

Utvecklingsområden inom barncancervården

Årsrapport 2024. Utvecklingsområden inom ramen för överenskommelsen mellan staten och SKR, Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2024.

2025-03-25

Versionshantering

Version	Datum	Förändring
1.0	2025-03-25	Fastställd av RCC i samverkan

Utvecklingsområden inom barncancervården, årsrapport 2024.

Rapporten är sammanställd av den Nationella arbetsgruppen barncancer under ledning av Cecilia Langenskiöld vid Barncancercentrum på Drottning Silvias Barn och Ungdomssjukhus, Göteborg och Frans Nilsson, Barn- och Ungdomscentrum Norrlands Universitetssjukhus. Sjukvårdsregionala texter är framtagna av respektive sjukvårdsregion.

Rapporten är fastställd och utgiven av Regionala cancercentrum i samverkan.

Mars 2025

Innehållsförteckning

Kapitel 1	
Inledning.....	4
Kapitel 2	
Förkortningsordlista.....	5
Kapitel 3	
Nationellt arbete.....	6
Sammanfattning	6
Struktur och arbetssätt.....	8
Genomförande av insatser i Handlingsplan 2023–2025	9
Målområde 1 – Prevention och tidig upptäckt.....	11
Målområde 2 – Rehabilitering, uppföljning och palliativ vård	13
Målområde 3 – Sammanhållna och effektiva vårdprocesser	17
Målområde 4 – Kompetensförsörjning	19
Målområde 5 – Kunskapsstyrning.....	22
Målområde 6 – Patientinformation	24
Målområde 7 – Ledning och styrning.....	25
Målområde 8 – Patienter och närstående.....	26
Målområde 9 – Forskning och innovation	29
Sammanställning av ej längre aktuella insatser inom ramen för det nationella arbetet	31
Övriga pågående insatser.....	32
Kommunikation.....	33
Kapitel 4	
Sjukvårdsregionalt arbete.....	34
RCC Mellansverige.....	34
RCC Norr.....	36
RCC Stockholm Gotland.....	39
RCC Syd	43
RCC Sydöst.....	46
RCC Väst	49



KAPITEL 1

Inledning

Arbetet med utveckling inom barncancervården både nationellt och regionalt genomförs inom ramen för överenskommelserna mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner ”Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider. Arbetet utgår från [Vägen framåt, RCC:s gemensamma inriktning för svensk cancervård år 2023–2025](#).

Nationella insatser har konkretiserats i [Handlingsplan 2023–2025](#).

Sjukvårdsregionala insatser bygger vidare på de nationella insatserna samt kompletteras med insatser utifrån regionala behov och förutsättningar.

Nedan presenteras både det nationella och det sjukvårdsregionala arbete som genomförts under 2024.

KAPITEL 2

Förkortningsordlista

Förkortning	Förklaring
NAG barncancer	Nationell arbetsgrupp barncancer
SBCR	Svenska Barncancerregistret
NVP	Nationellt vårdprogram
UFM Sverige	Nationellt nätverk för Uppföljningsmottagning vuxna efter barncancer
RPL-nätverket	Regionala processledarnätverket för barncancer
BNC	Barncancer vårdens nationella chefsgrupp
PHO	Sektion för Pediatrik Hematologi och Onkologi
VPH	Vårdplaneringsgruppen för Pediatrik Hematologi
SBLG	Svenska Barnleukemigruppen
VSTB	Vårdplaneringsgruppen för solida tumörer hos Barn
VCTB	Vårdplaneringsgruppen för CNS tumörer hos Barn
SALUB	Svenska Arbetsgruppen för Långtidsuppföljning efter Barncancer
SAREB	Svenska Arbetsgruppen för Rehabilitering efter Barncancer
SBRTG	Svenska Barnradioterapigruppen
Supportive Care	Nätverket för Supportive Care
SVERE	Svenska rehabnätverket för barn och ungdomar med förvärvad hjärnskada
SFPPV	Svenska förening för pediatrik palliativ vård
SIBO	Sjuksköterskor inom barnonkologi
GMS	Genomic Medicine Sweden



KAPITEL 3

Nationellt arbete

Sammanfattning

I överenskommelsen 2024 lyftes följande insatser upp som prioriterade för det nationella stödet till barncancerområdet.

Nationellt stöd till barncancerområdet:

- RCC i samverkan ska genom den nationella arbetsgruppen för barncancer och i enlighet med arbetsgruppens handlingsplan 2023–2025 verka för att stärka barncancer vården. Handlingsplanen inkluderar bl.a. initiativ som syftar till att skapa aktiva överlämningar mellan barncancer vården och vuxencancer vården, ändamålsenligt stöd till syskon och anhöriga, samt en individ- och åldersanpassad barncancer vård med särskilt fokus på tonåringar.
- RCC i samverkan ska stödja och bidra till att utveckla kunskaps- och erfarenhetsutbytet om långtidsuppföljning som bedrivs vid seneffektmottagningar i samtliga samverkansregioner.
- RCC i samverkan ska stödja utvecklingen av Min vårdplan för barncancerpatienter inklusive att den anpassas till patienternas och vårdnadshavarnas behov.
- RCC i samverkan ska stödja och initiera nationellt samordnade utbildningsinsatser inom barncancerområdet i syfte att underlätta kompetensförsörjningsbehovet.

Under året har NAG barncancer tillsammans med utpekade grupper och nätverk – PHO, SIBO, UFM Sverige, SBCR med flera – fortsatt arbetet med de insatser som identifierats i handlingsplanen för 2023–2025.

I handlingsplanen finns flera insatser som specifikt rör aktiva överlämningar och barn/unga vuxna, exempelvis Nationellt vårdprogram cancerrehabilitering för barn och ungdom, kontaktsjuksköterskans roll och Min vårdplan. Här sker samverkan mellan NAG barncancer och andra aktörer som arbetar med frågorna inom vuxensidan och övriga barnsjukvården. Insatser som förbättrar stödet till syskon och närstående har särskilt specificerats i målområde 8.

I både målområde 3 och 8 finns insatser för att ytterligare bidra till ökat fokus på åldersanpassad vård.

UFM Sverige har en central roll i att utveckla kunskaps- och erfarenhetsutbytet om långtidsuppföljning som bedrivs vid seneffektmottagningar i samtliga sjukvårdsregioner. UFM Sverige finns nu etablerat inom RCC strukturen och får stöd via den nationella satsningen för att samtliga uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer ska kunna erbjuda adekvat vård och uppföljning enligt det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer. Insatserna ska leda till etablering av en tydlig och hållbar struktur så att uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer kan erbjuda en god och likvärdig vård oavsett region. Insatser som förbättrar långtidsuppföljning efter barncancer har särskilt specificerats under målområde 2.

Utvecklingen och implementeringen av Min vårdplan för barncancerpatienter har fortsatt under året. Min vårdplan ALL barn har reviderats och Min vårdplan Generell barn har tagits fram och kan nu användas för alla diagnoser inom barncancer vården. I april publicerades dessa nya versioner av Min vårdplan för barncancerpatienter.

En av cancer vården och barncancer vården största utmaningar är att säkerställa kompetensförsörjningen. Under året har NAG barncancer, RCC i samverkan, Studierektorsgruppen inom PHO och Barncancerfonden färdigställt kartläggningen av de utbildningar som är riktade till professionen inom barncancer vården. Syftet är att skapa en gemensam bild av nuläget och vad som vill uppnås avseende tillgången till utbildningar inom barncancer vården framåt. De nationellt samordnade utbildningarna för sjuksköterskor i barnonkologi lyfts fram som en framgångsfaktor för att säkra kompetensförsörjningen för sjuksköterskor inom barncancer vården. Diskussioner kring behovet av att formalisera denna utbildning pågår. Fortsatt arbete behöver göras för att inkludera barncancerperspektivet i befintliga och nya utbildningar som tas fram inom RCC. Digitalisering av befintliga och nya utbildningar ses över, som ett led i att bl.a. möjliggöra att fler får tillgång till utbildningen. I kartläggningen identifierades också behov av nya utbildningar om exempelvis intermediärvård, precisionsmedicin och palliativ medicin. Arbetet pågår nu för att tillsammans med professionen ta fram dessa utbildningar.



