

INSATS INOM NATIONELLA CANCERSTRATEGIN 2016

Barncancervården

ÖVERSYN AV KOMPETENSFÖRSÖRJNINGEN INOM
BARNCANCERVÅRDEN PÅ KORT OCH LÅNG SIKT

Innehåll

Sammanfattning	4
Öka utbildningen av barnonkologer	4
Formalisera utbildning till barnonkologsjuksköterska.....	4
Barncancervård bör betraktas som intermediärvård.....	4
Minska personalomsättningen genom en utvecklad arbetstidsmodell med utvecklat tjänsteinnehåll	4
Ta fram en nationell standard för psykosocialt omhändertagande	4
Inrätta en koordineringsfunktion för att säkerställa överföring barn-vuxen	5
Kompetensutveckling och kompetensförsörjning.....	5
Nationell koordination	5
Inledning	6
Bakgrund	6
Uppdrag i överenskommelsen om kortare väntetider	6
Regionala kartläggningar och nationell workshop	6
Bakgrund – svensk barncancervård då och nu	7
Tidigt samarbete inom landet.....	7
Centraliserad diagnostik och behandling	7
Barncancerfondens viktiga roll	7
Svenska Barncancerregistret samlar data	7
Nordiskt och internationellt samarbete möjliggör behandlingsstudier.....	8
Långtidsöverlevare efter barncancer – en ny grupp i samhället	8
Framtidens utmaningar: att bota fler och hantera vårdtyngden	9
Dagens organisation av barncancervården	10
Södra sjukvårdsregionens organisation	10
Tillgången till vård i hemmet varierar inom regionen	11
Särskilda utmaningar: regelbunden nyrekrytering	11
Sydöstra sjukvårdsregionens organisation	11
Lasarettansluten hemsjukvård finns i stora delar av regionen	12
Särskilda utmaningar: varierande vana och varierande resurser	12
Norra sjukvårdsregionens organisation.....	12
Begränsad tillgång till vård i hemmet	13
Särskilda utmaningar: fler läkare per patient behövs än vid större enheter.....	13
Uppsala-Örebro sjukvårdsregions organisation	13
Tillgången till vård i hemmet varierar stort mellan regionens landsting	14
Särskilda utmaningar: enda regionen som utför protonstrålning	14
Västra sjukvårdsregionens organisation	14
Vård i hemmet sker oftast i samarbete med kommunala hemsjukvården	15
Särskilda utmaningar: stor brist på vårdplatser och personal	15
Stockholms sjukvårdsregions organisation	15
Särskilda utmaningar.....	16

Professionell samverkan	16
Vårdplaneringsgrupperna beslutar om behandlingsprotokoll.....	16
Multidisciplinära konferenser.....	17
Konsultsjuksköterskor finns på alla barnonkologiska centrum	18
Kompetensläget i dag	19
Sjuksköterskor inom barncancervården – brist föreligger.....	19
Sjuksköterskebristen påverkar den vård som ges	19
För hög belastning leder till en ond spiral	19
Umeås arbetstidsmodell – ett gott exempel.....	20
Specialistläkare i barncancervården – brist väntar	20
Minst 15 års utbildning för att bli specialist i barn- och ungdomshematologi och - onkologi	21
Många pensionsavgångar väntas inom tio år	21
Fler måste utbildas	21
Teamens psykosociala kompetens behöver utökas	22
Familjerna uppfattar att stödet brister	22
Barncancerfondens roll i kompetensförsörjningen	22
Verksamheten år 2025	24
Fler barn botas från cancer	24
Teamet runt patienten och familjen.....	24
Utvecklad hemsjukvård	24
En god arbetsmiljö.....	24
Utvecklad E-Hälsa.....	25
Åtgärder för en hållbar kompetensförsörjning inom barncancervården ...	26
Utökad utbildning av barnonkologer.....	26
Formaliserad utbildning till barnonkologsjuksköterska.....	26
Utvecklingsarbete bör ingå för barnonkologiska sjuksköterskor	26
Barncancervården bör bedömas som intermediärvård.....	26
Utvärdera och ge förslag på arbetstidsmodeller	27
Skapa nationell standard för psykosocialt omhändertagande	27
Inrätta en koordineringsfunktion för att säkerställa överföring barn-vuxen	27
Ansvar för kompetensutveckling och kompetensförsörjning.....	27
Nationell koordination.....	27
Bilaga 1. Regional organisation av barncancervården	29
Södra sjukvårdsregionens organisation	29
Sydöstra sjukvårdsregionens organisation	31
Norra sjukvårdsregionens organisation.....	33
Uppsala-Örebro sjukvårdsregions organisation	34
Västra sjukvårdsregionens organisation	37
Stockholms sjukvårdsregions organisation	41
Bilaga 2. Personalkategorier inom svensk barncancervård.....	45
Bilaga 3. Personalstatistik.....	46

Sammanfattning

Dagens barncancervård ser inte ut som den gjorde för 10–15 år sedan. Kraven på barncancervården har ökat bland annat genom högre behandlingsintensitet och fler möjligheter att behandla återfall i cancer. Detta har medfört platsbrist, personalbrist och hög personalomsättning bland omvårdnadspersonal. För att möta dessa utmaningar, och för att dessutom öka överlevnaden för barn med cancer och se till att de som överlever gör det med så god hälsa som möjligt, har SKL och Regionala cancercentrum i denna översyn identifierat en rad möjliga åtgärder.

Öka utbildningen av barnonkologer

Inom 10 år går 50 procent av landets barnonkologer i pension. Det tar dessutom minst 8 år för en legitimerad läkare att utbilda sig till barnonkolog. Det behövs därför fler ST-tjänster inom barn- och ungdomshematologi och -onkologi för att undvika en brist i den nära framtiden.

Formalisera utbildning till barnonkologsjuksköterska

I dag finns ingen formaliserad utbildning till barnonkologsjuksköterska. En sådan utbildning måste införas och finansieras för att säkra kompetensförsörjningen. De utbildningar som finns i dag finansieras av Barncancerfonden.

Barncancervård bör betraktas som intermediärvård

Dagens intensiva barncancerbehandlingar ger komplikationer som inte sågs för 15 år sedan. För att hantera dessa komplikationer krävs i många fall en vårdnivå som ligger mellan vårdavdelning och intensivvårdsavdelning. Barncancervård bör därför av huvudmannen betraktas som intermediärvård och rätt resurser avsättas.

Minska personalomsättningen genom en utvecklad arbetstidsmodell med utvecklat tjänsteinnehåll

De psykiska påfrestningarna av att vårda barn med cancer är mycket stora, vilket kräver tid för återhämtning. Ett arbete bör initieras där man utreder vilken arbetstidsmodell som är optimal för just barncancervård. För att minska personalomsättningen måste tid ges i tjänsterna för utvecklingsarbeten och egna ansvarsområden. Erfarenheter visar att personalomsättningen bland framför allt sjuksköterskor är lägre när den typen av aktiviteter finns.

Ta fram en nationell standard för psykosocialt omhändertagande

Enkätresultat till familjer som har barn med cancer anger att det psykosociala omhändertagandet måste förbättras. En översyn där det bör definieras vad som ska ingå i ett fullgott psykosocialt omhändertagande bör göras.

Inrätta en koordineringsfunktion för att säkerställa överföring barn-vuxen

Med stöd från nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning av personer som haft cancer som barn behöver resurser och kompetens inom barncancervården säkras för att koordinera överföringen av barn till vuxenonkologin och andra specialiteter.

Kompetensutveckling och kompetensförsörjning

I dag finansieras omfattande kompetensutveckling för personal som arbetar med barncancervård av Barncancerfonden. Här måste huvudmännen ta ett större ansvar. Barncancerfonden finansierar också tjänster för konsultjuksköterskor, vårdutvecklare samt rapportörer av basala data till kvalitets- och forskningsregister. Detta är ansvar som måste tas av huvudmännen.

Nationell koordination

Av olika skäl kommer barn i framtiden att ibland behöva överföras till annat barncancercentrum i Sverige. Det resulterar alltid i administrativt merarbete för att hitta en vårdplats, informera familjen, överföra information om patienten, ordna transporter och inkvartering av familjemedlemmar. Efter vårdtillfället behöver information återföras till hemkliniken samt den vidare vården och behandlingen planeras.

Genom att utarbeta mer enhetliga nationella rutiner för att identifiera platser, arrangera resor samt förenkla remissprocesser skulle vård vid annat centrum kunna utföras mer rationellt. Det behövs om möjligt också journalsystem som kommunicerar med varandra och ett ersättningsystem som är kostnadsneutralt för huvudmännen.

Inledning

Bakgrund

Under 2000-talet har barnkullarna blivit större. Detta har lett till ett ökat antal barn som insjuknar i cancer. Samtidigt har möjligheterna att behandla återfall ökat, vilket bidrar till ett ökande antal patienter i aktiv behandling. Behandlingsrekommendationerna har blivit allt intensivare, och kräver därmed fler dagars inläggande vård än tidigare. De intensiva vårdprogrammen ökar också antalet uttalade biverkningar. Många barn med en vårdssituation som närmar sig intensivvård vårdas kvar vid de barnonkologiska avdelningarna, delvis för kontinuitetens skull, men ibland på grund av platsbrist på intensivvårdsavdelningarna. Detta är en situation som bemanningen på de barnonkologiska avdelningarna inte är dimensionerad för och därmed har personalsituationen vid flera tillfällen och på flera enheter blivit ansträngd. Det här har medfört att barn med cancer ibland akut fått byta behandlingsenhet vilket inte är förenligt med god vård.

Uppdrag i överenskommelsen om kortare väntetider

I 2016 års överenskommelse mellan regeringen och Sveriges kommuner och landsting (SKL) har Regionala cancercentrum i samverkan fått uppdraget att genomföra en översyn av kompetensförsörjningen inom barncancervården på kort och lång sikt. Översynen ska innehålla en analys av vårdens tillgång till rätt kompetenser för att tillgodose barnets behov genom hela vårdkedjan.

Resultatet från översynen avser att bidra till ökad kunskap om vilka behov och utmaningar barncancervården står inför i samtliga landsting och regioner. Denna rapport innehåller förslag på åtgärder utifrån den nulägesanalys som gjorts för att säkra en god kompetensförsörjning på lång sikt.

Regionala kartläggningar och nationell workshop

Arbetet har genomförts med RCC i samverkan som styrgrupp, projektledare Sophia Björk, SKL och en arbetsgrupp bestående av regionala representanter med såväl barnonkologisk kompetens som HR-kompetens. I arbetsgruppen har ingått Per-Erik Sandström RCC norr, Eva Turup RCC Uppsala Örebro, Stefan Söderhäll RCC Stockholm Gotland, Kristina Nyström RCC sydöst, Marianne Jarfelt, RCC väst och Lars Hjorth RCC syd. Arbetsgruppen har genomfört regionala kartläggningar av nuläget vad gäller bemanning och kompetens inom barncancervården. För att belysa frågorna utifrån ett långsiktigt perspektiv har projektet även bjudit in till en nationell workshop. Workshoppens målgrupp var experter och yrkesgrupper från hela vårdkedjan, samt barncancervårdens intressenter. Syftet med workshoppen var att lyfta blicken tio år framåt i tiden och diskutera vilka faktorer som kan komma att påverka barncancervården och den framtida kompetensförsörjningen.

Resultaten från projektets regionala kartläggningar, workshop, dialoger och kunskapsinhämtning ligger som grund för denna rapport.

Bakgrund – svensk barncancervård då och nu

På 1960-talet dog de allra flesta barn som diagnosticerades med cancer. De 20-25 procent som överlevde var patienter som kunde botas genom kirurgi eller i vissa fall genom riktad strålbehandling. De allra flesta typer av barncancer var dock spridda vid diagnos, och för dessa var dödligheten i det närmaste 100 procent. Vården av barn med cancer var inte centraliserad under denna tid, utan sköttes lokalt på landets samtliga barnkliniker och enligt många olika behandlingsregimer. En orsak till att man undvek centralisering är den i dag främmande tanken att personalen rent mentalt inte skulle klara av en vårdavdelning med många döende barn.

Tidigt samarbete inom landet

På 1960-talet insåg landets barnläkare att man måste börja samarbeta kring vården av barn med cancer, och 1967 bildades Svenska barnleukemigruppen (SBLG). Målet var att göra vården av barn med leukemier mer likformig över landet. Deras koncept, med en vårdplaneringsgrupp där man efter genomgång av tillgänglig litteratur och efter analys av olika behandlingsstudier bestämmer hur en patientgrupp med barncancer ska behandlas, har sedan dess varit en av hörnstenarna i den svenska barncancervården. Detta har gjort det möjligt att säkerställa att alla barn med en viss tumörsjukdom får samma behandling.

Efter att SBLG bildades har flera andra vårdplaneringsgrupper bildats. I vårdplaneringsgrupperna är samtliga barnonkologiska centrum representerade, och för närvarande behandlas alla barn med cancer enligt samma behandlingsprotokoll oavsett vilket centrum de hör till.

Centraliserad diagnostik och behandling

År 1979 bildades landets första barnonkologiska avdelning vid Karolinska sjukhuset. Därefter gick centraliseringen snabbt, och inom kort var barncancervården i Sverige regionaliserad till Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Lund och Göteborg. Regionaliseringen har gjort att diagnostiken har kunnat förfinas och kvalitetssäkras, och att arbetet i vårdplaneringsgrupperna har kunnat effektiviseras.

Barncancerfondens viktiga roll

Samtidigt som regionaliseringen av barncancervården skedde bildades Barncancerfonden 1982, vilket har haft en avgörande betydelse för hur barncancervården utvecklats i Sverige. För närvarande finansieras nästan all barncancerforskning genom Barncancerfonden. De finansierar också arbetet i vårdplaneringsgrupperna, samt barnonkologisk utbildning av personal vid landets barnonkologiska centrum och vid länssjukhusen.

Svenska Barncancerregistret samlar data

För att kunna analysera vilka faktorer som påverkar överlevnaden hos barn med leukemier i Sverige började man i slutet av 1960-talet att registrera dessa data i Svenska barnleukemiregistret. Samma strategi har sedan använts för samtliga

typer av barncancer, och sedan 1984 registreras diagnoser, behandlingar och överlevnadsdata i Svenska barncancerregistret.

En mycket viktig framgångsfaktor för svensk barncancervård är just den i det närmaste hundra procentiga registreringen av överlevnadsdata i Svenska Barncancerregistret. Både registrets centrala kostnader och kostnaderna vid de barnonkologiska centrumen bärs nästan uteslutande av Barncancerfonden.

Nordiskt och internationellt samarbete möjliggör behandlingsstudier

Antalet barn upp till 18 års ålder i Sverige som insjuknar i cancer varje år är cirka 350. Insjuknandet är uppdelat på en rad olika cancerformer, varav leukemier och olika typer av hjärntumörer står för cirka 30 procent vardera.

Under 1980-talet insåg man att antalet patienter i vart och ett av de nordiska länderna var för litet för att snabbt kunna utvärdera vilka behandlingsprotokoll som var mest effektiva, och därför startades 1982 ett nordiskt samarbete inom barncancervården. Samarbetet inom Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology (Nordisk förening för pediatrik hematologi och onkologi, NOPHO) har gjort det möjligt att effektivt kunna bedriva behandlingsstudier, framför allt för akuta leukemier. Ordförandeskapet i NOPHO roterar mellan medlemsländerna och varje år skrivs en detaljerad rapport som beskriver behandlingsresultaten inom Norden i stort, samt uppdelat på de länder som ingår. Inom NOPHO finns också samarbetsgrupper för de olika tumörgrupperna. NOPHO samverkar också med den nordiska sjuksköterskeorganisationen NOBOS, till exempel genom gemensamma möten och arbetsgrupper.

