd från externa intressenter**
  Många av förutsättningarna för en framgångsrik samordning av den regionala barnvården upplevdes ha möjliggjorts på grund av finansiering och stöd från externa aktörer, där Barncancerfonden var den mest framträdande.

BILAGA 8

Projektorganisation Processkartläggning Barncancerprocessen



REGIONALT CANCERCENTRUM VÄST

Regionalt cancercentrum väst är ett samarbete mellan Västra Götalandsregionen och Region Halland.
Vi arbetar för en mer patientfokuserad, jämlik och effektiv cancervård genom samverkan och lärande.
www.cancercentrum.se/vast