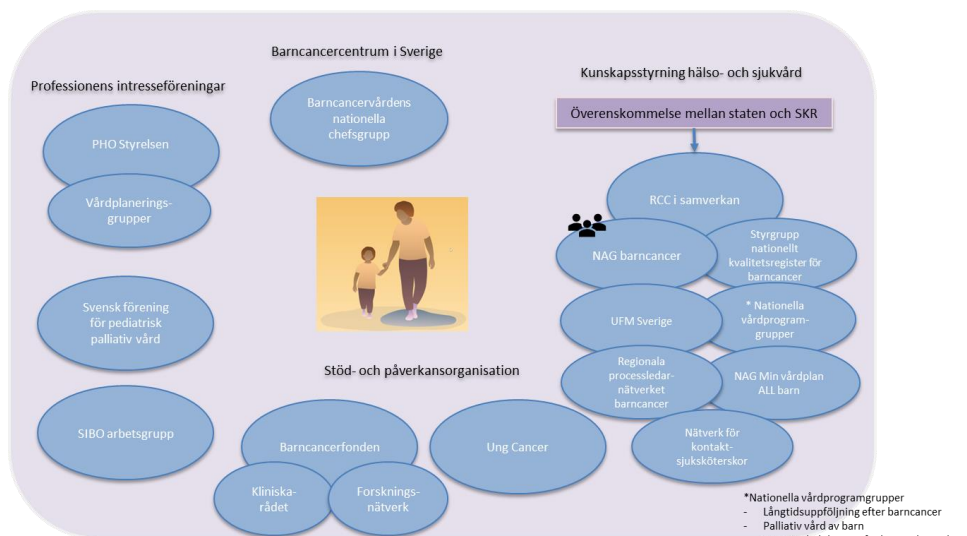
Struktur och arbetssätt

NAG barncancer etablerades 2020, med representanter från alla sjukvårdsregioner, länssjukhusrepresentant, representant från PHO samt patientrepresentanter. NAG barncancer har sedan starten arbetat med att genomföra och implementera insatserna från handlingsplan 2020–2022 och handlingsplan 2023–2025.

Under 2023 kompletterades NAG barncancer med representanter från SIBO, RPL-nätverket och omvårdnadschefer, för att gruppen ska kunna utföra sitt uppdrag på bästa sätt. Se fullständig lista över [deltagare i NAG barncancer](#).

Utgångspunkten i arbetet är att genomförandet av insatser i huvudsak ska ske i befintliga grupper och nätverk inom barncancerområdet, exempelvis inom professionsföreningarna PHO och SIBO, UFM Sverige eller nationella vårdprogramgrupper inom RCC. För att skapa förutsättningar för en lyckad implementering av de resultat som arbetas fram, är det av stor vikt att arbetet löpande förankras i respektive regional verksamhet med lämpliga grupper och nätverk. Utgångspunkten vid etablering av nya grupper och nätverk är att de ska vara bestående även efter avslutad satsning, i syfte att skapa en långsiktighet i arbetet.

Mycket arbete pågår genom regionala initiativ eller av andra grupper än i NAG barncancer. En viktig del av arbetet framåt är att samverka med befintliga grupper och nätverk, både för att minska risken för dubbelarbete och för att använda resurser på ett effektivt sätt. Nedan visas en övergripande bild över grupper inom barncancer vården som är viktiga att förhålla sig till och samverka med i det fortsatta arbetet.



Övergripande bild över grupper/ nätverk inom barncancer vården.

Genomförande av insatser i Handlingsplan 2023–2025

Sedan starten på satsningen har en stor mängd arbete genomförts. Insatser från handlingsplan 2020–2022 som inte påbörjats eller som fortsätter har inkluderats i handlingsplan 2023–2025. Information om resultat och slutrapporter från färdigställda insatser publiceras löpande på [Regionala cancercentrum i samverkan](#).

I handlingsplan 2023–2025 beskrivs insatser som planeras att genomföras inom barncancerområdet inom nio utpekade målområden. Insatserna är av varierande omfattning och komplexitet, vilket innebär att många av insatserna kommer att pågå under flera år samt att involvering och samverkan med andra grupper och nätverk är avgörande för att uppnå önskat resultat.

Under året har arbetet fortsatt med att genomföra insatserna enligt tidigare planering och prioritering. Ansvariga har utsetts, samverkan med andra grupper och nätverk har definierats, tidplan och kostnad har specificerats. Nedan visas en övergripande bild över antal insatser per målområde samt en sammanfattande bild över status på insatserna inom respektive målområde. På kommande sidor redovisas mer information om vilka insatser som pågår respektive planeras inom respektive målområde.

Insatser per målområden utifrån handlingsplan 2023 - 2025

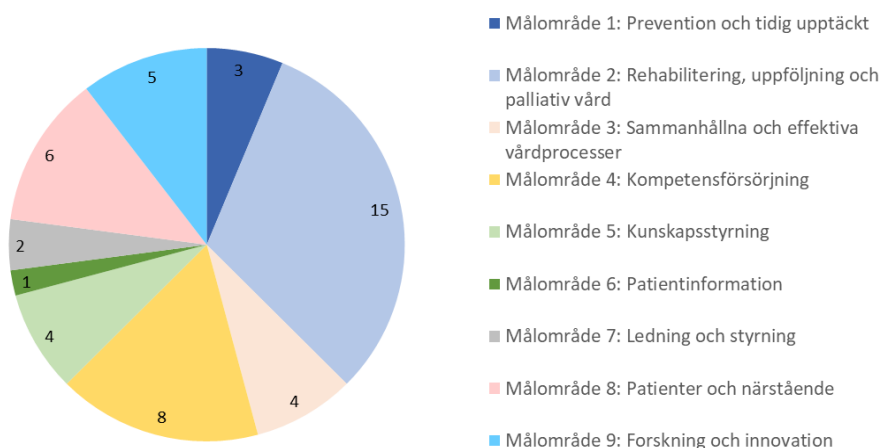


Bild över antal insatser per målområde i handlingsplan 2023–2025.

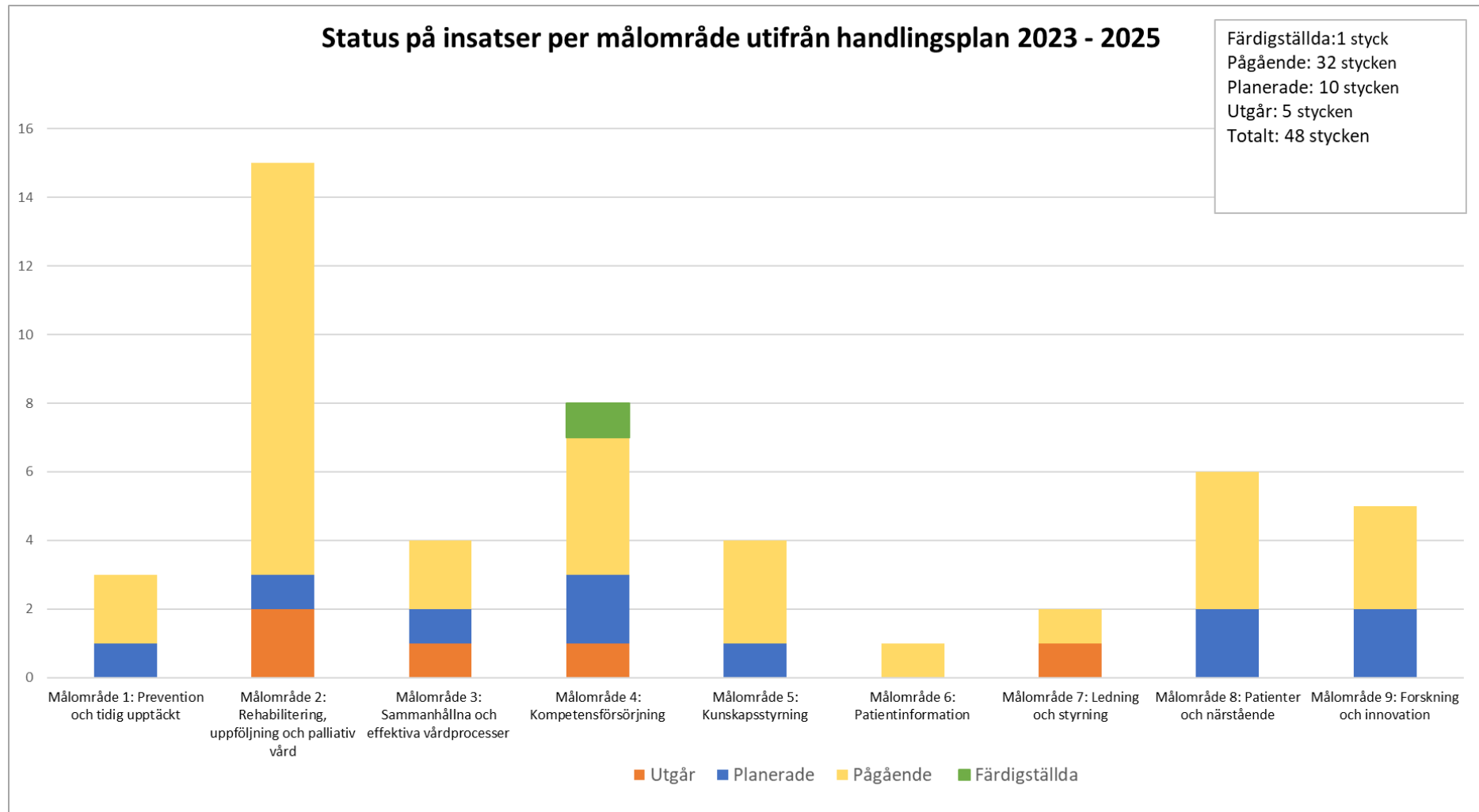


Bild över status på insatser per målområde i handlingsplan 2023–2025.