För vissa tumörtyper är antalet patienter för litet för att bedriva behandlingsstudier även om man inkluderar patienter från hela Norden. Därför samarbetar NOPHO med de stora europeiska barncancergrupperna inom Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique (International Society of Paediatric Oncology, SIOP). Samarbetet gör att de svenska barn som har mindre vanliga cancerformer kan delta i internationella behandlingsstudier. För varje behandlingsstudie finns också ett studiecentrum med tillgång till senaste data kring behandling av den aktuella tumörformen, vilket gör att läkarna omedelbart kan få second opinion och föra en diskussion med internationella experter om behandlingen av det enskilda barnet – oavsett var i landet barnet behandlas.

Långtidsöverlevare efter barncancer – en ny grupp i samhället

I dag kan fyra av fem barn som drabbas av cancer botas, vilket är ett resultat av den utveckling som svensk barncancervård har haft de senaste femtio åren. Internationella jämförelser visar att barncancervården i de nordiska länderna har fungerat mycket bra, och den beskrivs i vissa publikationer som ”The Golden Standard”.

Behandlingen sker med kirurgi, cytostatikabehandling och strålbehandling, eller med en kombination av dessa. För runt två tredjedelar av de barn som botas uppstår sena komplikationer av såväl grundsjukdomen som av den behandling som getts. För att bättre kunna följa upp dessa komplikationer bildades 2001 Svenska arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter barncancer (SALUB). Sena komplikationer förs nu in i ett eget register, kopplat till Svenska Barncancerregistret.

Den kunskap som finns tillgänglig i dag pekar mot att runt en tredjedel av de som botas inte har några komplikationer av vare sig sjukdomen eller behandlingen, medan en tredjedel har måttliga komplikationer och en tredjedel har

stora komplikationer. Det finns nu ett nationellt vårdprogram för att ta hand om och följa upp alla barn som genomgått behandling för cancer (<http://cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/barn/vardprogram/vp-langtidsuppfoljning-barncancer.pdf>). En viss uppföljning med begränsad kapacitet finns på enstaka centra i landet. Ett arbete pågår inom landets regionala cancercentrum för att tillsammans med barncancervården utarbeta ett system för hur vuxna som har behandlats för cancer i barndomen ska följas upp genom hela livet.

Framtidens utmaningar: att bota fler och hantera vårdtyngden

Framgångarna i dagens barncancervård har till stor del nåtts genom en ökad intensitet i behandlingen. En intensivare behandling är möjlig tack vare att sjukvården har blivit bra på att ta hand om de i många fall livshotande akuta komplikationer som kan komma av såväl behandlingen som sjukdomen. De allra flesta är överens om att denna strategi dock inte räcker för att bota de cirka 20 procent av barnen som i dag dör av sin cancersjukdom. En förutsättning för bot för dessa barn är att man mer detaljerat än i dag kan analysera de biologiska processerna i de enskilda tumörerna, för att hitta mer specifika behandlingsmetoder. Ett exempel på att detta är möjligt är att man tidigare behövde göra benmärgstransplantation för att bota kronisk myeloisk leukemi hos barn, men att man nu kan hålla sjukdomen under kontroll genom att blockera ett äggviteämne som driver leukemiprocessen. En liknande utveckling för flera tumörtyper är väntad. En stor utmaning för barncancervården i Sverige är därför att samla tumörmaterial som möjliggör forskning inom detta område. Förutom en analys av tumörens inneboende egenskaper behöver man också titta på individens egen genuppsättning för att se vilka patienter som tål en viss behandling och vilka som sannolikt behöver en annan typ av behandling.

En följd av de intensiva behandlingarna och de akuta komplikationer som följer är att behovet av vårdplatser har ökat, samtidigt som en del barnonkologiska centrum har haft svårt att hålla alla sina befintliga vårdplatser öppna på grund av brist på framför allt specialistsjuksköterskor. Detta har ibland lett till att svårt sjuka barn har fått transporteras mellan centrum på ett sätt som är oacceptabelt.

Dagens organisation av barncancervården

I Sverige finns sex barnonkologiska centrum. Varje barnonkologiskt centrum organiserar barncancervården inom sin sjukvårdsregion. Centrumen ligger i Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Lund och Göteborg. Vad gäller patientflödet mellan dessa finns inga beslut kring hur olika centrum ska specialisera sig.

I dagsläget pågår dock en diskussion om nivåstrukturering, det vill säga att samla vissa ovanliga och särskilt tekniskt krävande högspecialiserade behandlingar i landet till ett och samma ställe. Ett exempel på en tumörtyp där man sedan länge enats om en sådan centralisering är retinoblastom, där samtliga drabbade barn opereras vid S:t Eriks ögonsjukhus i Stockholm. Fler exempel är protonstrålning som endast sker i Uppsala, och viss tumörkirurgi som sker vid färre än sex barnonkologiska centrum.

Centrumen vid universitetssjukhusen i respektive region bedriver även länsjukvård i varierande omfattning vilket har stor betydelse för antal vårdplatser och bemanning.

Inom varje regionalt cancercentrum (RCC) finns en processledare med ansvar för frågor som rör barncancervården. Regionala processgrupper har även bildats med representation från barnonkologiskt centrum samt från varje länsjukhus där kompetensfrågor och organisation av barncancervården diskuteras.

Nedan följer en kortfattad beskrivning av hur sjukvårdsregionerna organiserar sin barncancervård. En mer detaljerad beskrivning av upplägg, roll- och ansvarsfördelning finns i bilaga 1, Regional organisation av barncancervården.

Södra sjukvårdsregionens organisation

Södra sjukvårdsregionen innefattar Region Skåne (Helsingborg, Malmö och Kristianstad), Landstinget Blekinge (Karlskrona), Region Kronoberg (Växjö) samt södra delen av Region Halland (Halmstad) – men i praktiken hamnar de flesta barnen i Halland av historiska skäl i Göteborg. På senare år har Lunds barnonkologiska centrum även tagit emot barn med solida tumörer från Kalmar län. Det totala befolkningsunderlaget är cirka 1,8 miljoner, Kalmar län ej inräknat. Varje år insjuknar cirka 75 barn i cancer i området.

I princip all initial diagnostik och behandling genomförs i Lund, där alla resurser finns vid ett sjukhus. Det är i Lund man tar alla beslut om behandling och kontroller, och man genomför all intensiv cytostatikabehandling samt i princip all tumörkirurgi, strålbehandling och stamcellstransplantation. Om exempelvis röntgenkontroll görs på hemorten eftergranskas alla bilder i Lund.

Mindre cytostatikabehandlingar ges på en del av regionens länsjukhus. På länsjukhusen görs också blodprovstagning, viss kontroll av organfunktion och viss utvärderande radiologi, men inte specialundersökningar. Även inläggande vård mellan behandlingar sker på länsjukhusen, som då har tät kontakt med barnonkologiskt centrum i Lund. Centrumet har via sin bakjour en telefonstöd dygnet runt för alla regionens sjukhus. Till bakjouren kan man vända sig med såväl onkologiska som hematologiska frågor.

Om misstanken om cancer uppkommer inom primärvården remitteras patienten till barnklinik, som direkt kontaktar Lund för att samordna utredningen – om barnets tillstånd tillåter detta. Även viss provtagning kan ske inom primärvården både under och efter behandlingen.

Tillgången till vård i hemmet varierar inom regionen

Avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) finns i Region Skåne, och inkluderar även palliativ vård. I resten av södra sjukvårdsregionen är ASIH inte lika väl utvecklat. I de fall barn av olika anledningar får behandling hemma har personalen nära kontakt med Lunds barnonkologiska centrum.

Särskilda utmaningar: regelbunden nyrekrytering

I Södra sjukvårdsregionen har en ökande invandring ställt högre krav, inte minst när det gäller de olika maligna och icke-maligna sjukdomar som förekommer oftare vid kusingifte.

En regelbunden nyrekrytering måste hela tiden ske inom barnoncervårdens alla personalkategorier för att det ska vara möjligt att säkerställa en god behandling och omvårdnad.

Region Skåne har en kompetensförsörjningsplan, men utan detaljer för barnonkologin. En regional processgrupp för Södra sjukvårdsregionen finns sedan flera år med representanter för alla inblandade sjukhus.

Sydöstra sjukvårdsregionens organisation

Linköpings barnonkologiska centrum har Region Östergötland, Landstinget i Kalmar län och Region Jönköpings län som upptagningsområde. Befolkningsunderlaget är drygt 1 miljon, och Linköpings barnonkologiska centrum vårdar 35–40 barn per år som insjuknar i cancer. Jönköping samverkar med Linköpings barnonkologiska centrum när det gäller barn med CNS-tumörer, men skickar övriga barn med cancer till Göteborg. Kalmar samverkar med Lund vid solida tumörer.

Diagnostik sker på barnonkologiskt centrum i Linköping. Där initieras också all behandling, och man ger all intensiv cytostatikabehandling. För alla typer av cytostatikabehandling finns vissa tidpunkter och utvärderingar när patienten kommer till Linköping, men det förekommer också att röntgenbilder skyltas på röntgenrond. Specialundersökningar såsom PET-CT utförs i Linköping. I Linköping utförs också viss tumörkirurgi, exempelvis för tumörer i centrala nervsystemet (CNS-tumörer), de flesta gynekologiska tumörer och en del mindre kirurgi. Barnonkologiskt centrum sköter med hjälp från andra specialister även planerade sövningar, initial behandling på intensivvårdsavdelning, patologiutredningar samt hormonella biverkningar eller misstänkta hormonella biverkningar.

Det är länssjukvårdens barnkliniker som har kontakt med patienten under vård, behandling och uppföljning. Detta innefattar utvärderande radiologi och provtagning, inklusive benmärgs-undersökningar. I Landstinget i Kalmar län och i Region Jönköpings län ges även majoriteten av cytostatikabehandlingarna inom länssjukvården. I Region Östergötland sker däremot cytostatikabehandlingarna alltid på barnonkologiska centrumet i Linköping.

I stort sett all inneliggande vård mellan behandlingar sker på länssjukhusen. Efter avslutad behandling sker även de allra flesta kontrollerna på länssjukhusen, förutom i Östergötland där de sker på barnonkologiskt centrum. All

vård och behandling som ges på länssjukhusen sker i nära samarbete och i dialog med barnonkologiskt centrum på universitetssjukhuset i Linköping. Barnonkologiska enheten har även en telefonsupport dygnet runt för alla regionens sjukhus, där man kan få råd om de barnonkologiska patienterna.

Lasarettansluten hemsjukvård finns i stora delar av regionen

I Region Östergötland finns lasarettansluten hemsjukvård för barn (barn-LAH). LAH blir direkt inkopplade i teamet runt barnet och familjen och sköter allt runt barnet i hemmet under dagtid, såsom provtagning, sond, läkemedel med mera. Övrig tid på dygnet kan vuxen-LAH kopplas in, men detta sker oftast i ett palliativt skede. I Kalmar län är det vuxen-LAH som ansvarar för barn som vårdas hemma, under handledning av barnonkologiskt centrum. Ibland åker även barnklinikens medarbetare ut på hembesök. I övrigt sker samverkan med den kommunala hemsjukvården. I Region Jönköpings län har man hjälp av den kommunala hemsjukvården vid vård i hemmet och vid palliativ vård.

Särskilda utmaningar: varierande vana och varierande resurser

I Sydöstra sjukvårdsregionen är kompetensförsörjningen en utmaning för hela vårdkedjan. Intermediärvård ska kunna bedrivas på barncancercentrum och kompetensen att hantera cytotatikabehandling ska upprätthållas trots att antalet cancerfall varierar över tid på länssjukhusen. Hemsjukvårdsinsatser ska säkerställas trots att resurser och vana varierar.

Att skapa en avdelning för unga vuxna tillsammans med vuxenonkologen skulle kunna bidra till en säkrare vård. Det skulle också kunna innebära starten på ett kompetenscentrum för sena komplikationer för regionens tidigare cancerfall, i samverkan med vuxenonkologen och vuxenhematologen.

Norra sjukvårdsregionens organisation

Norra sjukvårdsregionen har ett mycket stort upptagningsområde sett till ytan, 1 000 kilometer från norr till söder och 500 kilometer från öster till väster. I upptagningsområdet, som omfattar Region Norrbotten, Västerbottens läns landsting, Region Jämtland Härjedalen och Landstinget Västernorrland, bor 0,9 miljoner invånare, och varje år insjuknar cirka 30 barn i cancer. Ytan och avstånden ställer speciella krav på organisation.

Alla barn med misstänkt cancersjukdom kommer till barncanceravdelningen vid Norrlands universitetssjukhus (NUS) för initial diagnostik och uppstart av behandling. Den mest intensiva behandlingen ges vid NUS, men det finns också barnonkologiskt ansvariga läkare och sjuksköterskor vid länssjukhusen i regionen. Detta gör att vissa behandlingar kan ges utanför NUS. Till exempel ges mindre avancerade cytotatikabehandlingar på länssjukhusen i den utsträckning som den aktuella läkar- och sjuksköterskebemanningen tillåter. Även den mesta uppföljningen efter avslutad behandling sker vid länssjukhusen, och provsvar och röntgenundersökningar länkas rutinemässigt till NUS för att bedömas av barnonkologerna där. Samarbetet inom regionen är gott och varje år hålls regionmöten där läkare, sjuksköterskor och övrig omvårdnadspersonal deltar.

Primärvårdens roll är framför allt att remittera till närmaste barnklinik vid misstanke om tumörsjukdom. De utför även viss provtagning på uppdrag av barnonkologiskt centrum.

Begränsad tillgång till vård i hemmet

Tillgången till hemsjukvård är begränsad inom Norra sjukvårdsregionen, vilket till stor del förklaras av de stora geografiska avstånden. Viss tillgång till hemsjukvård finns dock i anslutning till länssjukhusen. När behov uppstår löses det från fall till fall, och ofta genom samarbete med primärvården.

Särskilda utmaningar: fler läkare per patient behövs än vid större enheter

För att säkerställa att barnen i Norra sjukvårdsregionen får lika god vård som i övriga landet krävs att barncanceravdelningen vid NUS har samma kompetens som större centrum i landet har, trots ett mindre befolkningsunderlag och därmed färre patienter. För att upprätthålla kompetensen inom alla områden och för att följa med i den allt snabbare utveckling som sker, behövs fler läkare per patient än vid större enheter. Samma analys görs för övriga personalgrupper.

Ett större fokus på sena komplikationer och långtidsuppföljning kommer också att ställa högre krav på bemanning och kompetens. Vårdplaneringsgruppernas möten och utbildningar sker oftast i Stockholm eller Göteborg, vilket gör att personalen behöver lägga ner mycket tid på resor. Med en ökad komplexitet och individualiserad behandling för ett flertal typer av barncancer tar denna kompetensutveckling en allt större del av arbetstiden.

Alla studier visar att deltagande i behandlingsstudier ger en bättre prognos för barn med cancer, och det är därför självklart att barn som drabbas av cancer i Norra sjukvårdsregionen deltar i studier i samma utsträckning som i övriga delar av landet. Det krävs en lika stor arbetsinsats för att skapa infrastruktur för någon enstaka patient som för fler patienter, vilket innebär att Norra sjukvårdsregionen behöver mer resurser per patient för att inkludera sina patienter i nationella och internationella studier.

Uppsala-Örebro sjukvårdsregions organisation

Uppsala-Örebro sjukvårdsregion (med sju ingående landsting/regioner) arbetar med sex länssjukhus, som alla har olika stor barnonkologisk verksamhet: Hudiksvall, Gävle, Falun, Örebro, Västerås och Eskilstuna. Befolkningsunderlaget är 2,1 miljoner och cirka 55 barn per år insjuknar i cancer.

Alla barn i regionen som har misstänkt cancersjukdom kommer till barnonkologiskt centrum i Uppsala för diagnostik och behandling. Utvärderingar, såsom radiologiska undersökningar, benmärgsundersökningar och vissa blodprover, analyseras och granskas i Uppsala. Barnonkologiskt centrum utför även varje år cirka fem stamcellstransplantationer på barn.