Målområde 1 – Prevention och tidig upptäckt

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

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



Pågående insatser

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

Beskrivning av pågående arbete

Ett stöddokument för Alarmsymtom vid misstänkt cancer hos barn och unga har arbetats fram och skickades ut på remiss i november 2024.

Stöddokumentet beskriver alarmsymtom och remissvägar och vänder sig till alla vårdgivare som träffar barn, främst primärvården, BVC och skolhälsopersonal. Experter från PHO och vårdplaneringsgrupperna VCTB och VSTB samt RPL-nätverket har deltagit i arbetet. Övriga vårdplaneringsgrupper inom PHO deltar i remissförfarandet av stöddokumentet. I början av 2025 kommer remissvar att bearbetas och stöddokumentet planeras att fastställas och publiceras under våren 2025.



En generisk text om remissvägar vid barncancer kommer att inkluderas i relevanta SVF i syfte att så tidigt som möjligt remittera barn och ungdomar till barncancercentrum vid misstänkt barncancer.

En referensgrupp för barn med ärftlighet för cancer har etablerats. Sammanställande för gruppen är adjungerad i NAG ärftlig cancer. Under 2024 skrevs ett nytt NVP för ärftliga cancer risksyndrom, där ärftlighet för cancer för både barn och vuxna är inkluderat. Vårdprogrammet skickades ut på remiss i november 2024. I början av 2025 kommer remissvar att bearbetas och vårdprogrammet planeras att fastställas och publiceras under våren 2025.

Insatsen nedan är planerad och kommer att påbörjas under 2025.



Planerade insatser

- Utveckla regionala strukturer, utifrån nationella riktlinjer, för omhändertagande av personer med ärftlighet för cancersjukdom som säkerställer att kontroller och interventioner sker. I samverkan med Nationell arbetsgrupp ärftlig cancer för vuxna och andra initiativ som arbetar med frågan.

Målområde 2 – Rehabilitering, uppföljning och palliativ vård

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

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

Rehabilitering och uppföljning av barn efter barncancer



Pågående insatser

- Stödja implementering av så kallade nyckelmottagningar inom barncancer vården i enlighet med det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer.
- Stödja det nationella vårdprogrammet rehabilitering för barn samt stötta implementeringen regionalt.
- Arbeta för att underlätta samverkan mellan barncancer vård, övrig barnsjukvård och multidisciplinära rehabiliteringsteam för att möjliggöra optimalt omhändertagande av barn med komplexa behov.
- Verka för förbättrat omhändertagande av barn med förvärvad hjärnskada efter barncancerbehandling, och förtydliga behovet av multiprofessionella team med professioner som psykolog, kurator, fysioterapeut, arbetsterapeut med flera.

Beskrivning av pågående arbete

En viktig del i NVP långtidsuppföljning efter barncancer var att etablera nyckelmottagningar. Nyckelmottagningar finns nu på samtliga sex barncancercentrum i Sverige. Regionerna arbetar med att resursätta nyckelmottagningar enligt NVP långtidsuppföljning efter barncancer. Under 2024 påbörjades en kartläggning för att undersöka följsamheten till vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer på Nyckelmottagningarna.



NVP cancerrehabilitering för barn och ungdom publicerades i mars 2024. Vårdprogramgruppen tillsammans med stödjande RCC Syd arbetar med att sprida vårdprogrammet. Ansvaret för implementering ligger hos sjukvårdsregionerna och för att underlätta implementeringen regionalt utan att styra hur arbetet görs har en nationell grupp etablerats med regionalt ansvariga för etableringen. Fokus är på att ta hjälp av varandras erfarenheter i implementeringsprocessen, enas om ett gemensamt sätt att följa upp implementeringen och harmonisera analysen av nuläget för att kunna utvärdera resultatet på ett likvärdigt sätt. Regionalt implementeringsansvariga representanter från NVP cancerrehabilitering för barn och ungdomar samt SAREB, SVERE och BNC är involverade i arbetet.

Ej längre aktuella insatser inom ramen för det nationella arbetet

- Genomföra en nationell översyn av psykosocialt stöd på länssjukhus och Barncancercentrum utifrån Basstandard för psykosocialt stöd till barn och familjer inom barnonkologi.

NAG barncancer har bedömt att insatsen är en del av implementering av NVP cancerrehabilitering och hanteras därmed på regional nivå och i det etablerade nätverket för regionalt ansvariga för implementering av NVP cancerrehabilitering.

- Skapa förutsättningar för samordning mellan skola, kommun och sjukvård kring den individuella rehabiliteringsplanen.

NAG barncancer har bedömt att detta arbete behöver pågå och pågår i respektive sjukvårdsregion. Det är också en del av konsultsjuksköterskans roll och ansvar.

Rehabilitering och uppföljning av vuxna efter barncancer



Pågående insatser

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

Beskrivning av pågående arbete

NVP långtidsuppföljning efter barncancer har funnits sedan 2016. En viktig del i vårdprogrammet var att etablera uppföljningsmottagningar och dessa finns nu i samtliga sjukvårdsregioner. Regionerna arbetar med att resurssätta mottagningarna enligt basstandarderna i vårdprogrammet. Under våren har vårdprogrammet varit ute på remiss för att uppdateras med nya relevanta riktlinjer för uppföljning. En uppdaterade version publicerades under hösten 2024. Arbetet med vårdprogrammet sker i nära samarbete mellan den nationella vårdprogramgruppen, stödjande RCC Syd och experter inom SALUB.

Under 2024 påbörjades en kartläggning av följsamheten till vårdprogrammet för att se över hur väl uppföljningsmottagningarna är resurssatta. Arbetet kommer att presenteras under 2025.

För att dela erfarenheter och fortsätta utveckla uppföljningsmottagningarna har nätverket UFM Sverige skapats. Nätverket har under året formaliserats ytterligare och har nu sin hemvist inom RCC.



Palliativ vård av barn



Pågående insatser

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

Beskrivning av pågående arbete

2021 publicerades det första NVP för palliativ vård av barn. Regionerna ansvarar för implementeringen av vårdprogrammet och arbetet koordineras i de regionala processgrupperna.

Arbete pågår för att revidera vårdprogrammet, under våren 2025 planeras vårdprogrammet skickas ut på remiss för att uppdateras med nytt relevant innehåll. Arbetet sker i nära samarbete med stödjande RCC Stockholm Gotland, professionens förening SFPPV och den vårdprogramgrupp som finns för palliativ vård av vuxna.

För att erbjuda fler sätt att sprida vårdprogrammets innehåll har RCC tagit fram ett antal informationsfilmer med introduktioner till viktiga delar. Dessa riktar sig till alla yrkeskategorier som arbetar med allvarligt sjuka barn – inom vård och till exempel skola.

Insatsen nedan är planerad och kommer att påbörjas under 2025.



Planerade insatser

- Skapa och sprida en nationell utbildning om palliativ vård av barn som riktar sig till patienter och närstående.

Målområde 3 – Sammanhållna och effektiva vårdprocesser

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

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



Pågående insatser

- Stödja arbetet med det nationella kvalitetsregistret för barncancer för att förbättra uppföljningen av barncancervården, i samverkan med professionen inom barnonkologin.
- Stödja arbetet med det nationella kvalitetsregistret för barncancer för att utveckla kvalitetsregistrets funktioner och innehåll, i samverkan med professionen inom barnonkologin.