All intensiv cytostatikabehandling ges i Uppsala, men mindre omfattande cytostatikabehandlingar ges på länssjukhus. Eftersom tillgången på barnonkologisk kompetens kan variera över tid vid länssjukhusen blir det dock ibland nödvändigt att ge även mindre komplicerade behandlingar i Uppsala. Den inneliggande vården mellan behandlingar, exempelvis vid neutropen feber, sker på länssjukhus.

Efter avslutad behandling sker också de flesta kontroller på länssjukhus. Alla röntgenbilder bedöms dock även i Uppsala, där beslut om fortsatt kontroll sker.

Samtliga länssjukhus har barnonkologiskt ansvariga läkare och sjuksköterskor, och varje år hålls regionmöten där läkare, sjuksköterskor och övrig omvårdnadspersonal deltar. All vård och behandling av barncancerpatienterna på läns-

sjukhusen sker i nära samarbete och dialog med Uppsala. Barnonkologiska avdelningen i Uppsala har en omfattande telefonsupport dygnet runt, där barnonkologiskt ansvariga i regionen kan rådgöra om behandling.

Tillgången till vård i hemmet varierar stort mellan regionens landsting

I Uppsala län har alla rätt till palliativ vård i hemmet, oavsett ålder. De palliativa teamen för vuxna är ansvariga även när det gäller barn med cancer, och får hjälp via telefon från barnonkologiskt centrum. Sjukhusansluten hemsjukvård för barn som inte är i palliativ vård finns endast i liten utsträckning, och då bara dagtid på vardagar.

Möjligheterna till hemsjukvård och palliativ vård i hemmet varierar annars stort inom de olika landstingen, vilket ofta leder till lokala lösningar. Sjuksköterskorna från de olika länsjukhusen kan ibland åka ut till familjerna, och även fungera som kontaktpersoner för den kommunala hemsjukvården.

Särskilda utmaningar: enda regionen som utför protonstrålning

Akademiska barnsjukhuset i Uppsala är det enda sjukhuset i Sverige som tar emot patienter för protonbehandling. Behandlingen sker på Skandionkliniken som drivs av Sveriges sju landsting med universitetssjukhus. Antalet barn som protonstrålas ökar, från 8 barn 2015 till 20 barn 2016. När Skandionkliniken har full kapacitet kan upp till 60 barn få protonstrålning årligen. Det pågår dessutom diskussioner med Norge om att skicka norska barn för behandling på Skandionkliniken, och i framtiden kan det bli aktuellt med barn från ytterligare andra länder.

Korta beslutstider ställer stora krav på flexibilitet och förberedelsestid. Många patienter behöver narkos, och mängden nålsättningar, provtagningar, läkarbesök och inläggningar ökar. Den paramedicinska personalen får fler besök och sjukhusskolan får fler elever. Eftersom familjerna kommer från hela landet och är i Uppsala under en sammanhängande tid, oftast 6 veckor, följer även syskon med vilket innebär ännu fler elever i skolan.

Västra sjukvårdsregionens organisation

Upptagningsområdet för Göteborgs barnonkologiska centrum innefattar Västra Götalandsregionen, Region Halland och Landstinget i Värmland. Dessutom skickar Jönköping alla barn med tumörer till Göteborg, förutom de barn som har hjärntumörer. Göteborgs barnonkologiska centrum samarbetar med barnkliniker i Skövde, Borås, Trollhättan, Jönköping, Halmstad och Karlstad. Befolkningsunderlaget är totalt cirka 2.5 miljoner, och varje år insjuknar cirka 100 barn i cancer i området.

All diagnostik slutförs vid Göteborgs barnonkologiska centrum, och det är också där all behandling initieras. Inom alla typer av behandlingsscheman finns dessutom vissa hållpunkter då patienten kommer till Göteborg. Tumörbiopsier och PET-undersökningar sker alltid på barnonkologiska centrumet, liksom intensiv cytostatikabehandling. Även all tumörkirurgi, strålbehandling och stamcellstransplantation sker i Göteborg. I Göteborg analyseras även utvärderingar av radiologiska undersökningar och benmärgsundersökningar, varefter eventuella behandlingsbeslut fattas. Varje år utförs 15–20 stamcellstransplantationer på barn med maligna och icke maligna sjukdomar.

Högdosmetotrexat och mindre komplicerade behandlingar ges på samtliga länsjukhus i sjukvårdsregionen. I stort sett all utvärderande radiologi utom specialundersökningar görs också på länsjukhusen. Det är även länsjukhusen som

utför kontroll av organfunktion, såsom njurfunktionsundersökningar, samt gör polikliniska kontroller. Inneliggande vård mellan behandlingar sker också på länssjukhus. All vård och behandling av barncancerpatienter på länssjukhusen sker i nära samarbete med barnonkologiskt centrum, som har en omfattande telefonsupport dygnet runt dit alla regionens sjukhus kan höra av sig om de barnonkologiska patienterna. Göteborgs barnonkologiska centrum samarbetar med totalt sex olika barnkliniker på regionens länssjukhus, vilket ställer höga krav på samarbete och koordinering av vården. Det ställer även höga krav på kontinuerlig utbildning av kollegor, vilket sker genom periodvis arbete på barnonkologiskt centrum i Göteborg samt vid de regiondagar som hålls en gång per termin.

Vård i hemmet sker oftast i samarbete med kommunala hemsjukvården

Möjligheterna till hemsjukvård, speciellt palliativ vård i hemmet, varierar stort både mellan och inom de olika landstingen. I Göteborg finns ingen sjukhusansluten hemsjukvård för barn, och i många fall sker ett samarbete med den kommunala hemsjukvården. Samarbete kan även ske med den sjukhusanslutna hemsjukvård som är kopplad till vuxenklirik. När patienter som bor i Göteborg har hemsjukvård har en kontaktperson på det barnonkologiska centrumets dagvård kontinuerlig kontakt med hemsjukvården. Personal från hemsjukvården får även direktkontakt med bakjouren på barnonkologiskt centrum vid behov.

Särskilda utmaningar: stor brist på vårdplatser och personal

Göteborgs barnonkologiska centrum behandlar alla typer av barncancer, utför stamcellstransplantationer samt handlägger benign hematologi – allt på samma avdelning. Antalet nyinsjuknade har ökat med cirka 25 procent under de senaste åren, vilket har bidragit till en stor brist på vårdplatser och personal. Mycket svårt sjuka patienter vårdas på avdelningen, utan att personaltätheten är dimensionerad för detta.

Stockholms sjukvårdsregions organisation

Upptagningsområdet för den verksamhetsdel som innefattar barnonkologi, hematologi och immunologi inklusive stamcellstransplantationer innefattar sjukvårdsregionen Stockholm Gotland med aktuell population på cirka 2,3 miljoner.

Varje år behandlas drygt 100 barn med cancerdiagnos.

I Stockholm- Gotland regionen finns det ett barnonkologiskt centrum vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Solna delen handlägger all barnonkologi och en betydande del av hematologin, medan Huddingedelen handlägger transplantationer och har huvudansvaret för hematologisk vård av icke maligna hematologi.

Barnkliniken i Visby fungerar som samarbetande länsklirik som handlägger komplikationer och lättare onkologisk behandling. Handläggningen varierar över tid beroende på tillgänglig lokal kompetens. Stockholmsregionen skiljer sig från övriga sjukvårdsregioner genom att nära 98 procent av barnen inte har något eget länssjukhus. All behandling och allt omhändertagande av komplikationer sker därför vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus, som därmed har ett ökat behov av vårdplatsdagar liksom ökade resurser för psykosocialt stöd per barn.

För patienter, som beroende på speciella diagnoser är remitterade till Astrid Lindgren för viss onkologisk behandling, sker motsvarande samarbete med respektive hemklirik eller för vissa diagnoser respektive annat regionalt barn-

onkologiskt centrum. Exempel är barnklinikerna i Västerås, Eskilstuna, Östersund med flera och de regionala centrumen i Uppsala, Linköping, Umeå och Göteborg.

När högspecialiserad barnonkologisk vård sker vid någon annan klinik vid Karolinska sjukhuset eller annat sjukhus i Stockholm, som till exempel tumörortopedi, barnkirurgi, neurokirurgi, ögon-ögon-tumörkirurgi, kan viss vård i anslutning till det ske vid barnonkologen vid Astrid Lindgrens sjukhus.

På grund av en långdragen platsbrist, där vårdplatserna inte räckt till för nödvändig vård, har det också utvecklats ett samarbete inom vilket Astrid Lindgrens barnsjukhus i vissa fall remitterat patienter för viss onkologisk rutinbehandling till andra regionala barnonkologiska centra, i första hand Uppsala och Linköping.

Särskilda utmaningar

I stort har Stockholmsregionen en hög befolkningstäthet men man får inte glömma att regionen också har gles befolkade delar i svårtillgängliga områden bland annat skärgården med öar med dåliga förbindelser. Gotland är en glesbefolkad region men har dessutom ett absolut behov av flyg eller långa sjötransporter för vård när de lokala resurserna inte räcker till.

Då regionen utöver Visby saknar barnkliniker på länssjukhus måste centrumet resurs sättas för att kunna sköta all behandling och alla komplikationer.

Efter flytten till det Nya Karolinska Solna finns fysiska vårdplatser som bör vara tillräckliga men innan de helt kunnat bemannas kommer en funktionell vårdplatsbrist att bestå.

På grund av att de kliniska resurserna under längre tid tidigare varit mycket hårt belastade har såväl systematisk överföring av patienter till vuxenvården som etablerande av systematisk uppföljning av behandlade patienter äldre än 18 år blivit eftersatt. Med det nu gällande vårdprogrammet för uppföljning av dessa patienter måste dessa brister åtgärdas inom ett relativt kort tidsperspektiv.

Den övergripande utmaningen på såväl kort som lång sikt är att rekrytera, utbilda och behålla kompetent personal, i synnerhet barnonkologiskt erfarna barnsjuksköterskor. Då regionen är mycket barnonkologiskt forskningsintensiv så är utmaningen på läkarsidan att ha tillräckligt med barnonkologer för att kunna frisätta de som skall kunna bedriva detta utvecklings- och forskningsarbete utan att den kliniska bemanningen äventyras.

Professionell samverkan

Ett viktigt forum för landets barnonkologers samarbete är Sektionen för pediatrik hematologi och onkologi (PHO), som är en intresseförening inom Svenska Barnläkarföreningen. Alla medicinska chefer vid landets barnonkologiska centrum är adjungerade till PHO:s styrelse, och det finns även representanter från länssjukhus. Ordförande i de olika vårdplaneringsgrupperna sitter alltid med i PHO:s styrelse.

För sjuksköterskor finns Sjuksköterskor inom barnonkologi (SIBO), en undergrupp till Riksföreningen för barnsjuksköterskor.

Vårdplaneringsgrupperna beslutar om behandlingsprotokoll

Inom PHO finns vårdplaneringsgrupper där barnonkologer från samtliga barnonkologiska centrum deltar. Detta gör att man gemensamt kan komma överens om vilka behandlingsprotokoll som ska användas i hela landet, vilket innebär att

alla barn som drabbas av cancer ges förutsättning att få samma behandling. I nästan alla vårdplaneringsgrupper finns även en konsultsjuksköterske-representant, som är utsedd av konsultsjuksköterskegruppen. Alla diagnos- och behandlingsdata rapporteras in till Svenska barncancerregistret. Vårdplanerings-grupperna är också ett forum för second opinion.

För närvarande finns följande vårdplaneringsgrupper inom PHO:

- Svenska barnleukemigruppen (leukemier och non-Hodgkin lymfom)
- Vårdplaneringsgruppen för CNS-tumörer hos barn
- Vårdplaneringsgruppen för solida tumörer hos barn
- Svenska barnradioterapigruppen (strålbehandling)
- Benmärgstransplantationsgruppen
- Svenska arbetsgruppen för rehabilitering efter barncancer
- Svenska arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter barncancer (sena komplikationer)

Det finns ett mycket stort antal barnonkologiska behandlingsprotokoll som används nationellt, och protokollen är dessutom ofta gemensamma för hela Norden, stora delar av Europa eller globalt. I dagsläget finns inga vårdprogram-handläggare knutna till de regionala cancercentrumen på det sätt som sker inom vuxencancer. För barnonkologin skulle man kunna överväga att på liknande sätt ge varje vårdplaneringsgrupp ett uppdrag, motsvarande vuxenvårdens nationella arbete med vårdprogram, för nationell koordination av de behandlingsprotokoll som är knutna till vårdplaneringsgruppen. Koordinatorsansvaret (motsvarande ordförande för nationellt vårdprogram) skulle kunna delegeras inom gruppen utifrån specifik kompetens. I koordinationsansvaret skulle då ingå att hålla sig internationellt uppdaterad, att stå till förfogande som nationell konsult och att förse de enskilda barnonkologiska centrumen med uppdaterad information om diagnos, provtagning, undersökning och behandling. Detta är i synnerhet viktigt för mindre vanliga diagnoser eller undergrupper av cancersjukdomar. Avsatt tid för ett sådant arbete saknas oftast i dag.

Multidisciplinära konferenser

Vid varje barnonkologiskt centrum sker Multidisciplinära konferenser (MDK) för alla barn med hjärntumörer och solida tumörer. I dessa konferenser ingår radiologer, barnonkologer, patologer, neurokirurger/sarkomkirurger, barnkirurger samt radioterapeuter. Detta är en sedan lång tid etablerad rutin-verksamhet vid samtliga centra.

Samarbetet inom vårdplaneringsgrupperna som består av barnonkologer från samtliga centra samt andra specialister som neurokirurger, sarkomkirurger, barnkirurger, radiologer, patologer och radioterapeuter är gott. Detta är ett forum där diagnostik och behandling av patienter diskuteras både på och mellan mötena. I vårdplaneringsgrupperna finns också ansvariga utsedda för i princip alla separata diagnoser. Inom landet finns det således speciellt ansvariga för medulloblastom, germcell tumörer, osteogena sarkom, Hodgkins lymfom med mera. De ansvariga har också direkt kontakt med studiecentra inom och utom landet.

Sedan lång tid finns också ett forum för de barn i Sverige som skall genomgå strålbehandling där ansvariga barnonkologer och representanter för landets samtliga barnradioterapiavdelningar möts i en videokonferens var 14:e dag.

Under 2017 kommer även startas regelbundna videokonferenser med samtliga barnonkologiska centra uppkopplade för att kunna diskutera komplicerade fall. Hur ofta sådana möten kan äga rum är ännu inte bestämt.

Kombinationen av regionala MDK, konsultationer inom vårdplaneringsgrupperna och de regelbundna radioterapikonferenserna gör att samtliga barn med cancer diskuteras i olika forum med bred kompetens.

En ytterligare förbättring kommer att ske med de nya MDK mellan barnonkologiska centrum som planeras att starta under 2017.

Konsultsjuksköterskor finns på alla barnonkologiska centrum

På varje barnonkologiskt centrum finns konsultsjuksköterskor, en för barn med hjärntumör och en för övriga diagnoser. I konsultsjuksköterskans arbetsuppgifter ingår att utbilda och informera. De kan till exempel utbilda närstående och informera elever och personal på de sjuka barnens skolor och förskolor. De förmedlar också information till det drabbade barnet och föräldrarna och samordnar kontakter mellan det barnonkologiska centrumet och hemsjukhuset.

Verksamheten som startade som ett projekt 1997, är till största delen bekostad av Barncancerfonden genom lönebidrag. Avtalet mellan Barncancerfonden och sjukhusen löper tillsvidare, men har en uppsägningstid på 12 månader vilket är en osäkerhetsfaktor. Arbetsuppgifterna borde ingå i sjukvårdens åtagande, men resurser till detta saknas idag.

Alla landets konsultsjuksköterskor har möten två gånger per år, och har därmed mellan mejlkontakt och regelbundna telefonkonferenser. De har lång erfarenhet, ett stort kontaktnät och är uppdaterade på barncancerområdet eftersom de deltar i såväl vårdplaneringsgrupper som nationella och internationella möten.

Kompetensläget i dag

Som en del av översynen gjordes en inventering av alla personalkategorier som finns inom barncancervården i de olika sjukvårdsregionerna (se Bilaga 2 Personalkategorier inom barncancervården). Med hjälp av sammanställningen har de personalkategorier som är närmast patienten och familjen kunnat identifieras. Målsättningen med inventeringen var att kunna jämföra personalstatistik på regional nivå, och att på så sätt dra slutsatser om behov och utmaningar. Det har dock visat sig vara svårt att jämföra data mellan regionerna, eftersom de har olika förutsättningar och organiserar vården på olika sätt. Bland annat är vården i varierande omfattning förlagd till länssjukhus.

I bilaga 3 Personalstatistik finns en sammanställning av antalet anställda läkare, sjuksköterskor samt psykologer och kuratorer på respektive barnonkologiskt centrum samt tillhörande länssjukhus.

Sjuksköterskor inom barncancervården – brist föreligger

Att bli legitimerad sjuksköterska kräver tre års studier på sjuksköterskeprogrammet. Därefter är en ettårig specialistutbildning inom barn- och ungdomsvård önskvärd för att arbeta i barn- och ungdomsvård. Hur stor andel specialistutbildade sjuksköterskor som finns på de olika centrumen varierar. Specialistutbildningen kan kompletteras med ett halvårs påbyggnadsstudier i barnonkologisk vård. I dagsläget har cirka 55 procent av sjuksköterskorna antingen specialistutbildningen inom barn- och ungdomsvård, påbyggnadskursen inom barnonkologi, eller båda två.

Sjuksköterskebristen påverkar den vård som ges

Under ett flertal år har flera barnonkologiska centrum varit tvungna att stänga vissa vårdplatser på grund av sjuksköterskebrist.

Bristen på sjuksköterskor har också lett till att många patienter med komplikationer har fått vårdas vid avdelningar där kompetensen i barnonkologi varit begränsad, vilket har lett till en ökad otrygghet i familjerna. Vårdtiderna har fått pressas nära gränsen för vad som är att betrakta som medicinskt säkert, och vissa behandlingar har konverterats från slutenvård till dagvård. För enstaka behandlingar har dessutom vissa patienter behövt skickas till ett annat barnonkologiskt centrum än det de hör till, vilket är säkert ur medicinsk synpunkt men inte optimalt för barnet och dess familj.

För hög belastning leder till en ond spiral

Arbetsituationen vid flera barnonkologiska avdelningar har lett till att ett antal erfarna sjuksköterskor har slutat. Eftersom verksamheten är mycket specialiserad behöver nyanställda en lång introduktionstid, och belastningen på kvarvarande erfaren personal blir mycket stor när de både behöver stödja de nya och samtidigt ansvara för vården. På så sätt uppstår det lätt en ond spiral där allt fler av de erfarna slutar. I Stockholm finns exempel på att andra arbetsgivare – även i annan offentlig verksamhet – erbjuder arbete som är förlagt till kontorstid, är beläget närmare hemmet och ger högre lön, vilket lockar mer. De flesta som slutat har inte gått till bemanningsföretag.

De faktorer som verkar vara huvudorsaken till bemanningsproblemen kan därför sammanfattas i några punkter:

- För låg bemanning, det vill säga för låg ”sjukskötersketäthet” i relation till verksamhetens krav.
- Förlust av sjuksköterskor med stor erfarenhet av barnonkologisk vård.
- Inte tillräckligt attraktiv schemaläggning med tid för återhämtning och ansvarssituation i relation till alternativa anställningar.
- För låg lön.
- Avsaknad av alternativa karriärvägar för sjuksköterskor som vill utbilda sig vidare.
- Avsaknad av tjänster som tar tillvara på barnonkologiskt erfarna sjuksköterskor och som i övrigt är tillräckligt attraktiva för att välja att stanna inom den barnonkologiska vården.

För att säkra kompetensförsörjningen för sjuksköterskor inom detta speciella område krävs åtgärder som är relaterade till alla dessa punkter. En åtgärd för att komma tillrätta med kunskaps- och kompetenskrav, och för att behålla sjuksköterskor, är att erbjuda sjuksköterskor att studera till specialistsjuksköterska med bibehållen grundlön. Detta sker inom vissa landsting och regioner i dag.

Umeås arbetstidsmodell – ett gott exempel

I Umeå har barnonkologiska kliniken haft arbetstidsmodellen 3-3, som innebär att medarbetarna arbetar tre dagar och är lediga tre. Modellen är modifierad lite, så att medarbetarna inte involveras i så många helger under en schemaperiod om sex veckor. För att täcka helgarbete samt bevara sin kliniska kompetens arbetar alla sjuksköterskor, även konsultsjuksköterska och sektionsledare, en helg på sex veckor. Modellen innebär en sänkning av arbetstidsmålet för heltid, så att heltid utan nattarbete är 33,66 timmar i stället för 38,25 och heltid med nattarbete (max sju pass på sex veckor) är 31,97 timmar. I detta arbetstidsmål ingår cirka 1,5 timmar ”buffertid” per vecka som arbetsgivaren förfogar över. Buffertiden används för att täcka korttidsfrånvaro, arbetsplatsträffar, egen handledning och utvecklingsarbete. När modellen infördes ökades bemanningen med två sjuksköterskor. Detta medförde en ökad puckelkostnad, men samtidigt växlades övertidsersättning och lokal extraersättning per nattpass in. Vid en extern granskning har det visat sig att modellen är kostnadsneutral i förhållande till AB (Allmänna bestämmelser, en del av HÖK huvudöverenskommelse som innehåller förhandlingsprotokoll, löneavtal och allmänna anställningsvillkor). Vårdenhetschefen ser över schemat tre gånger per år för att täcka arbetspassen med erfaren personal, och kan då ta hänsyn till medarbetarnas önskemål om ledighet. I dag har kliniken inga svårigheter att rekrytera sjuksköterskor och man har en väl fungerande introduktion.

Specialistläkare i barnoncervården – brist väntar

I dag är barn- och ungdomshematologi och -onkologi en grenspecialitet till barn- och ungdomsmedicin. Att det är en grenspecialitet innebär att den legitimerade läkaren först genomgår specialistutbildning i barn- och ungdomsmedicin, vilket normalt innebär fem års utbildning. För att erhålla specialistkompetens inom barn- och ungdomshematologi och -onkologi ska vederbörande därefter tjänstgöra på barnonkologiskt centrum i tre år, under en eller flera sammanhållna perioder. Om tjänstgöringen sker på ett barnonkologiskt centrum som inte bedriver benign hematologi eller stamcellstransplantation bör läkaren tjänstgöra tre månader i respektive verksamhet på ett annat centrum som bedriver denna typ av vård.

Minst 15 års utbildning för att bli specialist i barn- och ungdomshematologi och -onkologi

Den totala studietiden för att bli specialist i barn-och ungdomshematologi och -onkologi är således minst 15 år, varav minst 8 år sker efter grundutbildning och legitimation. Det är inte ovanligt att utbildningstiden förlängs ytterligare på grund av föräldraledighet eller forskarutbildning.

Specialistutbildningen i barn- och ungdomsmedicin innefattar också specialistkompetenskurser (SK-kurser). Dessa kurser är statligt finansierade och avsedda för läkare under specialiseringstjänstgöring i Sverige. Kursutbudet fastställs av Socialstyrelsen genom upphandling.

Inom specialistutbildningen i barn-och ungdomshematologi och -onkologi finns inga sådana statligt finansierade SK-kurser. I stället är det Barncancerfonden som organiserar och finansierar dessa. Dessutom anordnas kurser av Nordic Society of Pediatric Hematology and Oncology (NOPHO).

När en läkare väl blivit specialist i barn-och ungdomshematologi och -onkologi återstår många års kliniskt arbete innan hen är redo för egna behandlingsbeslut. Detta innebär att de barnonkologer som är verksamma i Sverige i dag inte direkt skulle kunna ersättas med nyexaminerade, utan en lång överlappningsperiod behövs.

Många pensionsavgångar väntas inom tio år

I den inventering som gjordes under hösten 2016 på uppdrag av SKL och RCC i samverkan fann arbetsgruppen 57 kliniskt verksamma barnonkologer. Av dessa arbetar inte alla heltid med barnonkologi. Av dessa 57 barnonkologer är 44 procent i åldern 55 år eller äldre. I en tidigare inventering utförd av Barncancerfonden kom man fram till att 60 procent av barnonkologerna var över 50 år gamla, och 20 procent var äldre än 59 år (resultatet redovisades i Barncancer-rapporten 2016).

Detta innebär att 25 av de i dag kliniskt aktiva barnonkologerna med stor sannolikhet kommer att ha slutat eller vara på väg att sluta arbeta inom tio år. I dag finns 21 läkare i grenspecialitetsutbildning, varav 10 utbildar sig i Stockholm. Dessa kommer alltså inte att täcka behovet om tio år, utan många fler behövs för att behovet ska tillgodoses. För att de läkare som är under utbildning nu ska hinna få erfarenhet efter sin specialistexamen krävs troligen att flera av dagens barnonkologer arbetar längre än till 65 års ålder.

Fler måste utbildas

Enligt uppgifter från Socialstyrelsen utbildas i snitt två specialister i barn-och ungdomshematologi och -onkologi årligen. För att tillgodose behovet av barnonkologer måste antalet som utbildas öka. Även om uppskjutna pensioner kan lindra situationen på kort sikt anser sektionscheferna på landets barnonkologiska centrum att det redan nu, totalt sett, behövs nära dubbelt så många barnonkologer räknat i heltidstjänster för att de ska ha tillräckligt med tid till klinikarbete, utveckling, undervisning och forskning.

Av ovanstående resonemang framgår att det är bråttom att korrigera de brister som mycket snart kommer att bli uppenbara när det gäller andelen kompetenta barnonkologer i Sverige. Vissa barnonkologiska centrum har vänt sig till andra länder och rekryterat färdiga specialister, men det är ingen helhetslösning även om det hjälper på kortare sikt. Sammantaget krävs ett nationellt initiativ och ett

gemensamt åtagande från politiker och tjänstemannaledningar där man tar ansvar för att tillsammans med professionen ta fram lösningar som fungerar både kort och på lång sikt.

Teamens psykosociala kompetens behöver utökas

Psykosocialt stöd ges av många yrkeskategorier inom barncancervården. Ett exempel är de konsultsjusköterskor som finns på alla barnonkologiska centrum. Ett bra psykosocialt stöd till familjerna redan från början förebygger ett större behov längre fram, och kan även avlasta andra i vårdteamet.

Kurator och psykolog är mycket viktiga för att stödja familjen när ett barn drabbas av cancer. Den första tiden handlar stödet mest om praktiska frågor och krishantering, för att sedan övergå i samtalsstöd och rådgivning. Alla familjer är dock olika och behöver olika typer av hjälp. Många barn lever i två familjer och har både hel- och halvsyskon, medan andra kan ha en ensamstående förälder utan socialt nätverk. Stödet måste därför se olika ut och pågå under olika lång tid. Erfarenhetsmässigt vet man att behovet av samtalskontakt ökar när den mest intensiva behandlingen är klar.

Kartläggningen visar att tillgången till psykologer och kuratorer varierar mellan regionerna. Se bilaga 3.

Familjerna uppfattar att stödet brister

Barncancerfonden har tagit fram ett frågeformulär som har skickats till medlemmar i Barncancerfondens föreningar 2012 och 2016. Undersökningen är ingen vetenskaplig studie, men visar ändå en klar tendens. Familjerna uppfattar att tillgången på psykosocialt stöd är klart eftersatt, och de upplever det som ett ännu större problem 2016 än de gjorde 2012.

International Society of Paediatric Oncology (SIOP) har i samarbete med ett flertal organisationer inom barncancervården utarbetat en rekommendation för psykosocialt stöd till barn med cancer och deras familjer (Pediatr Blood Cancer 2015;62: S419-S424). I rekommendationerna tas bland annat behovet av rutinmässig systematisk bedömning av psykosocialt vårdbehov upp, liksom behovet av psykosocial screening för långtidsöverlevare samt stöd till syskon. Speciella insatser med rutinmässig kontinuerlig neuropsykologisk bedömning behövs för patienter med hjärntumör eller patienter som av andra orsaker har hög risk för neuropsykologisk problematik. I det palliativa skedet behövs en utvecklingsanpassad vård, samt stöd för familjen under den palliativa processen och i sorgeprocessen efter patientens död.

Barncancerfondens roll i kompetensförsörjningen

För att fler ska utbildas till barnonkologer finansierar Barncancerfonden forskningstid för nio ST-tjänster med kombinerad forskning och klinisk utbildning vid de barnonkologiska centrumen. Barncancerfonden finansierar också en vidareutbildning för läkarna på länssjukhusen och på de barnonkologiska centrumen. De erbjuds att läsa en serie kurser med en kurs per termin under fem terminer. Under 2016 finansierade Barncancerfonden även en kurs för specialistutbildade sjuksköterskor om totalt 30 högskolepoäng, varav 15 poäng var medicinsk barnonkologi och 15 poäng barnonkologisk omvårdnad. För sjuksköterskor utan specialistutbildning erbjuds en intensivkurs om fyra dagar i medicinsk barnonkologi.

Kostnaderna för de nio ST-läkartjänsterna år 2016 uppgick till 24 miljoner kronor. Utbildningarna för sjuksköterskor kostade totalt 1 734 000 kronor, och utbildningarna för läkarna kostade 1 296 000 kronor enligt Barncancerrapporten 2016. Totalt blir detta en kostnad om cirka 27 miljoner kronor.

Verksamheten år 2025

Som en del i översynen av svensk barncancervård anordnades en nationell workshop i september 2016. Syftet var att lyfta blicken tio år framåt i tiden, och gemensamt diskutera olika faktorer som kan komma att påverka barncancervården och därmed också den framtida kompetensförsörjningen. Ett antal områden identifierades som utmaningar, men också som framgångsfaktorer med fokus på verksamhets- och patientperspektivet.

Fler barn botas från cancer

År 2025 överlever fler barn och ungdomar sin cancersjukdom. Detta beror inte på intensivare behandlingar, utan på att man har lyckats hitta de biologiska faktorer i enskilda tumörer som har lett till tumörens uppkomst och som driver tumörens tillväxt. Man har också hittat de substanser som blockerar dessa biologiska faktorer så att tumörerna kan botas.

För att nå denna typ av resultat har man centraliserat tumöranalyserna inom Europa för en lång rad tumörer. En central organisation sköter effektivt arbetet med att samla ihop patientdata och biologiskt material och skicka materialet vidare för analys.

Teamet runt patienten och familjen

År 2025 får patienterna och deras familjer så mycket stöd de själva önskar, även efter avslutad behandling om behovet finns.

Psykologerna och kuratorerna kan även erbjuda familjerna evidensbaserade interventioner för att förbättra barnens och familjernas mående, såväl vid sjukhusvård som utanför sjukhuset. Det finns också kurator och psykolog på mottagningarna för uppföljning efter barncancer.

Kuratorer och psykologer är utbildade inom sitt område men har möjlighet att delta i utbildningar inom barnonkologi för att öka sin kompetens och förståelse för svårt sjuka barn.

Utvecklad hemsjukvård

År 2025 finns det möjlighet till hemsjukvård för alla barn och familjer som önskar detta, och hemsjukvården är lika väl utvecklad och tillgänglig i hela landet. Detta är möjligt tack vare att de lokala vårdresurserna alltid kan nå de barnonkologiska centrumens konsultresurser via en telefonjour, samt via regelbundna teamkonferenser via video eller telefon. De barnonkologiska centrumen har återkommande videoronder med familjen och den lokala vårdpersonalen. En annan framgångsfaktor för hemsjukvården är att de barnonkologiska centrumen gör hembesök tillsammans med de lokala vårdteamen när barnen vårdas hemma under långa perioder.

En god arbetsmiljö

År 2025 är barncancervården intermediärvård, något som ställer höga krav på vårdpersonalen. Att ständigt arbeta med cancersjuka barn och deras familjer är psykiskt belastande, vilket förutsätter en i övrigt god arbetsmiljö.