Beskrivning av pågående insatser

All registerdata från tidigare barncancerregistret har förts över till INCA-plattformen. Registret arbetar ständigt för att utveckla det svenska barncancerregistret, exempelvis pågår ett arbete för att förbättra datakvalitet och datatäthet. Möjligheterna till att införa Patient Reported Outcome Measures (PROM)- och Patient Reported Experience Measures (PREM)-enkäter ses också över. Arbetet styrs av registerstyrgruppen, registerhållare och stödjande RCC Väst där produktägare, utvecklare och statistiker bidrar i arbetet. Utvecklingen av funktioner i registret görs i nära samarbete med PHO och vårdplaneringsgrupperna. Regionerna ansvarar för att registrering görs i kvalitetsregistret och att det används för förbättringsarbete i verksamheten.



Insatser nedan är planerade och kommer att påbörjas under 2025.



Planerade insatser

- Utredda behovet och verka för en individ- och åldersanpassad barncancervård, med särskilt fokus på tonåringar.

Ej längre aktuell insats inom ramen för det nationella arbetet

- Arbeta för att förtydliga ansvarsfördelningen mellan barncancervården, övriga barnsjukvården och vuxensjukvården samt underlätta patientens vårdövergång mellan dessa instanser.

NAG barncancer har bedömt att detta måste hanteras regionalt. Ansvarsfördelningen diskuteras också inom ramen för CCC, dessa slutsatser behöver inhämtas och målgruppen unga vuxna inom vuxencancerdiagnoser behöver inkluderas.

Målområde 4 – Kompetensförsörjning

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

Insatserna nedan ska bidra till att uppnå en hållbar och effektiv kompetensförsörjning inom barncancer vården.



Färdigställda insatser

- Utredda behovet och ta fram adekvata nationella utbildningar till professionen inom barnonkologin i samarbete med befintliga organisationer och grupperingar inom professionen.

Beskrivning av färdigställd insats

Under året har NAG barncancer, RCC i samverkan, Studierektorsgruppen inom PHO, och Barncancerfonden färdigställt kartläggningen av de utbildningar som är riktade till professionen inom barncancer vården i syfte att skapa en gemensam bild av nuläget och vad som vill uppnås avseende tillgången till utbildningar inom barncancer vården framåt. De nationellt samordnade utbildningarna för sjuksköterskor i barnonkologi lyfts fram som en framgångsfaktor för att säkra kompetensförsörjningen för sjuksköterskor inom barncancer vården. Diskussioner pågår hur den sjuksköterskeutbildning som ger högskolepoäng och idag bekostas av Barncancerfonden skall överföras i robust förvaltning och hur vidareutbildning inom barnonkologi för sjuksköterskor skall kunna resultera i formell specialistkompetens.

Fortsatt arbete behöver göras för att inkludera barncancerperspektivet i befintliga och nya utbildningar som tas fram inom RCC. Digitalisering av befintliga och nya utbildningar ses över, som ett led i att bl.a. möjliggöra att fler får tillgång till utbildningen. I kartläggningen identifierades också behov av nya



utbildningar inom exempelvis intermediärvård, precisionsmedicin och palliativ medicin. Arbete pågår nu för att tillsammans med professionen att ta fram dessa utbildningar.



Pågående insatser

- I samverkan med andra aktörer erbjuda nationellt samordnade utbildningsinsatser inom barncancervården efter behov, t.ex. cytostatikahantering, strålbehandling eller vidareutbildning inom barnonkologin.
- Ta fram en långsiktig plan för kompetensförsörjning inom strålbehandlingen av barn genom utbildningsinsatser och rekrytering.
- Medverka till ett väl fungerande ledarskap genom att stötta kompetensutveckling och nätverkssamverkan för chefer inom barncancervården.
- Stötta kompetensutveckling genom nätverkssamverkan inom olika specialiteter och professioner inom barncancervården.

Beskrivning av pågående arbete

Under året har en arbetsgrupp med representanter från alla Barncancercentra tillsatts för att ta fram ett koncept för en nationell utbildning för läkare, sjuksköterskor och undersköterskor för att öka kompetensen inom barnonkologisk intermediärvård. Målet är att en nationell utbildning ska bidra till gemensamma arbetssätt och jämlik barnonkologisk intermediärvård i landet. Arbetet startade med att ta fram riktlinjer för användande av den nya KVÅ-koden för barnonkologisk intermediärvård och utbildningen byggs upp utifrån riktlinjer, behov och befintliga regionala utbildningar.

SBRTG arbetar för att säkerställa adekvat kompetens inom fältet barnradioterapi. Strålbehandling är inte en enskild subspecialitet och för närvarande saknas ett etablerat utbildningsprogram för onkologer verksamma inom strålbehandling av såväl barn som vuxna. SBRTG har tagit fram rekommendationer med målet att alla barn i Sverige ska ha robust tillgång till strålbehandling med god kvalitet. Arbete pågår för att riktlinjerna implementeras och efterlevs av strålbehandlingsavdelningar.

Flera nätverk och grupper för olika professioner inom barncancervården stöttas för att kunna etablera sig. NAG barncancer har stöttat flera grupper

under året. Exempel på ett nybildat nätverk är BNC, där sektionschefer och omvårdnadschefer från landets sex barncancercentrum deltar. Gruppens syfte är att ha överblick över, driva, samordna och prioritera barnonkologiska frågor av övergripande karaktär. SIBO har funnits en längre tid och nu pågår ett arbete för att tydliggöra gruppens syfte och roll och stärka omvårdnadsfrågor generellt. Nätverket för kontaktsjuksköterskor inom barncancer vården hade sitt första möte i början av året. Syftet är att samla kontaktsjuksköterskor som arbetar med barncancerpatienter på barncancercentrum och länsjukhus i Sverige för att dela erfarenheter och utvecklar rollen som kontaktsjuksköterska i barncancer vården. Det regionala processledarnätverket barncancer består av processledare från alla sjukvårdsregioner, som träffas regelbundet för erfarenhetsutbyte och arbete med kunskapsstöd för barncancerpatienter.

Insatser nedan är planerade och kommer att påbörjas under 2025.



Planerade insatser

- Stötta projekt och utveckling för uppgiftsväxling, nya arbetssätt och digitala lösningar inom barncancer vården som kan underlätta kompetensförsörjningen.
- Ta fram en långsiktig plan för rekrytering och bemanning som säkerställer den långsiktiga kompetensförsörjningen av personal inom barncancer vården.

Ej längre aktuell insats inom ramen för det nationella arbetet

- Stötta kompetensförsörjning inom verksamheter som arbetar med uppföljning och rehabilitering av barn med förvärvade hjärnskador efter barncancerbehandling, till exempel fysioterapeut, arbetsterapeut, logoped, psykolog/neuropsykolog samt barnneurolog.

NAG barncancer bedömer att denna insats hanteras inom ramen för implementeringen av NVP cancerrehabilitering barn och ungdom, se insats under målområde 2.



Målområde 5 – Kunskapsstyrning

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

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



Pågående insatser

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

Beskrivning av pågående arbete

Arbete pågår för att genom nationell samordning av rutiner och arbetssätt underlätta jämlik implementering av precisionsdiagnostik och precisionsmedicin för barncancerpatienter i Sverige. I arbetet ingår att definiera en multiprofessionell barnonkologisk Molecular Tumour Board (MTB) och ta fram förslag på upplägg för en nationell rond. Arbetet sker inom PHO, tillsammans med representanter från barncancercentrum och i samverkan med GMS-projektet.

Parallellt pågår en undersökning för att följa upp om implementeringen av precisionsdiagnostik under 2024 var jämlik i Sverige.

Barncancervården i Sverige har sedan länge varit välorganiserad inom olika professionsföreningar. Sedan etableringen av kunskapsstyrningen har fler nya grupper och nätverk skapats. För att på ett effektivt och kvalitativt sätt utveckla barncancervården är det av stor vikt att tydliggöra vilka som finns och vilket ansvar de har. Övergripande grupper och nätverk finns nu beskrivna. Arbete pågår för att också tydliggöra relationen mellan de olika grupperna och nätverken.

2016 togs det första kunskapsstödet fram för barncancervården: Nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer. Idag finns tre nationella vårdprogram, Min vårdplan, kvalitetsregister och delar av regimbiblioteket anpassat för barncancervården. Arbete pågår löpande med att anpassa RCC:s kunskapsstöd till barncancervården och se över behov av ytterligare nationella kunskapsstöd.

Insatsen nedan är planerade och kommer att påbörjas under 2025.



Planerade insatser

- Samordna rapportering och användande av strålbehandlingsdata i olika kvalitetsregister för barncancerpatienter.



Målområde 6 – Patientinformation

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

Insatsen nedan ska bidra till att utveckla Min vårdplan för barncancerpatienter och deras vårdnadshavare.