Därför har verksamheten 2025 en tillfredställande bemanning som är anpassad efter den rådande vårdtyngden. Det finns även möjlighet till längre återhämtningstid och en bättre balans mellan arbete och privatliv. Lärmiljön är god och nya medarbetare får tillräckligt med stöd för att känna sig trygga i sin yrkesroll. Detta gör att de vill stanna kvar inom specialiteten.

En viktig faktor för att kunna upprätthålla en sådan trygg och lärande arbetsmiljö är att man har utvecklat scheman och ersättningsmodeller som gör att man kan behålla huvuddelen av de sjuksköterskor som skaffat sig specialistkompetens.

Utvecklad E-Hälsa

År 2025 förväntar sig barnen och deras familjer en mer digitaliserad vård och snabb, lättåtkomlig och individanpassad information. Därför finns det informationssäkra tekniska plattformar där barnen, familjerna och sjukvården kan kommunicera med varandra, bland annat inför inskrivning. Vitalparametrar och viss provtagning kan tas hemma och skickas till verksamheten, så att barnen och familjerna inte längre behöver ta sig till sjukhus i lika stor utsträckning.

År 2025 uppdateras och redovisas också statistik från Svenska Barncancerregistret fortlöpande och effektivt. Detta är möjligt genom att registret uppdateras i realtid med information direkt från journalsystemen. Underlagen för rapporter och prognoser ställs samman av administratörer i stället för av sjukvårdspersonal, och uppgifter från patienter och deras föräldrar förs in automatiskt i registren för patientrapporterade mått. Vårdpersonal i olika delar av landet kan smidigt dela med sig av information till varandra och till registren genom journalsystem som kan utbyta information och genom ett system för nationella videokonferenser.

Åtgärder för en hållbar kompetensförsörjning inom barncancervården

Ett antal utmaningar har identifierats som gemensamma för regioner och lands-
ting när det gäller kompetensförsörjningen på lång sikt. Nedan redovisas förslag
på åtgärder för att säkra en god kompetensförsörjning med fokus på barnets och
familjens väg genom hela vårdkedjan.

Utökad utbildning av barnonkologer

Kartläggningen visar att inom de närmsta tio åren kommer mer än 50 procent av
de barnonkologer som är verksamma i dag att gå i pension. Enligt nuvarande
utbildningsprogram tar det cirka 15 år innan man är färdig barnonkolog. Detta
ska ställas i relation till att Socialstyrelsen redovisar att det i snitt utbildas en till
två barnonkologer per år – en ekvation som inte går ihop. Utöver detta kommer
det även att utövas en alltmer avancerad diagnostik och behandling om tio år,
och omhändertagandet av fler överlevare kommer att kräva en annan beman-
ning.

Fler ST-tjänster behöver inrättas och de SK-kurser som i dag finansieras och
även till viss del organiseras av Barncancerfonden bör i stället stat och huvud-
män ta ansvar för.

Formaliserad utbildning till barnonkologsjuksköterska

Enligt vår kartläggning har cirka 55 procent av de sjuksköterskor som arbetar
inom barncancervården en specialistutbildning. En större andel specialist-
utbildade sjuksköterskor behövs inom barncancervården. Även fler med på-
byggnadsutbildning behövs.

Utbildning för sjuksköterskor organiseras och finansieras av Barncancerfonden,
precis som för läkare. Även för sjuksköterskornas utbildning behöver alltså stat
och huvudmän ta ett större ansvar och utbildningen formaliseras.

Utvecklingsarbete bör ingå för barnonkologiska sjuksköterskor

För vårdens utveckling och som en del i god arbetsmiljö och trivsel behövs tid
för att utveckla specialområden inom till exempel nutrition, CVK-vård, hygien
eller läkemedel. Därför är ett förslag att det ska ingå tid för utvecklingsarbete i
tjänsten som barnonkologsjuksköterska.

Barncancervården bör bedömas som intermediärvård

På barncanceravdelningarna sker även vård där vårdtyngden ligger mellan vår-
davdelning och intensivvård. För att upprätthålla denna vård krävs högre perso-
naltäthet än på många andra vårdavdelningar. En åtgärd är därför att barncan-
cervården bedöms av huvudmannen som intermediärvård och att vården beman-
nas efter den faktiska vårdtyngden.

Utvärdera och ge förslag på arbetstidsmodeller

De psykologiska påfrestningarna som ställs på personalen inom barncancer-vården är ganska lika inom landet, vilket rimligtvis innebär att även behoven av återhämtning är ganska lika. Därför föreslås att landstingen/regionerna gör ett analysarbete för att ta reda vilken arbetstidsmodell som passar bäst för att rekrytera och behålla personal inom barncancer-vården.

Skapa nationell standard för psykosocialt omhändertagande

Behovet av psykosocialt stöd är enligt tidigare redovisade enkäter stort inom barncancer-vården och kommer inte att minska inom de närmsta tio åren. En utmaning för framtiden är därför att säkerställa att familjer får tillgång till psykosocialt stöd redan tidigt i vårdprocessen, och att stödet anpassas utifrån familjernas olika behov. Det är också viktigt att familjerna erbjuds stöd även efter avslutad behandling.

För att optimera det psykosociala omhändertagandet av barn med cancer, och för att nå målet med en mer jämlik och likvärdig vård, föreslås att det genomförs en nationell översyn av befintliga modeller för psykosocialt stöd. Syftet med en sådan översyn är att komma överens om en modell som kan fungera som standard för psykosocialt omhändertagande inom barncancer-vården.

Inrätta en koordineringsfunktion för att säkerställa överföring barn-vuxen

Med stöd från nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning av personer som haft cancer som barn behöver resurser och kompetens säkras för att koordinera överföringen av barn till vuxenonkologin och andra specialiteter.

Ansvar för kompetensutveckling och kompetensförsörjning

I dag står Barncancerfonden för majoriteten av all fortutbildning inom barncancer-vård. Flertalet av konsultsjukskötersketjänsterna finansieras också. Vad händer när Barncancerfonden inte längre finansierar och organiserar fortutbildning? Ansvar för kompetensutveckling ligger hos respektive huvudman. Frågan om ansvar och finansiering behöver därför särskilt lyftas för att säkra framtidens kompetensförsörjning inom barncancer-vården.

Nationell koordination

Barncancer-vården är en högspecialiserad verksamhet med ett begränsat platsantal, samtidigt som en stor volym av barn- och ungdomsvården är akut eller tvingande. Därför är det svårt att hantera enstaka extrema belastningstoppar utan att göra avkall på vårdkvaliteten eller säkerheten.

Historiskt sett har man löst de toppbelastningar som har förekommit genom att de centrum som saknar platser enligt överenskommelse skickat patienter för definierad vård till ett annat barnonkologiskt centrum. Sådana åtgärder resulterar alltid i administrativt merarbete för att hitta en vårdplats, informera familjen, överföra information om patienten, ordna transporter och specialistremiss samt eventuellt också inkvartera familjemedlemmar som av olika skäl inte kunnat stanna i hemmet. Efter vårdtillfället behöver man dessutom återföra information till hemkliniken samt planera den vidare vården och behandlingen.

Denna vård blir därför inte kostnadseffektiv, utan är enbart en nödlösning för enstaka och ovanliga situationer. Samtidigt kan man förvänta sig att anledningarna till denna typ av lösningar kommer att öka i framtiden, till exempel nivåstrukturerad av högspecialiserad kirurgi som endast utförs vid enstaka barnonkologiska centrum.

Genom att utarbeta mer enhetliga nationella rutiner för att identifiera platser, arrangera resor samt förenkla remissprocesser skulle vård vid annat centrum kunna utföras mer rationellt. Det behövs om möjligt också journalsystem som kommunicerar med varandra och ett ersättningssystem som är kostnadsneutralt för huvudmännen.

Exempel på specifika åtgärder som skulle kunna underlätta processen är:

1. Framtagande av en nationell standard för identifiering av vårdplats, informationsöverföring, transportrutiner med mera.
2. En översyn och harmonisering av ersättningsmodeller för transporter och utförd vård.
3. Tidig information till alla patienter och familjer om att vård i vissa fall kan behöva ges vid annat centrum för att inte göra avkall på säkerhet eller behandlingstidpunkt.
4. Harmoniserade omvårdnadsrutiner för patientgruppen barn med cancer som kan skapa ytterligare trygghet för både barnen och deras familjer.

Bilaga 1. Regional organisation av barncancervården

Södra sjukvårdsregionens organisation

Södra sjukvårdsregionens upptagningsområde innefattar Region Skåne (hemortssjukhusen Helsingborg, Malmö och Kristianstad), Blekinge (hemortssjukhuset Karlskrona), Kronobergs län (hemortssjukhuset Växjö) samt södra Halland (hemortssjukhuset Halmstad). I praktiken hör dock de flesta barnen i Halland till Göteborg av historiska skäl. På senare år har Södra sjukvårdsregionen även i ökad utsträckning tagit emot barn med solida tumörer från Kalmar län. Befolkningsunderlaget totalt är cirka 1,8 miljoner, Kalmar län ej inräknat. Varje år insjuknar cirka 75 barn i cancer i området.

Regionvård och högspecialiserad vård

I princip all initial diagnostik och behandling genomförs och påbörjas i Lund, som har alla resurser koncentrerade till ett sjukhus. Intensiv cytostatikabehandling ges alltid i Lund, och i princip all tumörkirurgi, strålbehandling och stamcellstransplantation sker där. Vissa kontroller såsom röntgenundersökningar görs med fördel på hemorten, men i så fall eftergranskas alla bilder i Lund. Alla beslut om fortsatt behandling eller fortsatta kontroller tas vid en tumörkonferens i Lund.

Tumörkirurgi som rör buken utförs vid barnkirurgiska kliniken i Lund. Thoraxkirurgi sker via thoraxkirurgen, eller i vissa fall barnhjärtkirurgen. Sarkomkirurgi utförs av sarkomkirurger. I sällsynta fall hjälper kirurger från andra specialiteter till, till exempel vid gynekologisk cancer. Operation eller biopsi av hjärntumörer sker via neurokirurgen, och oftast i samråd med barnneurologerna. De flesta biopsier utförs av barnröntgenolog, men ibland tillsammans med barnkirurg och ibland med specialist från exempelvis sarkomteamet. Eftersom små barn behöver sövas för både större och mindre ingrepp är det avgörande att det finns tillgång till kompetent narkospersonal.

Patologibedömning utförs vid patologen i Lund. Eftersom barntumörer är ovanliga är det enbart ett mycket litet antal patologer som har kompetens för detta, och de är dessutom subspecialiserade på vissa typer av barntumörer som lymfom, hjärntumörer eller sarkom. Viss patologanatometisk diagnostik (PAD) skickas även för central granskning inom ramen för behandlingsstudier. Övrig sofistikerad molekylärbiologisk diagnostik sker vid avdelningen för klinisk genetik.

Strålbehandling sker vid onkologiska kliniken i Lund. Patienten kontrolleras under denna tid minst 1–2 gånger per vecka vid barnonkologiskt centrum. Förberedelser inför strålbehandling sker alltid på onkologen i Lund, även för de patienter som får protonstrålning i Uppsala.

Vid barnonkologen i Lund utförs även 12–15 stamcellstransplantationer per år på barn med maligna och icke maligna sjukdomar. Såväl förberedelser som konditionering, transplantation och det mesta av uppföljningen sker i Lund, men

vissa enklare kontroller kan ske på hemortskliniken. Verksamheten är ackrediterad av Joint Accreditation Committee ISCT EBMT (JACIE).

Under vårdperioder kan barnens familjer bo på Ronald McDonalldhuset vid Skånes universitetssjukhus i Lund.

Svårt sjuka patienter med behov av intensivvård vårdas på barnintensivvårdsavdelningen, som ligger två våningar ovanför barnonkologen på barnsjukhuset i Lund.

Det barnonkologiska centrumet har en omfattande telefonsupport dygnet runt för alla regionens sjukhus via barnonkologbakjouren. Telefonsupporten tar hand om både onkologiska och hematologiska frågor.

När behandlingen är avslutad sker kontroller både på länssjukhusen och på barnonkologiska centrumet, minst varje år. Patienter med hormonella biverkningar kontrolleras via barnendokrinologerna i Lund, och vid behov i samråd med hemortssjukhuset.

Länssjukvård

På vissa av regionens länssjukhus ges mindre cytostatikabehandlingar. Även blodprovstagning och viss utvärderande radiologi utförs på länssjukhus, utom specialundersökningar såsom PET-CT. Kontroll av organfunktion, till exempel ultraljud av hjärtat, njurfunktionsundersökningar samt hörsel- och synundersökningar, kan ske på länssjukhus eller i samband med kontroll i Lund.

På länssjukhus sker även den inneliggande vården mellan behandlingar, exempelvis vid neutropen feber. Då har länssjukhuset i fråga tät kontakt med Lund. Detta kan även gälla stamcellstransplanterade patienter om tillståndet är någorlunda stabilt.

All vård och behandling som ges på länssjukhus sker i nära samarbete och i dialog med Lund.

Barnonkologiskt centrums kontaktsjuksköterskor står för viss del av kontakten med hemsjukhusen, men oftast går kontakterna via läkarna och då oftast via barnonkologbakjouren.

Primärvård

Generellt sett har barncancerpatienterna relativt lite kontakt med primärvården under behandlingen, och om misstanken om cancer uppkommer inom primärvården remitteras patienten till närmaste barnklinik. Barnkliniken tar sedan tidigt i förloppet kontakt med Lund för att samordna utredningen, om barnets tillstånd tillåter detta.

Ibland sker även viss provtagning inom primärvården, i samband med blodprovskontroller under behandlingen och efter att behandlingen är avslutad.

Vård i hemmet

I hela Region Skåne finns avancerad sjukvård i hemmet (ASIH), även för fall som kräver palliativ vård. Denna möjlighet är dock inte lika väl utvecklad i resten av Södra sjukvårdsregionen. När barn av olika anledningar får behandling i hemmet har hemsjukvården i princip alltid nära kontakt med Lund.

Särskilda utmaningar för Södra sjukvårdsregionens barncancervård

Hos Lunds barnonkologiska centrum har den ökade invandringen ställt större krav, inte minst med de olika maligna och icke-maligna sjukdomar som förekommer oftare i familjer med kusingifte. En regelbunden nyrekrytering måste hela tiden ske för alla personalkategorier inom barncancervården för att säkerställa en god behandling och omvårdnad.

Sydöstra sjukvårdsregionens organisation

Linköpings barnonkologiska centrum har Östergötland, Kalmar och Jönköpings län som upptagningsområde, och befolkningsunderlaget är drygt 1 miljon. Centrumet vårdar 35–40 barn per år som insjuknar i cancer. Jönköping samverkar med Linköpings barnonkologiska centrum när det gäller barn med tumörer i centrala nervsystemet, men skickar övriga barn till Göteborg. Kalmar samverkar med Lund vid solida tumörer.

Regionvård och högspecialiserad vård

På barnonkologiskt centrum i Linköping sker all diagnostik, och all behandling initieras där. I Linköping ges också all intensiv cytostatikabehandling. De patienter från Jönköping som har tumörer i centrala nervsystemet påbörjar cytostatikabehandlingen i Linköping, men fullföljer den sedan i Jönköping. Inom alla typer av cytostatikabehandling finns dock vissa tidpunkter och utvärderingar då patienten kommer till Linköping. Röntgenbilder kan också skyltas på röntgenrond. Även specialundersökningar såsom PET-CT utförs i Linköping.

I Linköping utförs också viss tumörkirurgi, exempelvis för tumörer i centrala nervsystemet, de flesta gynekologiska tumörer och en del mindre kirurgi. Bukkirurgi skickas dock till barnkliniken i Stockholm, och thoraxtumörer opereras i Lund. Fotonstrålbehandling genomförs i Linköping, men protonstälbehandling är centraliserad till Uppsala och stamcellstransplantation sker antingen på Karolinska universitetssjukhuset Huddinge eller i Lund.

Linköpings barnonkologiska centrum sköter också infektioner som följer på behandlingen, men de kan också skötas via länssjukhuset med stöttning av läkare på barnonkologen. Planerade sövningar för olika procedurer genomförs via barnsmärtenheten som har sin verksamhet i anslutning till barnonkologiskt centrum.

Patienter som behöver intensivvård kan initialt behandlas på intensivvårdsavdelningen i Linköping, men vid längre vårdbehov överförs patienten till en enhet med en särskild intensivvårdsavdelning för barn.

Patologibedömning utförs vid patologikliniken på Universitetssjukhuset i Linköping. Vid svåra fall eller för vissa behandlingsprotokoll skickas preparatet vidare till utsedd specialist.

Patienter med hormonella biverkningar eller misstänkta hormonella biverkningar diskuteras med barnendokrinologer i Linköping för vidare strategi. Eventuell behandling initieras i Linköping.

Alla tumörer i centrala nervsystemet som genomgått behandling följs upp via ett multidisciplinärt neurorehabteam som återkopplar till hemsjukhuset, skolan med flera.

Två konsultsjuksköterskor finns för förskole besök och skolbesök för samtliga nya patienter, samt vid eventuella återfall. Regelbunden kontakt sker därefter utifrån behov. Alla familjer har också tillgång till kurator och psykolog när det

behövs. Även fysioterapeut och dietist finns kopplad till verksamheten. På barnonkologiskt centrum finns även en telefonsupport som är öppen dygnet runt för alla regionens sjukhus.

I nära anslutning till Universitetssjukhuset i Linköping finns ett Ronald McDonaldhus där utomlänfamiljer kan bo i samband med vårdperioder.

För varje patient görs en onkologisk översikt av datajournalen. I översikten skrivs även det planerade uppföljningsbehovet in. Länssjukhusen och familjen får en kopia.

Länssjukvård

Barnkliniken är den instans som patienten har kontakt med under vård, behandling och uppföljning av barncancer. I Landstinget i Kalmar län och Region Jönköpings län ges majoriteten av cytostatikabehandlingarna inom länssjukvården. I region Östergötland sker det alltid på Linköpings barnonkologiska centrum.

I stort sett all utvärderande radiologi görs också inom länssjukvården, utom specialundersökningar såsom PET-CT. Länssjukvården sköter också provtagning inklusive benmärgsundersökningar. Även den ineliggande vården mellan behandlingar, exempelvis vid neutropen feber, sker på länssjukhusen. Detta gäller även stamcellstransplanterade patienter efter att den nya märgen etablerat sig och tillståndet är någorlunda stabilt.

Efter avslutad behandling sker de flesta kontroller på länssjukhusen, förutom i Östergötland där de sker på barnonkologiskt centrum.

All vård och behandling inom länssjukvården sker i nära samarbete och i dialog med Linköpings barnonkologiska centrum.

Primärvård

Om primärvården misstänker onkologisk sjukdom remitteras barnet till barnkliniken på sitt länssjukhus, som då direkt tar kontakt med barnonkologiskt centrum.

Vård i hemmet

I region Östergötland finns lasarettensansluten hemsjukvård för barn (barn-LAH), som direkt blir inkopplade i teamet runt barnet och familjen. De sköter allt runt barnet i hemmet under dagtid, till exempel provtagning, sond, läkemedel med mera. Övrig tid på dygnet kan vuxen-LAH kopplas in, men det sker oftast i ett palliativt skede. I Kalmar län ansvarar vuxen-LAH för barn som vårdas hemma, med handledning från Linköpings barnonkologiska centrum. Ibland åker även barnklinikens medarbetare ut på hembesök. I övrigt sker samverkan med den kommunala hemsjukvården. I Jönköpings län har man hjälp av hemsjukvården vid vård i hemmet och även vid palliativ vård.

Särskilda utmaningar för Sydöstra sjukvårdsregionens barncancervård

Cytostatikabehandlingar ges i regel inom länssjukvården, vilket innebär att länsdelssjukhusen måste upprätthålla kompetenser att hantera dessa behandlingar trots att antalet behandlade barn varierar över tid. Det finns också stora olikheter i resurser och vana att säkerställa hemsjukvårdens insatser.

Norra sjukvårdsregionens organisation

Norra sjukvårdsregionens upptagningsområde innefattar Västernorrland, Jämtland, Norrbotten samt Västerbotten. Befolkningsunderlaget är cirka 0,9 miljoner och varje år insjuknar cirka 30 barn i cancersjukdom.

Upptagningsområdet täcker en stor yta, där avståndet från norr till söder är 1 000 kilometer och avståndet från öster till väster cirka 500 kilometer. Detta ställer mycket speciella krav på organisation och medför att den ineliggande vårdtiden blir längre än i storstadsregionerna. Detta beror på att patienter som förväntas ha svåra komplikationer av behandlingen inte självklart kan skickas till sitt hemortssjukhus mellan cytostatikakurerna.

Regionvård och högspecialiserad vård

Alla barn med misstänkt cancersjukdom kommer till det barnonkologiska centrumet vid Norrlands universitetssjukhus (NUS) för initial diagnostik och behandling. Vid NUS sker radiologi, PET-undersökningar och biopsier, samt all intensiv cytostatikabehandling. Det finns en överenskommelse med barnklinikerna i Gällivare, Sunderbyn, Örnsköldsvik, Sundsvall och Östersund om vad som ges vid NUS och vilka mindre komplicerade och riskfyllda behandlingar som kan ges vid dessa sjukhus. Eftersom tillgången på barnonkologisk kompetens kan variera över tid vid sjukhusen ute i regionen blir det ibland nödvändigt att ge även mindre komplicerade behandlingar vid NUS.

En stor del av de uppföljande undersökningarna görs på länsdelssjukhusen, men granskning och bedömning görs alltid vid NUS. Det är även vid NUS man fattar beslut om fortsatt behandling och uppföljning. Det barnonkologiska centrumet vid NUS har i stort sett daglig kontakt med barnonkologiskt ansvariga i regionen om behandling och uppföljningar, samt om hur komplikationer vid behandling ska hanteras. Vid svårare komplikationer transporteras barnen till NUS för högspecialiserad vård.

Tillgången till barnkirurgisk kompetens vid NUS är begränsad, och barn med solida tumörer som inte är lokaliserade i det centrala nervsystemet remitteras rutinmässigt till Uppsala, Stockholm eller Göteborg för kirurgi. Vid NUS finns dock kompetens inom sarkomkirurgi, som framför allt sker vid osteogena sarkom och Ewings sarkom. Sådan kirurgi sker därför vanligtvis vid NUS.

Patologibedömningar sker också vid NUS, men eftersom bristen på patologer tidvis är stor finns ett utvecklat samarbete med patologavdelningarna i Uppsala, Stockholm och Göteborg. För närvarande har en av patologerna delad tjänst mellan NUS och Göteborg, och preparat för granskning skickas även med digital teknik som möjliggör snabba svar. Central granskning sker som på alla andra barnonkologiska centrum inom ramen för pågående studier.

Även strålbehandling sker vid NUS, med undantag för protonbehandling som är centraliserad till Skandionkliniken i Uppsala.

Högdosbehandlingar med stamcellsåterföring görs inte vid NUS, utan dessa patienter remitteras till Karolinska universitetssjukhuset Huddinge. Barnonkologerna vid NUS är dock vidareutbildade vid barnonkologiska centrum som utför högdosbehandlingar, och uppföljningarna görs nu allt oftare vid NUS.

Fram till nyligen har Norra sjukvårdsregionen inte haft tillgång till något som motsvarar Ronald McDonaldhus, men för närvarande byggs ett liknande hus i anslutning till NUS. Huset byggs i landstingets regi och kommer att vara klart i mars 2017. Verksamheten beräknas starta till eller strax efter sommaren 2017.

Uppföljning av sena komplikationer sker vid NUS, men även vid länsdelssjukhusen. Regelbundna mottagningar för endokrina sekvele sker i samråd med barnendokrinologerna vid NUS.

Inom NUS finns en plan för kompetensförsörjningen för högspecialiserad vård. Planen är dock inte specificerad på detaljnivå ner till barnonkologi. Därför åligger det verksamhetschefen för barnonkologi vid NUS att i samråd med Hälso- och sjukvårdsdirektören göra rekryteringar som försäkrar en framtida god kompetens inom barnonkologin och relaterade områden.

Länsdelssjukvård

Mindre avancerade cytostatikabehandlingar ges på länsdelssjukhusen, i den utsträckning som den aktuella läkar- och sjuksköterskebemanningen tillåter. Vid samtliga länsdelssjukhus finns barnonkologiskt ansvariga läkare och sjuksköterskor, och dessa har alla med något enstaka undantag genomgått vidareutbildning vid det barnonkologiska centrumet vid NUS. Behandlingar med högdosmetotrexat som i andra delar av landet kan ges på länsdelssjukhus ges i Norra sjukvårdsregionen uteslutande vid NUS, eftersom länsdelssjukhusen saknar möjlighet att mäta s-mtx dygnet runt. Samarbetet inom regionen är gott och varje år hålls regionmöten där läkare, sjuksköterskor och övrig omvårdnadspersonal deltar.

Vård i hemmet

Tillgången till vård i hemmet är begränsad inom regionen, vilket till stor del förklaras av de stora geografiska avstånden. Viss tillgång till hemsjukvård finns dock i anslutning till länsdelssjukhusen. När behov av hemsjukvård uppstår löses det från fall till fall, ofta genom samarbete med primärvården.

Särskilda utmaningar för Norra sjukvårdsregionens barncancervård

För att säkerställa att barnen i Norra sjukvårdsregionen får lika god vård som barnen i övriga landet krävs att det barnonkologiska centrumet vid NUS har samma kompetens som större centrum i landet. För att kunna upprätthålla kompetensen inom alla områden, och för att följa med i den allt snabbare utveckling som sker, behövs därför fler läkare per patient än vad större enheter har. Samma analys görs för övriga personalgrupper. Även ett ökat fokus på sena komplikationer och långtidsuppföljning ställer högre krav på bemanning och kompetens. Såväl utbildningar som vårdplaneringsgruppernas möten sker oftast i Stockholm eller Göteborg, vilket är rimligt men kräver mycket tid för resor för regionens barnonkologer.

Med en ökad komplexitet och individualiserad behandling för ett flertal typer av barncancer tar denna kompetensutveckling en allt större del av arbetstiden. Alla studier visar att deltagande i behandlingsstudier ger en bättre prognos för barn med cancer, och det är därför självklart att cancerdrabbade barn i Norra sjukvårdsregionen deltar i studier i samma utsträckning som barn i övriga delar av landet. Det medför en lika stor arbetsinsats att skapa infrastruktur för enstaka patienter som för att skapa infrastruktur för fler patienter, vilket medför att Norra sjukvårdsregionen behöver mer resurser per patient för att inkludera sina patienter i nationella och internationella studier.

Uppsala-Örebro sjukvårdsregions organisation

Akademiska barnsjukhusets barnonkologiska centrum i Uppsala arbetar mot det egna länet och fem länssjukhus som har olika stor barnonkologisk verksamhet:

Hudiksvall, Gävle, Falun, Västerås och Eskilstuna. Till upptagningsområdet hör också Universitetssjukhuset i Örebro. Befolkningsunderlaget är totalt cirka 2,1 miljoner och varje år insjuknar cirka 55 barn i cancer i området.

Regionvård och högspecialiserad vård

Alla barn med misstänkt cancersjukdom kommer till det barnonkologiska centrumet i Uppsala för diagnostik och initial behandling.

Barn med tumör i centrala nervsystemet utreds och diagnostiseras på barnneurologen (avdelning 95 B), som tillhanda håller pre- och postoperativ vård vid tumörkirurgi. Behandling och uppföljning fortsätter sedan på barnneurologen, om inte strålning eller cytostatika ingår i behandlingen.

De barn med tumör i centrala nervsystemet som behandlas med strålbehandling eller cytostatika flyttar till barnonkologen (avdelning 95 A) när den pre- och postoperativa vården är genomförd. Behandling och uppföljning sker där i samarbete med barnneurologen.

Övriga solida tumörer samt blodmaligniteter utreds på barnonkologen. Det finns överenskommelser mellan Uppsala och länssjukhusen om vilken behandling som utförs var. Den mest intensiva cytostatikabehandlingen ges alltid i Uppsala, medan mindre omfattande cytostatikabehandlingar ges på länssjukhus. Eftersom länssjukhusens tillgång på barnonkologisk kompetens kan variera över tid blir det ibland nödvändigt att ge även mindre komplicerade behandlingar i Uppsala.

Det barnonkologiska centrumet i Uppsala har en omfattande telefonsupport dygnet runt, dit barnonkologiskt ansvariga i regionen kan vända sig för att rådgöra om behandling, uppföljning och hantering av komplikationer i samband med behandling. Vid svårare komplikationer transporteras barnen till Uppsala för högspecialiserad vård.

Huvuddelen av all tumörkirurgi utförs på barnkirurgiska kliniken vid Akademiska barnsjukhuset. Vissa operationer utförs dock vid tumörortopedien och barnkirurgen på Karolinska universitetssjukhuset i Solna. Mellannålsbiopsier utförs med hjälp av ultraljud eller datortomografi av röntgenolog. Öppna biopsier tas av områdesspecialiserad kirurg.

Utvärderingar som radiologi, benmärg och vissa blodprover analyseras och granskas i Uppsala. Det är även i Uppsala som beslut fattas om den fortsatta behandlingen eller uppföljningen.

Tillgång till kompetent narkospersonal är avgörande för att verksamheten ska fungera, eftersom barn ofta behöver sövas för både större och mindre ingrepp, till exempel benmärgsundersökningar och magnetröntgenundersökningar.

Svårt sjuka patienter som behöver specialiserad intensivvård för barn vårdas i Uppsala. Därför är det grundläggande att det finns ett tillräckligt antal platser vid barnintensivvårdsavdelningen. Barn med behov av ECMO skickas till Stockholm.

I Uppsala utförs även patologibedömning. Eftersom barntumörer är ovanliga är det enbart ett mycket litet antal patologer som har kompetens för detta, och de är dessutom subspecialiserade på vissa typer av barntumörer som exempelvis lymfom, hjärntumörer eller sarkom. Central granskning sker inom ramen för behandlingsstudier.

Strålbehandling och förberedelser inför strålbehandling sker vid onkologiska kliniken vid Akademiska sjukhuset i Uppsala. Under denna tid kontrolleras patienten minst 1–2 gånger per vecka på det barnonkologiska centrumet. Strålbehandling med protoner sker på Skandionkliniken.

I Uppsala utförs cirka 5 stamcellstransplantationer per år på barn med maligna och icke maligna sjukdomar. Utredning sker på barnkliniken, medan konditionering och transplantation sker på vuxnehematologen. Efter att den nya mörgen etablerat sig flyttas patienten till barnonkologen för att senare i stabilt läge överföras till sin hemortsklinik, med täta kontroller i Uppsala. Fortsatt uppföljning efter stamcellstransplantation sker alltid i Uppsala. Verksamheten arbetar för att bli ackrediterad av Joint Accreditation Committee ISCT EBMT (JACIE) 2017.

Familjer med långt att resa till Uppsala bor på Ronald McDonalduset under strålbehandlingsperioder, vid stamcellstransplantationer samt under en del andra behandlingar. Det finns också tre familjelägenheter som tillhandahålls av Barncancerfonden Mellansveriges förening.

Efter avslutad behandling sker de flesta kontroller på länssjukhus, men alla röntgenbilder bedöms även i Uppsala. I Uppsala tas också beslut om fortsatta kontroller. Uppföljning av sena komplikationer sker i Uppsala eller vid länssjukhus.