Pågående insats

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

Beskrivning av pågående insats

Den första versionen av Min vårdplan ALL barn publicerades 2022. NAG Min vårdplan barncancer har tillsammans med stödjande RCC Syd uppdaterat Min vårdplan ALL barn och arbetat fram Min vårdplan i barncancer vården, för alla barn som drabbas av cancer. Ny version av Min vårdplan ALL och Min vårdplan Generell barncancer publicerades i april 2024.

Regionerna ansvarar för att fortsatt implementera Min vårdplan för barncancerpatienter i verksamheterna. NAG Barncancer önskar under 2025 att verktyget Min vårdplan utvärderas ur både patient, anhörig och verksamhetsperspektiv.

Målområde 7 – Ledning och styrning

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

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



Pågående insats

- Stödja utvecklingen av barncancervården genom kontinuerligt medarbetardrivet förbättringsarbete.

Beskrivning av pågående insats

Regionalt förbättringsarbete pågår i alla sjukvårdsregioner. Via de nätverk och grupper som finns knutna till NAG barncancer finns kontaktytor och möjligheter att sprida information exempelvis i BNC och i RPL-nätverket. Spridning och nätverkande mellan medarbetare stöttas och det uppmanas till att tänka nationellt redan i början av förbättringsarbeten.

Ej längre aktuell insats inom ramen för det nationella arbetet

- Utveckla organisation och styrning av barncancervården för att uppfylla de krav som ställs av CC respektive CCC.

NAG barncancer har bedömt att detta måste hanteras av de regionala CCC samt invänta den uppdaterade nationella cancerstrategins förslag till fortsatt arbete.



Målområde 8 – Patienter och närstående

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

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



Pågående insatser

- Implementera, utveckla och utvärdera kontaktsjuksköterskerollen inom barncancervården utifrån regionala behov och förutsättningar, både inom barncancercentrum och länssjukhus.
- Stödja utveckling och användande av patientrapporterade mått i uppföljning och utveckling av barncancervården.
- Stödja barncancercentrum att etablera strukturerade metoder för patientmedverkan och för kontakter med patientrepresentanter eller grupper.
- Ta fram en nationell patientenkät för barnonkologisk vård samt stimulera användandet av resultatet i utvecklings- och förbättringsarbeten.

Beskrivning av pågående insatser

I början av 2024 etablerades ett nationellt nätverk för kontaktsjuksköterskor inom barncancervården. Representanter från nätverket finns nu representerade i NAG kontaktsjuksköterskor. NAG kontaktsjuksköterskor har fått uppdraget att utvärdera den nationella uppdragsbeskrivningen för kontaktsjuksköterskor i cancervården. Utvärderingen har resulterat i ett förslag på en reviderad nationell uppdragsbeskrivning för kontaktsjuksköterskor. Uppdragsbeskrivningen skickades ut på remiss i november 2024, remissrundan avslutas i februari 2025, därefter kommer remissvar att bearbetas och en reviderad uppdragsbeskrivning att publiceras.

Arbete pågår också med att uppdatera den generiska utbildning som finns för kontaktsjuksköterskor med barnperspektivet.

Ett pilotprojekt pågår för att inkludera patientrapporterade mått (PROM) i uppföljning och utveckling av barncancer vården. Pilotprojektet genomförs på Karolinska universitetssjukhuset tillsammans med SBCR. Efter avslutat pilotprojekt är förhoppningen att PROM ska kunna användas i alla sjukvårdsregioner för barncancerpatienter.

För att stödja arbetet med att etablera strukturerade metoder för patientmedverkan har intervjuer genomförts med de regionala barncancerföreningarna för att se hur de arbetar, hur behovet av patientinvolvering ser ut samt hur rekrytering av medlemmar till den regionala föreningen sker. NAG barncancers patient- och närstående representanter deltar i arbetet. En översyn görs också av RCC:s struktur för patientinvolvering, där möjligheterna att bättre inkludera patient- och närstående representanter i utvecklingsinitiativ inom barncancer vården ses över.

Nationell patientenkät är ett samlingsnamn för återkommande nationella undersökningar av patientupplevelser inom hälso- och sjukvården. Samtliga regioner deltar i Nationell patientenkät och arbetet samordnas av SKR. Enkäterna i Nationell patientenkät håller på att omarbetas. Under våren 2024 genomfördes en remissrunda av enkätfrågorna. De omarbetade versionerna ska lanseras hösten 2025, då kommer vårdnadshavare och barncancerpatienter att ingå i undersökningarna. NAG barncancer har samtal med ansvariga på SKR för att säkerställa att alla sjukhus som behandlar barncancerpatienter i Sverige inkluderas. NAG barncancer har även varit inbjuden att delta i remissen av de omarbetade enkäterna. Framöver behöver vi arbeta för att få ökade spridning av enkäterna till barncancerpatienter och vårdnadshavare.

Insatser nedan är planerade och kommer att påbörjas under 2025.



Planerade insatser

- Ta fram ett arbetssätt, tillsammans med vuxencancer vården, för att stödja cancerdrabbade tonåringar att bättre klara av sin sjukdomsperiod, t.ex. genom deltagande i projektet Min kod. *Denna insats behöver samordnas med insats under målområde 3 ”Utreda behovet och verka



för en individ- och åldersanpassad barncancer vård, med särskilt fokus på tonåringar.”

- Formulera nationella riktlinjer som stöd för närstående till barncancerpatienter, såväl vårdnadshavare som syskon och andra närstående.

Målområde 9 – Forskning och innovation

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

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



Pågående insatser

- Verka för en jämlik tillgång till nya läkemedel och kliniska studier för barn och unga i hela landet, i samverkan med projekt GMS Barncancer.
- Stödja samverkan inom barnonkologins nätverk för kliniska studier samt med gruppen Kliniska studier Sverige.
- Verka för jämlika möjligheter för barn att delta i kliniska läkemedelsstudier.

Beskrivning av pågående arbete

Barnonkologins nätverk för kliniska studier arbetar med tre insatser för jämlik tillgång till nya läkemedel och kliniska studier för barn. I september 2024 anordnas en första workshop med representanter från alla sjukvårdsregioner där frågorna diskuteras.

Under hösten 2024 etablerades en arbetsgrupp och en referensgrupp med representation från alla barncancercentra i Sverige som under 2025 kommer att arbeta vidare med dessa insatser. Arbetsgruppens uppdrag är att ta fram förslag på hur ett koncept för en gemensam administrativ enhet kan se ut, vilka frågor som skulle kunna hanteras och vilka kompetenser som bör ingå. Syftet är att arbetet ska mynna ut i förslag till nya arbetssätt som skulle kunna underlätta öppnandet av fler studier samt öka deltagandet av barnonkologiska patienter från hela landet i kliniska studier.



Insatser nedan är planerade och kommer att påbörjas under 2025.



Planerade insatser

- Ta fram en förtydligad och förenklad arbetsprocess för uppstart av studier vid barncancercentrum i Sverige.
- Genomföra en utbildningsinsats inkl. webinarium för att öka kunskapen om kliniska studier riktade till professionen.

Sammanställning av ej längre aktuella insatser inom ramen för det nationella arbetet

Se ytterligare kommentarer i respektive målkapitel.

- Genomföra en nationell översyn av psykosocialt stöd på länssjukhus och Barncancercentrum utifrån Basstandard för psykosocialt stöd till barn och familjer inom barnonkologi. (målområde 2)
- Skapa förutsättningar för samordning mellan skola, kommun och sjukvård kring den individuella rehabiliteringsplanen. (målområde 2)
- Arbeta för att förtydliga ansvarsfördelningen mellan barncancervården, övriga barnsjukvården och vuxensjukvården samt underlätta patientens vårdövergång mellan dessa instanser. (målområde 3)
- Stötta kompetensförsörjning inom verksamheter som arbetar med uppföljning och rehabilitering av barn med förvärvade hjärnskador efter barncancerbehandling, till exempel fysioterapeut, arbetsterapeut, logoped, psykolog/neuropsykolog samt barnneurolog. (målområde 4)
- Utveckla organisation och styrning av barncancervården för att uppfylla de krav som ställs av CC respektive CCC. (målområde 7)

Övriga pågående insatser

Utöver de insatser som identifierats i handlingsplanen 2023–2025 har ett antal nya insatser identifierats. Nedan insatser pågår inom barncancerområdet och hanteras inom nationellt arbete barncancer.



Pågående insatser

- **Integrering av nyutvecklade molekyldiagnostiska metoder i klinisk praxis.** En övergripande rapport om helgenomsekvensering, med fokus på potentiella utmaningar och vilka målkonflikter som kan uppstå håller på att tas fram.
- **Språkgranskning av patientinformationsblad riktade till barn i Kunskapsbanken.** Patientinformationer med läkemedelsinformation per behandlingsprotokoll finns tillgängligt i [Kunskapsbanken \(cancercentrum.se\)](https://www.cancercentrum.se/kunskapsbanken). Under 2024 har patientinformationer som är riktade till barncancerpatienter och dess vårdnadshavare språkgranskats. En extern språkgranskare tillsammans med experter inom barncancervården genomför granskningen. Arbetet beräknas vara klart under 2025.
- **Utvärdering av kontaktsjuksköterskerollen på Skandionkliniken.** Under 2024 genomfördes en utvärdering av kontaktsjuksköterskerollen på Skandionkliniken, utifrån både patient- och verksamhetsperspektivet. Utvärderingen kommer att sammanställas och presenteras under 2025.
- **Nationell version av Barnonkologihandboken.** 2019 skrevs den första Barnonkologihandboken för Södra Älvsborgs Sjukhus. I samarbete med RCC väst har sju lokalt anpassade versioner av boken arbetats fram för respektive sjukhus inom VGR+. Boken ska på ett praktiskt och enkelt sätt underlätta för medarbetare i det dagliga arbetet. Boken har sedan den introducerades fått stor uppmärksamhet och under hösten 2024 påbörjades arbetet med att ta fram en nationell version. Arbetet kommer att fortsätta under 2025 och planeras vara klart i slutet på året.
- **Nationell guide för palliativa läkemedelsordinationer.** En nationell guide för palliativa läkemedelsordinationer arbetas fram. Guiden ska vara en bilaga till NVP palliativ vård av barn. En nationell arbetsgrupp har tillsatts för att ta fram guiden och gruppen samarbetar med den nationella vårdprogramgruppen palliativ vård av barn. Guiden planeras vara klar under våren 2025.

Kommunikation

Kommunikationsinsatserna under 2024 har genomförts för att sprida prioriterade resultat av arbetet med handlingsplanen till relevanta målgrupper.

För att tydliggöra för personal inom barncancervården vilka av RCC:s utbildningar som även vänder sig till dem har en särskild sida på RCC:s webbplats tagits fram.

Nyhetsartiklar publiceras kontinuerligt på cancercentrum.se och sprids i regionala nyhetsbrev i samband med att rapporter från barncancersatsningen blir klara. Under året sprider vi även goda exempel på förbättringsarbeten inom barncancerområdet från alla sjukvårdsregioner i syfte att stärka vården för barn som har eller har haft cancer.

Aktuella nyheter publiceras också på RCC:s LinkedIn med #barncancersatsning.



KAPITEL 4

Sjukvårdsregionalt arbete

RCC Mellansverige

Genomfört arbete under 2024

Insatser för stärkt långtidsuppföljning efter barncancer pågår sedan tidigare genom **13/17-årsmottagningen Bryggan** och **Uppföljningsmottagningen** i Uppsala. Verksamheten på Bryggan haltade under första halvan av 2024 på grund av resursbrist, men har därefter kommit i gång igen. Rekrytering av en transitionssköterska pågår för att stärka samordningen mellan Bryggan, SALUB och UFM. Transitionssköterskan kommer att ha sin anställning på barn, men planeras även att göra en del av sin tid på Uppföljningsmottagningen.

Insatserna för **stärkt neurokognitiv rehabilitering** efter barncancer där en neuropsykolog och en specialpedagog i Uppsala har förbättrat processer och förstärkt uppföljning och interventioner har fallit väl ut. Barn och familjer har fått utökat stöd och vårdpersonal, sjukhuslärare och skolpersonal i Mellansverige har fått mer kunskap om komplikationer efter cancerbehandling. Psykologer runt om i sjukvårdsregionen har under hela året haft tillgång till konsultation och handledning av neuropsykolog vid Barncancercentrum i Uppsala. Specialpedagogen använder ett egenhändigt framtaget visuellt samtalsstöd i möten med barn. Samtalsstödet finns tillgängligt hos [hjärnkraft](#).

Arbete för att öka efterlevnaden av **vårdprogrammet Palliativ vård av barn** har pågått under hela 2024 i samtliga 6 regioner som samverkar kring barnsjukvård (Uppsala, Örebro, Sörmland, Dalarna, Gävleborg och Västmanland). Utifrån de nulägeskartläggningar som tidigare gjorts har förbättringsinsatser påbörjats och pågått under hela 2024. De **palliativa ombuden** fortsätter vara kliniska kunskapsbärare på sina respektive kliniker.

I delprojektet för att implementera **vårdprogrammet cancerrehabilitering barn och ungdom** gjordes under våren en sammanställning av vårdprogrammet och en checklista utifrån programmets olika områden togs fram. Genom intervjuer kartlades de rehabiliteringsinsatser som erbjuds inom barnoncologin i Mellansverige idag. Kartläggningen låg till grund för en

gapanalys där insatser som bör implementeras kunde identifieras. Insatserna prioriterades och för de 10 högst prioriterade insatserna formulerades uppdragsbeskrivningar. Uppdragen har fördelats mellan flera av regionerna i Mellansverige och implementering planeras pågå under första halvan av 2025.

Under 2024 har Mellansveriges barnonkologiska kliniker och team formaliserat sitt samarbete inom en **virtuell klinik**. Barnonkologiska patienter kan få sina behandlingar vid olika sjukhus inom sjukvårdsregionen beroende på vilken behandling som är aktuell, var patienten bor och var kapacitet att ge behandling finns. En sjukvårdsregional vårdplatskoordinator har inrättats i Uppsala för att koordinera barnonkologins virtuella klinik och målet är att sjukvårdsregionen själv ska ha kapacitet att behandla alla sina barnonkologiska patienter.

Implementation av **molekylärgenetiska analyser och precisionsmedicin** i ordinarie verksamhet som en fortsättning på forskningsprojektet Genomic Medicine Sweden barncancer har genomförts under året. En koordinatorstjänst 100% har tillkommit 2025 för GMS barnleukemi för att stötta i arbetet med att sammanställa deltagande patienter, för att öka möten med de svenska centra, initiera samarbete med Barntumörbanken för datahantering m.m.

För att **förstärka dagvårdsverksamheten** vid Barncancercentrum i Uppsala och förbättra arbetsmiljön utökades dagvårdsverksamheten i april med en dagvårdsläkare på 70 %. Erfarenheterna under året har varit mycket goda. Mottagningspersonalen upplever mindre stress och dagvårdspatienternas behov omhändertas bättre och mer strukturerat än tidigare.

Som en direkt effekt av positiva resultat från en [kvalitativ studie av droppvästar](#) som möjliggör för barn att röra sig fritt under pågående infusioner har fyra **mobila infusionspumpar med tillhörande bärhjälpmedel** köpts in till Barncancercentrum i Uppsala för att möjliggöra för fler barn än de som deltagit i studien att kunna röra sig fritt under vissa behandlingar.

På avdelning 95A vid Barncancercentrum i Uppsala har man under året testat tjänstedesign som metod för **verksamhetsutveckling med fokus på avdelningsronden**. Vissa förbättringsåtgärder har införts och arbetet fortsätter under 2025.



RCC Norr

Redogörelse från Norra sjukvårdsregionen

Apotekare, kurator, administrativt stöd och forskningskoordinator som tidigare rekryterats inom ramen för satsningen arbetar fortsatt på Barnonkologen. De kontaktsjuksköterskor och läkare med barnonkologansvar som tillsatts på deltid på hemsjukhusen i Norra sjukvårdsregionen fortsätter att vara en viktig resurs inom ramen för satsningen, inte minst för barnen med de mest komplexa behoven. De tre läkare som inom ramen för satsningen var först att anställas som underläkare på barnonkologen efter läkarexamen har påbörjat eller kommer att påbörja ST-tjänst i pediatrik vilket bekräftar att projektet kan fungera som rekryteringsbas för framtida kollegor. Vår multidisciplinära samverkan om cancerpredisposition som är ett fördjupat samarbete mellan RCC Norrs cancergenetiska mottagning och barnonkologen är nu etablerat och samarbetet fortsätter fördjupas och utvecklas

Genomfört arbete under 2024

Barnonkologisk intermediärvård. Under året har intermediärvårdssatsningen fortsatt med att färdigställa de anpassade intermediärvårdssalarna på Norrlands universitetssjukhus, utbilda personal och utveckla nya arbetssätt. Arbetet är ett samarbetsprojekt med allmän/akut pediatrik och salarna invigdes i maj 2024.