Länssjukvård

Mindre avancerade cytostatikabehandlingar ges på regionens länssjukhus, i den utsträckning som den aktuella läkar- och sjuksköterskebemanningen tillåter. Samtliga länssjukhus har barnonkologiskt ansvariga läkare och sjuksköterskor. Behandlingar med högdosmetotrexat kan ges i Örebro och ibland även i Västerås, som är de enda länssjukhusen i regionen som har möjlighet att mäta smtx dygnet runt. Samarbetet inom regionen är gott och varje år hålls regionmöten där läkare, sjuksköterskor och övrig omvårdnadspersonal deltar.

På länssjukhus sker även den ineliggande vården mellan behandlingar, exempelvis vid neutropen feber. Detta gäller även stamcellstransplanterade patienter om den nya mörgen har etablerat sig och om tillståndet är någorlunda stabilt. All vård och behandling som ges på länssjukhus sker i nära samarbete och i dialog med Uppsala.

Primärvård

Generellt sett har barncancerpatienterna relativt lite kontakt med primärvården under behandlingen, och om misstanken om cancer uppkommer inom primärvården remitteras patienten till närmaste barnklinik för utredning. Barnkliniken tar kontakt med Uppsala tidigt i förloppet.

Viss provtagning kan dock ske inom primärvården, framför allt mellan cytostatikakurer och när avslutad behandling följs upp.

Vård i hemmet

I Uppsala län har alla rätt till palliativ vård i hemmet, oavsett ålder. De palliativa teamen för vuxna är ansvariga även för barncancerpatienterna, med hjälp från barnonkologen via telefon. När ett barn skrivs över till hemsjukvård genomförs utbildningsinsatser. Sjukhusansluten hemsjukvård för barn som inte är i palliativ vård finns dock endast i liten utsträckning, och då bara under dagtid på vardagar.

Möjligheterna till hemsjukvård och palliativ vård i hemmet varierar i övrigt stort inom regionens olika landsting. Därför blir det oftast lokala lösningar. Ibland kan sjuksköterskorna från de olika länssjukhusen åka ut till familjen, och fungera som kontaktpersoner för den kommunala hemsjukvården.

Särskilda utmaningar för barncancervården i Uppsala-Örebro sjukvårdsregion

Uppsala-Örebro sjukvårdsregion tar emot alla barn i hela landet som behöver protonstrålning. Protonstrålningen sker på Skandionkliniken, som drivs av Sveriges sju landsting med sina respektive universitetssjukhus.

Antalet barn som protonstrålas ökar, från 8 barn 2015 till 20 barn 2016. När Skandionkliniken uppnår full kapacitet kan det bli aktuellt med upp till 60 svenska barn. Diskussioner pågår dessutom med Norge om att skicka även norska barn för behandling på Skandionkliniken. I framtiden kan det även bli aktuellt med barn från ytterligare andra länder.

Korta beslutstider ställer stora krav på flexibilitet och förberedelsetid. Många barn som kommer till kliniken behöver narkos inför behandlingen. I takt med det ökade patientantalet ökar också mängden nålsättningar, provtagningar, läkarbesök och inläggningar. Vidare får paramedicinsk personal fler besök och sjukhusskolan får fler elever. Eftersom familjerna kommer från hela landet och stannar under en längre sammanhållen tid, oftast 6 veckor, följer även syskon med vilket innebär ännu fler skolelever.

Västra sjukvårdsregionens organisation

Upptagningsområdet för Göteborgs barnonkologiska centrum innefattar Västra Götalandsregionen, Halland, Värmland samt alla barntumörer förutom hjärntumörer från Jönköpings län.

Göteborgs barnonkologiska centrum samarbetar med barnklinikerna vid Skaraborgs sjukhus Skövde, Norra Älvsborgs sjukhus, Södra Älvsborgs sjukhus, Ryhovs sjukhus Jönköping, Hallands sjukhus Halmstad och Centralsjukhuset Karlstad.

Befolkningsunderlaget är cirka 2,5 miljoner, och varje år insjuknar cirka 100 barn i cancer i området.

Regionvård och högspecialiserad vård

All diagnostik slutförs och all behandling initieras vid Göteborgs barnonkologiska centrum. Undersökningar såsom biopsier och PET-undersökningar sker på Sahlgrenska universitetssjukhuset. Intensiv cytostatikabehandling, så kallad blockbehandling, ges alltid på barnonkologiskt centrum, och inom alla typer av cytostatikabehandlingar finns vissa hållpunkter och utvärderingar då patienten kommer till Göteborg. Även all tumörkirurgi, strålbehandling och stamcellstransplantation sker i Göteborg. Utvärderingar, såsom radiologi, benmärg och vissa blodprover, analyseras och granskas på barnonkologiskt centrum, och det är också där beslut fattas om den fortsatta behandlingen.

Tumörkirurgi vid tumörer i njurar, urinvägar, buk, lever och thorax utförs vid barnkirurgiska kliniken vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. De flesta biopsier utförs av barnröntgenolog, ibland tillsammans med barnkirurg och ibland med specialistkirurg från till exempel öron-näsa-hals på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. Tillgång till kompetent narkospersonal är avgörande för att verksamheten ska fungera, eftersom små barn behöver sövas för både större och mindre ingrepp, till exempel benmärgsundersökningar och magnetröntgenundersökningar. Operation av hjärntumörer samt biopsi och kirurgi av skelettumörer sker vid neurokirurgiska kliniken respektive tumörortopederna på Sahlgrenska universitetssjukhuset.

Patologbedömning utförs vid patologkliniken på Sahlgrenska universitetssjukhuset. Eftersom barntumörer är ovanliga är det ett mycket litet antal patologer som har kompetens för detta, och patologerna är dessutom subspecialiserade på vissa typer av barntumörer som till exempel lymfom, hjärntumörer eller sarkom. Viss patologanatomisk diagnostik (PAD) skickas även för central granskning inom ramen för behandlingsstudier.

Strålbehandling sker vid onkologiska kliniken på Sahlgrenska. Patienten kontrolleras under denna tid minst 1–2 gånger per vecka vid barnonkologiskt centrum. Förberedelser inför strålbehandling sker alltid på onkologiska kliniken på Sahlgrenska. Detta gäller även de patienter som får protonstrålning i Uppsala.

Vid Göteborgs barnonkologiska centrum utförs 15–20 stamcellstransplantationer per år på barn med maligna och icke maligna sjukdomar. Såväl förberedelser som konditionering och stamcellstransplantation sker alltid vid barnonkologiskt centrum. När den nya märgen har etablerat sig och läget är stabilt kan patienten överföras till sin hemortsklinik, men då sker täta kontroller på barnonkologiskt centrum. Den fortsatta uppföljningen efter en stamcellstransplantation sker alltid på barnonkologiskt centrum. Verksamheten är ackrediterad av Joint Accreditation Committee ISCT EBMT (JACIE).

Familjer som bor långt från Göteborg bor på Ronald McDonald-huset vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus under strålbehandlingsperioder, stamcellstransplantationer och en del andra behandlingar.

Svårt sjuka patienter som behöver specialiserad intensivvård för barn vårdas på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. Ett tillräckligt stort antal platser vid barnintensiven på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus är alltså en förutsättning för att det ska vara möjligt att utföra större tumörkirurgi i rätt tid.

Göteborgs barnonkologiska centrum har en omfattande telefonsupport dygnet runt, dit alla regionens sjukhus kan ringa om de barnonkologiska patienterna.

Efter avslutad behandling sker de flesta kontroller på sjukvårdsregionens länsjukhus. Alla röntgenbilder bedöms dock på Göteborgs barnonkologiska centrum, och det är där man fattar beslut om fortsatt kontroll.

Patienter med hormonella biverkningar (framför allt hypofysinsufficiens) kontrolleras vid den endokrina onkologmottagningen på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. Samråd sker då med endokrinolog och barnonkolog på det aktuella länssjukhuset.

Under 2014–2015 utarbetades en kompetensförsörjningsplan i regi av Regionalt cancercentrum Väst. Kompetensförsörjningsplanen innefattar dock inte någon handlingsplan, och något övergripande kompetensförsörjningsarbete har inte utförts på regional nivå. Aktivt arbete för att säkra kompetensförsörjningen har huvudsakligen utförts inom Göteborgs barnonkologiska centrum. Sedan 2015 arbetar en regional processgrupp inom ramen för Regionalt cancercentrum Väst med exempelvis kompetensfrågor och organisation av barncancervården. I processgruppen ingår en läkare och en sjuksköterska från barnonkologiskt centrum samt en läkare och en sjuksköterska från varje länssjukhus i regionen.

Sedan november 2012 finns inom Sahlgrenska universitetssjukhusets verksamhetsområde onkologi en mottagning för vuxna som haft cancer i barndomen. Mottagningen har drivits som ett projekt men kommer sannolikt att bli en permanent verksamhet med ökade resurser under 2017.

Länssjukvård

Mindre omfattande cytostatikabehandlingar ges på samtliga länssjukhus i upptagningsområdet, och man ger också högdosmetotrexat. På länssjukhus görs även i stort sett all blodprovstagning och utvärderande radiologi, utom specialundersökningar såsom PET-CT. Även kontroll av organfunktion såsom ultraljud av hjärtat, njurfunktionsundersökningar samt hörsel- och synundersökningar sker på länssjukhus. Vissa utvärderande benmärgsundersökningar sker på länssjukhus, men analysen av proverna sker då i Göteborg.

På länssjukhus sker också den ineliggande vården mellan behandlingar, exempelvis vid neutropen feber. Detta gäller även stamcellstransplanterade patienter efter att den nya märgen etablerat sig och tillståndet är stabilt. All vård och behandling sker i nära samarbete och i dialog med barnonkologiskt centrum.

För att samordna vården mellan länssjukhusen och Göteborgs barnonkologiska centrum finns två koordinerande sjuksköterskor, en på barnonkologiskt centrum avdelning och en på dagvården.

Primärvård

Generellt sett har barncancerpatienterna relativt lite kontakt med primärvården under behandlingen, och om misstanken om cancer uppkommer inom primärvården remitteras patienten till närmaste barnklinik för utredning. Barnkliniken tar kontakt med barnonkologiskt centrum tidigt i förloppet.

Även viss provtagning kan ibland ske inom primärvården, framför allt under uppföljningen när behandlingen är avslutad.

Vård i hemmet

Sjukhusansluten hemsjukvård för barn finns inte i Göteborg. I många fall sker i stället ett samarbete med den kommunala hemsjukvården, och även med den hemsjukvård som är kopplad till vuxenklinik.

När patienter som bor i Göteborg har hemsjukvård finns en kontaktperson på dagvården vid barnonkologiskt centrum som har kontinuerlig kontakt med hemsjukvården. Personal från hemsjukvården kan få direktkontakt med bakjouren på barnonkologiskt centrum vid behov.

Möjligheterna till hemsjukvård, speciellt palliativ vård i hemmet, varierar stort inom de olika landstingen och även lokalt. Därför blir det oftast lokala lösningar. Sjuksköterskorna från de olika länssjukhusen kan bland åka ut till familjen och även fungera som kontaktperson för den kommunala hemsjukvården.

Särskilda utmaningar för Västra sjukvårdsregionens barncancervård

Upptagningsområdet för Göteborgs barnonkologiska centrum är geografiskt stort, med ibland långa avstånd. Exempelvis är det cirka 35 mil mellan norra Värmland och Göteborg.

Göteborgs barnonkologiska centrum samarbetar med totalt sex olika barnkliniker på regionens länssjukhus, vilket ställer höga krav på samarbete och koordinering av vården. Det ställer även höga krav på kontinuerlig utbildning av kollegor, vilket sker genom periodvis arbete på barnonkologiskt centrum i Göteborg samt vid de regiondagar som hålls en gång per termin. Under regiondagarna deltar läkare, sjuksköterskor och sedan cirka ett år även kuratorer och psykologer. Läkarna på barnonkologiskt centrum och kollegorna på de olika länssjukhusen har daglig kontakt med varandra. Koordinatorerna har också dag-

lig kontakt med kollegorna på länssjukhusen, och bakjourslinjen vid barnonkologiskt centrum svarar på frågor från länssjukhusen. Denna organisation har vuxit fram under många år och fungerar bra. Det är dock viktigt att notera att även detta arbete tar tid och behöver inkluderas i bedömningen av bemanningsbehovet.

Alla typer av barncancervård bedrivs

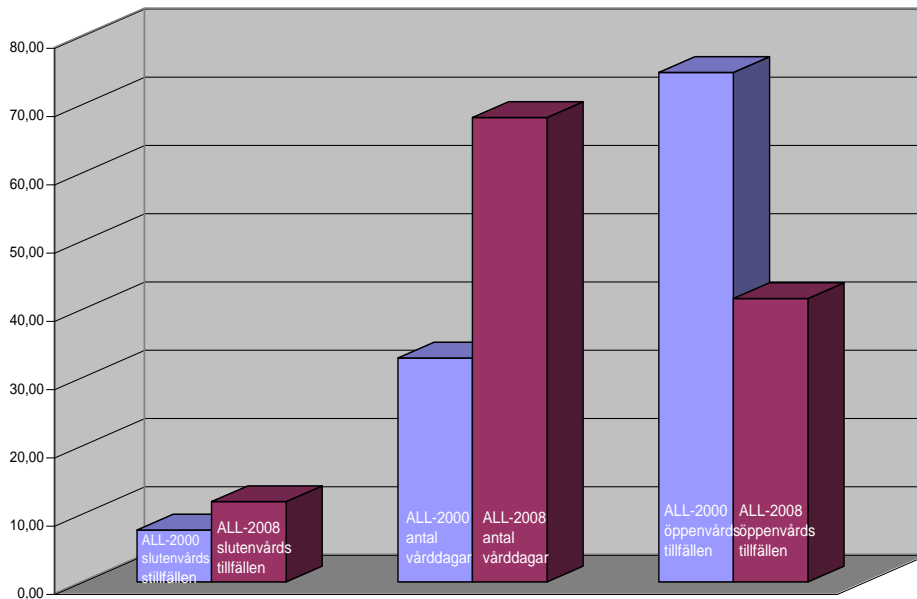
Vid Göteborgs barnonkologiska centrum bedrivs alla typer av barncancervård. Det innefattar avancerad barncancervård på regionsjukhusnivå och högspecialiserad nivå, men även vård på länssjukhusnivå för de barncancerpatienter som hör hemma i Göteborgsområdet. Dessutom utförs 15–20 stamcellstransplantationer varje år på patienter med maligna eller benigna tillstånd. Patienter med benigna hematologiska sjukdomar (framför allt thalassemier och sickle-cellsanemier) hemmahörande i Göteborgsområdet behandlas också vid barnonkologiskt centrum. Denna grupp har ökat kraftigt under de senaste åren. Eftersom alla typer av vård för barn med hematologiska och onkologiska sjukdomar ges i Göteborg krävs att barnonkologiskt centrum har alla kompetenser tillgängliga.

Ökad vårdtyngd

I takt med den ökade inflyttningen och de större barnkullarna har antalet nyinsjuknade ökat, från cirka 80 barn per år till cirka 100 barn per år. Trots detta har inte antalet vårdplatser ökat. Därför har det sedan 2012 i många fall uppstått svåra situationer på grund av platsbrist på barnonkologiskt centrum, som lett till obekväma lösningar för patienten. Exempel på sådana lösningar är tidigare hemgång till regionens sjukhus, flytt mitt i natten till annan avdelning, behandling på andra sjukhus i regionen och i vissa fall även behandling på andra universitetssjukhus i landet.

Den generella utvecklingen för barncancervården i hela landet är allt intensivare vårdprogram som kräver fler dagars inläggande vård. Bilden nedan visar hur andelen slutenvård i Göteborg ökat med det leukemiprotokoll för akut lymfatisk leukemi som används i dag jämfört med det som användes år 2000.