Kompetensförsörjning, hållbar barnonkologi. Samtlig personal på barnonkologiskt center och alla barnonkologiska kontaktsjuksköterskor i Norra sjukvårdsregionen erbjuds nu professionell handledning i fasta grupper. En ”variationstjänst” för sjuksköterskor har skapats under året och är ett koncept för anställning av sjuksköterskor, där man under två år får prova olika aspekter av pediatrik, däribland barnonkologi. Rekrytering till tjänster har skett under året och de första tjänsterna har tillträtts.

Utökat psykosocialt stöd. I syfte att leva upp både till det nationella vårdprogrammet ”Palliativ vård av barn” och till den ”Basstandard för psykosocialt stöd till barn och familjer inom barncancer vården” som finns bilagd i det nationella vårdprogrammet, NVP, ”Cancerrehabilitering för barn och ungdom” har vi under 2024 utvecklat arbetssätt för digitalt samtalsstöd som är kopplat till vårt psykosociala team. En psykolog har rekryterats till teamet och arbetar nu digitalt mot barn och familjer i hela Norra sjukvårdsregionen.

Cancerrehabilitering för barn och ungdom. En projektledare har rekryterats och en sjukvårdsregional arbetsgrupp har skapats för implementering av NVP Cancerrehabilitering för barn och ungdom i Norra sjukvårdsregionen. Detta är ett långsiktigt arbete som kommer att löpa över flera år. Parallellt och i linje med vårdprogrammet har vi även gjort en genomlysning av barnrehabilitering på Norrlands Universitetssjukhus. En GAP-analys har genomförts och gruppen arbetar nu med att utarbeta förslag på åtgärder och samverkansområden utifrån GAP-analysen.

Stärkt regional kompetens inom hematologi/immunologi och stamcellsterapi. Under året rekryterades en kontaktsjuksköterska för dessa områden. Vi har även initierat ett arbete där vi undersöker möjligheten att genomföra högdosbehandling med stamcellsåterföring för barncancerpatienter från norra sjukvårdsregionen på Norrlands Universitetssjukhus.

Likvärdig palliativ vård. I syfte att skapa en likvärdig och god palliativ vård av barn i Norra sjukvårdsregionen har en multifunktionell arbetsgrupp och en referensgrupp från Norra sjukvårdsregionen arbetat under året. Målet är ett arbetssätt där vi kan erbjuda god och likvärdig vård i linje med det palliativa vårdförloppet och vårdprogrammet för palliativ vård av barn, bland annat genom öppnandet av ett pediatrikt palliativt kompetenscentrum, PPKC-norr, under 2025.

Stöd till unga vuxna cancerdrabbade. Inom ramen för satsningen erbjuds alla unga vuxna cancerdrabbade (18–30 år) i norra sjukvårdsregionen rehabiliteringsstöd efter cancerbehandling, genom uppföljande samtal med kurator vid RCC Norr. Under året har ett samarbete inletts med seneffektsmottagningen och kuratorn medverkar nu även vid mottagningsbesöken för vuxna som har haft cancer som barn.

Hemsjukvårdsprojekt i Norra sjukvårdsregionen. Vi stödjer hemsjukvårdsprojekt som kommer barnonkologiska patienter till godo i Norra sjukvårdsregionen. Vi har under året inlett ett samarbete med ”Hjältarnas Hus” i Umeå, där familjer från hela Norra regionen har möjlighet att bo under behandlingsperioder. Syftet är att förbättra tillvaron även för de patienter som av medicinska skäl inte har möjlighet att ta del av en förbättrad hemsjukvård.



Fortsatt och pågående arbete under 2025

Uppföljningsmottagning för barn under 18 år. Under året har arbetet med de så kallade ”nyckelbesöken” fortlöpt och alla barncancerpatienter i norra sjukvårdsregionen kallas nu till dessa besök vid 13, 17 och 18 års ålder. Vi fortsätter även att utveckla vår mottagning ”uppföljningsstart”, detta kommer att förfinas och förbättra den somatiska uppföljningen efter avslutad cancerbehandling.

GMS som klinisk praxis. Den externa finansiering som drivit GMS-projektet avslutades under 2024 och barncancersatsningen bär nu kostnader för analyser, samtidigt som medel från satsningen kommer att delfinansiera infrastruktur som möjliggör en övergång till egna analyser på Norrlands Universitetssjukhus under 2026.

Comprehensive Cancer Center. En processansvarig har rekryterats till den barnonkologiska delen av ackrediteringsprocessen för Umeå Comprehensive Cancer Center, arbetet mot ackreditering fortsätter under 2025.

Tonårsanpassningar på barnonkologiskt center. Under året har två vårdssalar anpassats för patienter i tonåren och en mindre ombyggnation har skapat möjlighet till ett ”tonårsrum” på avdelningen, rummet kommer att invigas under 2025.

Förbättringsprojekt i sjukvårdsregionen. Verksamheter i norra sjukvårdsregionen kan via ett enkelt ansökningsförfarande fortlöpande söka medel från barncancersatsningen för förbättringsarbeten som stärker vården på ett sådant sätt att det kommer barncancerpatienter och deras anhöriga till nytta. Under 2024 har ett tjugotal projekt beviljats medel.

RCC Stockholm Gotland

Genomfört arbete under 2024

Under 2024 har vi haft stort fokus på implementering av vårdprogram, precisionsmedicin samt samverkan kring barn med komplexa behov.

Precisionsmedicin för alla barncancerpatienter (MO 1)

Sedan maj 2024 genomförs helgenomsekvensering inom ramen för klinisk rutin för alla barn med nydiagnostiserad cancer. Arbetet har fokuserat på implementering av nya arbetssätt för att säkra upp att resultat av analyserna kommer patienten till nytta för en individanpassad behandling, uppföljning och deltagande i kliniska studier.

Arbete kring molekylära tumörboarder (molecular tumor boards, MTB) har påbörjats och under hösten blev första ”pilot”-ronden. Förhoppningen är att resultat från alla patienter som provtas under 2025 ska kunna diskuteras på lokala MTB och utvalda fall även på nationella MTB.

Predispositionsdiagnostik är nu i gång. Där träffar vi barn som har bekräftad eller misstänkt cancerpredisposition enligt screeningprogram.

Implementering av vårdprogram - cancerrehabilitering barn och ungdomar (MO 2)

Under 2024 har vi samlat ett interprofessionellt team som tillsammans arbetar med implementeringen av vårdprogrammet. Under hösten har teamet fokuserat på att sätta sig in i vårdprogrammet, identifiera vad som enligt vårdprogrammet saknas idag samt att skapa struktur och förutsättningar i organisationen för en jämlik rehabilitering för alla barn och ungdomar som behandlas för cancer. Vidare sker samarbete med motsvarande verksamheter runt om i landet. Teamet kommer starta upp och testa arbetssätt under början av 2025.

Implementering av vårdprogram – Palliativ vård av barn (MO 3)

SOL- teamet (symtomlindring och livskvalité), ett palliativt team på Astrid Lindgrens Barnsjukhus (ALB), är en viktig del av implementeringen av det palliativa vårdprogrammet för barn i Region Stockholm, har under året etablerats på sjukhuset. Teamet har identifierat ett tydligt syfte och vision samt skapat ett arbetssätt för barnpalliativt team. Bland annat går teamet igenom de barn som är anslutna till teamet på veckobasis. Preliminära resultat visar på ett minskat antal akuta vårdtillfällen och en ökad trygghet för patient och familj.



Transitionssjuksköterska – för bättre övergångar i vården av patienter med komplexa behov (MO 3)

Kontaktsjuksköterskan har en nyckelfunktion i teamarbetet kring barn med komplexa behov. Ett viktigt fokus är på övergångar i vården särskilt mellan barn och vuxen där ett projekt med en ny roll, transitionssjuksköterska, införs på Uppföljningsmottagningen (UFM).

Långtidsuppföljning (Nyckelmottagning)

Vuxenonkolog har börjat arbeta på uppföljningsmottagningen för vuxna efter barncancer (UFM) och ytterligare en barnonkolog har börjat på UFM, vilket ökar kunskapsutbytet mellan barncancervård och vuxenvård.

Nyckelmottagningen är nu helt implementerad i Solna med ett fortsatt strukturerat förbättringsarbete där vi samarbetar nationellt. På Huddinge planeras uppstart av nyckelmottagningen under 2025.

En registerkoordinator för långtidsuppföljning har förbättrat registreringen i kvalitetsregistret betydligt avseende detaljerade uppföljningsdata, både på barn och vuxensidan. Efter en insats har de registrerade uppföljningsbesöken ökat med 40%.