ALL IR 2000 jmf 2008 from induktionsfasens slut
Göteborg



Komplicerade tillstånd hos barncancerpatienter och stamcellstransplanterade patienter medför att mycket avancerad och personalkrävande vård bedrivs på avdelningen. Exempel på tillstånd som vårdas på avdelningen är septisk chock, andningsinsufficiens, svåra vätskebalansrubbningsar, njursvikt och svårbehandlad smärta. Ett stort antal av dessa patienter överförs från regionens intensivvårdsavdelningar till barnonkologiskt centrum när intensivvårdsavdelningarna inte längre klarar vården hos sig. Varje vecka vårdas barn som har kalium i kontinuerlig infusion intravenöst, något som annars bara ges på barnintensivvårdsavdelningen. Dessutom vårdas barn med kontinuerlig intravenös diuretikabehandling, intravenös morfininfusion, svår respiratorisk svikt och septisk prechock. Sammanfattningsvis uppfyller denna vård kraven för så kallad intermediärvård, men barnonkologiskt centrum har ännu inte blivit klassad som sådan.

En utredning utförd av logistiker vid Sahlgrenska universitetssjukhuset 2012 visade att det behövs 19 vårdplatser vid Göteborgs barnonkologiska centrum för att nå en måluppfyllnad på 92 procent och en beläggningsgrad på 74 procent. I november 2016 lovade Västra Götalandsregionen att öka antalet vårdplatser från 12 till 16, samt att ta fram en plan för att öka antalet ytterligare på längre sikt. Ett arbete med rekrytering av personal har påbörjats för att kunna uppfylla detta.

Stockholms sjukvårdsregions organisation

Stockholms sjukvårdsregions upptagningsområde innefattar förutom Stockholm även Gotland. Befolkningsunderlaget är totalt cirka 2,3 miljoner och varje år behandlas drygt 100 barn med cancerdiagnos. På grund av befolkningsökningen ökar dock antalet successivt.

Stockholms sjukvårdsregion skiljer sig från andra sjukvårdsregioner genom att nära 98 procent av de cancerdrabbade barnen i regionen inte har något länsjukhus. Nästan all behandling och nästan allt omhändertagande av komplikationer sker därför vid Astrid Lindgrens barnsjukhus, som därmed har ökat

behov av vårdplatsdagar per barn. Regionen tar även emot barn med ett antal cancerdiagnoser från andra delar av landet för specialiserad behandling.

Regionvård och högspecialiserad vård

All diagnostik och all behandling utförs vid Astrid Lindgrens barnsjukhus. Undantag är de patienter som på grund av platsbrist vid ett fåtal tillfällen måste skickas till ett annat barnonkologiskt centrum, och de enstaka lättare cytostatikabehandlingar som periodvis kan ges på Visby lasarett. Nästan alla utvärderingar av behandlingsresultat görs också vid det barnonkologiska centrumet på Astrid Lindgrens barnsjukhus. Enstaka benmärgsundersökningar, enstaka röntgen- och magnetresonansundersökningar samt vissa ultraljudsundersökningar görs i Visby, men slutbedöms då alltid vid Karolinska universitetssjukhuset. All tumörkirurgi, all strålbehandling och all stamcellstransplantation sker i Stockholm. Utvärderingar av radiologi, benmärg och vissa blodprover analyseras eller granskas i Stockholm och det är även där man fattar beslut om den fortsatta behandlingen. Detta sker i tillämpliga fall vid multidisciplinära konferenser.

Barn som behöver intensivvård vårdas på barnintensivvårdsavdelningen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus. Deras funktion och kompetens är helt nödvändig eftersom det är vanligt att barn med cancer behöver tillfällig intensivvård efter kirurgi och vid svårare sjukdoms- och behandlingskomplikationer.

Vid Astrid Lindgrens barnsjukhus finns även en väl utbyggd ECMO-verksamhet som i vissa situationer är mycket värdefull för enstaka patienter från hela landet.

Patologibedömning utförs vid patologen på Karolinska universitetssjukhuset. Eftersom barntumörer är ovanliga är det enbart ett mycket litet antal patologer som har kompetens för detta, och de är dessutom subspecialiserade på vissa typer av barntumörer som exempelvis lymfom, hjärntumörer eller sarkom. Viss patologianatomisk diagnostik (PAD) skickas även för central granskning inom ramen för behandlingsstudier.

Traditionell strålbehandling och förberedelser inför sådan behandling sker vid onkologiska kliniken vid Karolinska universitetssjukhuset. I anslutning till och under behandlingen kontrolleras patienten på Astrid Lindgrens barnsjukhus 1–2 gånger per vecka, om inte slutenvård är aktuellt. Även de patienter som får protonstrålning i Uppsala förbereds alltid på onkologiska kliniken vid Karolinska universitetssjukhuset. Patienter som strålbehandlas för tumörer i centrala nervsystemet handläggs även vid nationella videokonferenser som normalt hålls en gång per vecka.

Vid Huddingedelen av Astrid Lindgrens barnsjukhus genomförs drygt 20 stamcellstransplantationer per år på barn med maligna och icke maligna sjukdomar. Såväl förberedelser som konditionering och transplantation sker alltid vid Astrid Lindgrens barnsjukhus Huddinge. Verksamheten är ackrediterad av Joint Accreditation Committee ISCT EBMT (JACIE).

Patienter med hormonella biverkningar, framför allt hypofysinsufficiens, kontrolleras i samarbete med barnendokrinologen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus.

Under 2016 har man även öppnat ett cancerrehabiliteringscentrum i Stockholm. Där finns en nystartad uppföljningsmottagning för personer över 18 år som har behandlats för cancer i barndomen. Det pågår också arbete för att standardisera rutinerna för att överföra patienter till detta centrum, och till de vuxenenheter

som är aktuella för fortsatt uppföljning och vård (till exempel hematologi, neurologi, sarkomcentrum och annan vuxenonkologi).

Länssjukvård

Det enda länssjukhuset i Stockholms sjukvårdsregion är Visby lasarett, dit endast cirka 2 procent av patienterna hör. I Visby ges enstaka lättare cytostatikabehandlingar, och man utför kontrollprovtagningar samt ger vård vid behandlingskomplikationer såsom neutropen feber. Även viss radiologi utförs i Visby, men alla nämnda undersökningar bedöms vid Karolinska universitetssjukhuset. All vård och behandling som ges vid Visby lasarett sker i nära samarbete och i dialog med det barnonkologiska centrumet vid Astrid Lindgrens barnsjukhus. Läkare och sjuksköterskor från Visby har också möjlighet att i perioder arbeta på barnonkologiskt centrum genom bidrag från Barncancerfonden. De läkare i Visby som är huvudsakligt ansvariga för barncancerpatienterna har utnyttjat denna möjlighet.

På det barnonkologiska centrumet och på dagvården finns två sjuksköterskor som koordinerar och samordnar vården mellan länssjukhuset och det barnonkologiska centrumet.

Primärvård

Generellt sett har barncancerpatienterna relativt lite kontakt med primärvården under behandlingen, och om misstanken om cancer uppkommer inom primärvården remitteras patienten via telefon till det barnonkologiska centrumet vid Astrid Lindgrens barnsjukhus för utredning. I vissa fall remitteras patienten först till Visby lasarett eller till Sachsska barnsjukhuset, men i så fall överförs patienten vanligen till Astrid Lindgrens barnsjukhus för vidare utredning så fort malignitetsmisstanken är klar.

Ibland kan även viss provtagning ske inom primärvården, framför allt under underhållsfasen vid leukemibehandling och när avslutad behandling följs upp. I dessa fall bedöms provsvaren vid det barnonkologiska centrumet vid Astrid Lindgrens barnsjukhus, som också ordinerar behandling.

Vård i hemmet

Stockholm och Astrid Lindgrens barnsjukhus har en väl utbyggd och välfungerande sjukhusansluten hemsjukvård för barn (SABH). Bland annat handläggs ofta avslutande antibiotikabehandling, parenteral nutrition och viss smärtbehandling via SABH. För närvarande pågår också försök där SABH administrerar viss lättare cytostatikabehandling i samverkan med barnonkologiskt centrum.

Möjligheterna till hemsjukvård i såväl kurativt som palliativt syfte är alltså goda för sjukvårdsregionens centrala delar, men de perifera delarna inklusive Gotland har mer begränsad möjlighet att ta del av denna hemsjukvård. Därför pågår nu ett försök till utvidgat samarbete mellan SABH, vissa avancerad sjukvård i hemmet-team, Barnhospice Lilla Ersta samt barnonkologiskt centrum och dess bakjoursverksamhet. Syftet är att kunna erbjuda hemsjukvård i större omfattning.

Särskilda utmaningar för barncancer vården i Stockholms sjukvårdsregion

Upptagningsområdet för Astrid Lindgrens barnsjukhus innefattar ett till ytan begränsat geografiskt område, som är mycket tätbefolkat centralt men som också

består av svårtillgängliga områden med dåliga förbindelser (framför allt Stockholms skärgård och Gotland).

Dessutom har inflyttningen ökat i regionen, vilket har lett till att antalet nyinsjuknade barn har ökat från cirka 90 per år till fler än 100 per år de senaste åren. Eftersom en allt större del av patienterna har invandrat eller flytt till Sverige krävs fler resurser, till exempel tolkning, för att kunna erbjuda en så jämlik vård som möjligt. Under ett flertal år har verksamheten på grund av sjuksköterskebrist inte kunnat hålla alla sina vårdplatser öppna, med flera konsekvenser för patienterna och familjerna som följd. I och med att antalet fysiska vårdplatser nu har ökat i samband med flytten till Nya Karolinska bör fler patienter kunna vårdas vid det barnonkologiska centrumet, och därmed inte läggas in på andra vårdavdelningar eller skickas till andra barnonkologiska centrum i landet. Hur stor förändringen blir beror dock helt på hur de sjukskötersketjänster som nu är vakanta kan bemannas.

Erfarenheten av hur det senaste behandlingsprotokollet för akut lymfatisk leukemi (ALL) har förändrat vårdbelastningen stämmer helt med erfarenheterna från Göteborg (se bild i avsnittet om Västra sjukvårdsregionen ovan).

Bilaga 2. Personalkategorier inom svensk barncancervård

Teamet närmast patient och familj inom specialistvården/slutenvården	Övriga professioner i teamet
<p>Barnonkolog Barnneurolog Barnsjuksköterska (inriktning barnonkologi) Barnsjuksköterska Konsultsjuksköterska Sjuksköterska Forskningssköterska Undersköterska Barnsköterska Psykolog Neuropsykolog Kurator Fysioterapeut Arbetsterapeut Dietist Lekterapeut Sjukhus lärare</p>	<p>Farmaceut Biomedicinsk analytiker Medicinsk fysiker Själsoörjare Etiker Köksbiträde Läkarsekreterare Barnröntgenolog Barnanestesiolog Barnkirurg Barnkardiolog Barnendokrinolog Barngastroenterolog Barnnefrolog Patolog Leverkirurg (transplantation) Organtransplantatör Tumörortoped Neurokirurg Ögontumörkirurg Thoraxkirurg Onkolog specialiserad inom radioterapi Klinisk fysiolog Klinisk kemist Smärtläkare Öron-näsa-halsläkare Infektionsläkare Intensivvårdsläkare Anestesiolog Radiolog Transfusionsmedicinare</p>

Bilaga 3. Personalstatistik

I tabellen nedan redovisas yrkeskategorier i varje sjukvårdsregion separat. Redovisningarna skiljer sig mellan regionerna, några regioner redovisar antal anställda i heltal och andra i procent. Alla regioner har inte haft tillgång till all efterfrågad statistik, till exempel antal barnneurologer anställda på barnonkologiskt centrum och länssjukhus. Det har heller inte varit möjligt att få fram och redovisa olika åldersgrupper annat än för barnonkologer och då har vi valt åldersgruppen 55+. I sjukvårdsregionen Stockholm Gotland finns inga länssjukhus med barnoncervård varför den kolumnen ej är ifylld.

Södra sjukvårdsregionen			
Yrkeskategori	Antal anställda barnonkologiskt centrum	Antal anställda länssjukhusen	Åldersgrupp 55 +
Barnonkolog	13	1 (arbetar 50%)	6
Barnneurolog	Finns	Finns	
Barnmedicin m barnonkologisk inriktning		10	
ST-läkare grenspecialitet (o-hem)	4	2	
Sjuksköterska	34		
Sjuksköterska påbyggnad barnonkologi	11	6	
Sjuksköterska specialist barn och ungdom	23	8	
Sjuksköterska specialist barn-ungdom samt påbyggnad	5	2	
Konstultsjuksköterska	2	0	
Forskningsjuksköterska	1	0	

Sydöstra sjukvårdsregionen			
Yrkeskategori	Antal anställda barnonkologiskt centrum	Antal anställda länssjukhusen	Åldersgrupp 55 +
Barnonkolog	4		3
Barnneurolog	Finns		
Barnmedicin m barnonkologisk inriktning	0	6	
ST-läkare grenspecialitet (o-hem)	2		
Sjuksköterska	10		
Sjuksköterska påbyggnad barnonkologi	0		
Sjuksköterska specialist barn och ungdom	7	13	
Sjuksköterska specialist barn-ungdom samt påbyggnad	9	4	
Konsultsjuksköterska	2 (75 % var)		
Forskningssjuksköterska	1 (50 %)		

Norra sjukvårdsregionen			
Yrkeskategori	Antal anställda barnonkologiskt centrum	Antal anställda länssjukhusen	Åldersgrupp 55 +
Barnonkolog	5	0	2
Barnneurolog	Finns	Finns	
Barnmedicin m barnonkologisk inriktning	0	7	
ST-läkare grenspecialitet (o-hem)	1	0	
Sjuksköterska	21,5		
Sjuksköterska påbyggnad barnonkologi	5		
Sjuksköterska specialist barn och ungdom			
Sjuksköterska specialist barn-ungdom samt påbyggnad	5		
Konsultsjuksköterska	1,5		
Forskningssjuksköterska	1		

Uppsala – Örebro sjukvårdsregion			
Yrkeskategori	Antal anställda barnonkologiskt centrum	Antal anställda länssjukhusen	Åldersgrupp 55 +
Barnonkolog	10		5
Barnneurolog	Finns	Finns	
Barnmedicin m barnonkologisk inriktning		1-2 per länssjukhus	
ST-läkare grenspecialitet (o-hem)	1		
Sjuksköterska	34	1-2 per länssjukhus med ansvar onkologi	
Sjuksköterska påbyggnad barnonkologi	5	1-2 per länssjukhus	
Sjuksköterska specialist barn och ungdom	7	10	
Sjuksköterska specialist barn-ungdom samt påbyggnad	3		
Konsultsjuksköterska	4		
Forskningsjuksköterska	3		

Västra sjukvårdsregionen			
Yrkeskategori	Antal anställda barnonkologiskt centrum	Antal anställda länsjukhusen	Åldersgrupp 55 +
Barnonkolog	7	2	3
Barnneurolog	Finns	Finns på alla länsjukhus	
Barnmedicin m barnonkologisk inriktning	1	12	
ST-läkare grenspecialitet (o-hem)	3		
Sjuksköterska	30		
Sjuksköterska påbyggnad barnonkologi	0		
Sjuksköterska specialist barn och ungdom	25	8	
Sjuksköterska specialist barn-ungdom samt påbyggnad	5	15	
Konsultsjuksköterska	4		
Forskningssjuksköterska	4		

Stockholms sjukvårdsregion			
Yrkeskategori	Antal anställda barnonkologiskt centrum	Antal anställda länsjukhusen	Åldersgrupp 55 +
Barnonkolog	17		
Barnneurolog	Finns		
Barnmedicin m barnonkologisk inriktning	5		
ST-läkare grenspecialitet (o-hem)	10		
Sjuksköterska	21		
Sjuksköterska påbyggnad barnonkologi	1		
Sjuksköterska specialist barn och ungdom	9		
Sjuksköterska specialist barn-ungdom samt påbyggnad	7		
Konsultsjuksköterska	3		
Forskningssjuksköterska	2		

Barnoncervården

Översyn av kompetensförsörjningen inom barnoncervården på kort och lång sikt

Regeringens diarienummer S2015/08164FS
SKL:s diarienummer 15/06016

Upplysningar om innehållet
Gunilla Gunnarsson, gunilla.gunnarsson@skl.se

© Sveriges Kommuner och Landsting, februari 2017