Ambulatoriskt nutritionskonsultteam bildat

Syftet med nutritionsteamet är att vara en konsultresurs kring nutritionsspår inom Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Målsättningen är att sprida kunskap, bygga lokal erfarenhet och i slutändan minska behovet av sjukhusvård för barnpatienterna.

Fortsatt utveckling av kontaktsjuksköterskerollen och nyttjande av apotekare samt nya roller testas

Implementering av kontaktsjuksköterskerollen för HCT-patienter på Barnhematologens dagvård pågår. Kontaktsjuksköterskorna har i år bland annat startat upp ett nationellt nätverk för att dela erfarenheter och bidra till lika omvårdnad över landet.

Nya roller testas på CAST som skall bidra till ökad närvaro och produktion samt en överläkare med utvecklingsfokus på barnhematologen. Utveckling av apotekarrollen har 2024 bl.a. fokus varit på uppföljning av läkemedelsanvändning, exv. att undvika onödiga restvolymkostnader, stötta i smärta preparatval samt skapande av smidiga administrativa rutiner kring nya läkemedel.

Kompetensförsörjning (MO 4)

Under året har vi också satsat på kompetensutveckling inom olika personalgrupper genom utbildningsdagar.

Större satsning på omvärldspaning och kompetensutveckling under 2024

Under 2023 och 2024 har ett flertal team besökt Sickkids i Toronto, där man hämtat inspiration och lärdomar men också fått bekräftelse på att vår verksamhet håller hög kvalitet. Flera utvecklingsinitiativ har påbörjats som ett resultat av dessa besök på Sickkids. Teamen har bestått av både läkare, omvårdnadspersonal, apotekare och lekterapeuter/pedagoger.

Kunskapsstyrning (MO 5)

Strukturerad uppföljning av läkemedelsanvändning baserad på datarapportering från journalsystem är implementerat under 2024.

Patientinformation (MO 6)

Under året har det pågått ett arbete med att ta fram en dagbok för stamcellstransplanterade barn (HCT), där även patientrepresentanter varit involverade. Dagboken är generisk och kommer att kunna användas för andra diagnoser med lite omarbetning.

Det vårdgolvsnära kontinuerliga förbättringsarbetet bedrivs med fortsatt stort engagemang (MO 7)

Det kontinuerliga förbättringsarbetet på olika vårdenheter och i våra olika team (diagnosteam m fler) utgör basen i vårt förbättringsarbete. Några exempel är:

- En ny klinisk rutin har införts vad gäller handläggningen av patienter med s.k. låg-risk neutropen feber
- Ett arbete pågår med SABH i syfte att utöka cytostatika i hemmet.
- Vi implementerar olika förbättringsprojekt inspirerade besök på SickKids
- En struktur för kompetensförsörjning inom alla yrkeskategorier inom strålbehandling av barn har tagits fram samt har ett arbete för att minska behovet av narkos i samband med strålbehandling initierats under året.

Patienter och närstående (MO 8)

Under 2024 har vi inkluderat patientrepresentant i vår ledningsgrupp och även i större utsträckning utnyttjat resultat från våra PREM-enkäter.



Patientmedverkan har även skett i framtagande av nytt patientinformationsmaterial.

Forskning och innovation (MO 9)

Centrum för kliniska barnstudier på Astrid Lindgrens Barnsjukhus har integrerats med kliniska studieenheten HOPE på barnonkologen under 2024. Det ger samordningsvinster för hela barnsjukhuset. För barncancerpatienterna är målsättningen att det ska öka kapaciteten med möjlighet till fler öppna kliniska studier och fler barncancerpatienter inkluderade i barhandlingsstudier.

Fortsatt arbete under 2025

Under 2025 kommer mycket av det som beskrivits ovan fortsätta och många pågående projekt övergå i en implementeringsfas. Utöver implementeringen av beslutade vårdprogrammen och precisionsmedicin kommer vi fortsätta fokusera på patientmedverkan, personcentrerad vård samt kloka kliniska val. Målsättningen är också ett stärkt samarbete med vuxenonkologin inom ramen för Karolinska Comprehensive Cancer Center.

RCC Syd

Regionalt cancercentrum syd (RCC Syd) fördelade tillgängliga medel för 2024 enligt beslutad modell från RCC Syds styrgrupp. Regionerna inom Södra sjukvårdsregionen har inventerat insatser och planerat åtgärder utifrån behov. Genomfört arbete under året baserar sig på både tidigare och nya insatser där förutsättningarna är att flera insatser övergår till ordinarie verksamhet framöver. I takt med att allt svårare sjuka barn vårdas ställs större krav på kunskap, kompetens men också på material, läkemedel, medicinteknisk utrustning och övervakning samt vårdmiljö som är barnanpassad. Barn med cancer är patienter med svår och komplex sjukdom och för att säkerställa ett patientsäkert omhändertagande behövs både personal, utbildning, utrustning och vård på olika nivåer.

Genomfört arbete under 2024

Här nedan presenteras ett axplock av de insatser som har utförts under året inom regionerna i Södra sjukvårdsregionen.

- Implementering av nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering barn och ungdomar påbörjades under året genom att tillsätta en regional patientprocessledare. Extra resurser har bistått i arbetet med att påbörja GAP analys inom området för Södra sjukvårdsregionen.
- Uppföljning efter behandling för barncancer sker enligt det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer i hela Södra sjukvårdsregionen. RCC Syd fortsätter att stödja den pågående implementering av den ingående basstandard för vårdinrättningar som följer denna patientgrupp, både före och efter 18 års ålder. Fokus är på överlämningar mellan barn- och vuxenvård. Förstärkning av läkarresurser inom uppföljningsmottagningen för vuxna har haft betydelse under året.
- Det regionala barnpalliativa konsultteamet har under 2024 nått ut till en växande skara medarbetare, såväl inom barnsjukvård som palliativa verksamheter. Även barn-habiliteringen är nu alltmer involverade. Tillsammans har teamet planerat och genomfört ytterligare ett fortbildningsinternat med drygt 100 deltagare.
- Arbetet med den barnonkogenetiska arbetsgruppen framskrider och koordineras från Barncancercentrum. Nära samarbete med nationell arbetsgrupp ärftlig cancer och med regional patientprocessledare för ärftlig cancer.



- Uppstart av barnetiskt råd på Skånes universitetssjukhus med fokus på etisk konsultativ verksamhet, undervisning och handledning och med målet att involvera övriga barnverksamheter i sjukvårdsregionen.
- Insatser för att säkra återväxten av professioner inom barnonkologi pågår genom utbildningsinsatser.
- Pågående arbete med att stärka kontaktsjuksköterskans roll och uppdrag inom regionens sjukhus. Kontaktsjuksköterskans uppdrag är av stor betydelse för både patient och teamet för att säkerställa samverkan, smidiga övergångar och kontakter mellan sjukhus med patienten i fokus.
- Implementering av Min vårdplan med hjälp och stöd från RCC Syd och respektive regions projektledare/införandestöd för Min vårdplan i Stöd och behandling/1177.se.
- Fokus på personcentrerat arbetssätt och stöd till vårdnadshavare som inkluderar stöd till syskon och delaktighet, både under och efter behandling. Arbetet inkluderar flera kompetenser och metoder som jobbar riktat mot familjen. En riktad insats som ger stor effekt direkt på barn och familjer i nuet men även i ett större sammanhang med kompetensökning hos personalen på kort och lång sikt. Insatserna inkluderar även utökning av befintliga funktioner och utöka personalgruppen.

Fortsatt arbete under 2025

Regionalt cancercentrum syd har nu etablerat fyra regionala patientprocessledare som genom sitt processarbete och samarbete kommer att stödja den fortsatta utvecklingen inom området barncancer, cancerrehabilitering, långtidsuppföljning och palliativ vård i Södra sjukvårdsregionen. Nya fokusområden har tillkommit eller ändrat arbete inom befintliga fokusområden för att säkerställa att alla patienter får en jämlik och god vård. Mycket av arbetet med insatser som fortlöper varje dag omnämns inte separat här.

Cancerrehabilitering

Fortsatt stöd till implementering av nationellt vårdprogram cancerrehabilitering barn och ungdom genom etablering av lokala processledare. Uppföljning av GAP analys och utifrån den identifiera behov som behöver åtgärdas.

Palliativ vård

Palliativt konsultteam övergår från projekt till förvaltning och kommer eventuellt att förstärkas ytterligare. Utbildningsaktivitet i internatform

till hösten. Stärka kompetensen inom palliativ vård genom auskultering och förstärka samarbetet mellan enheter.

Kontaktsjuksköterska

Vid Barncancercentrum etablera funktion kontaktsjuksköterska för solida tumörer och leukemi.

Min vårdplan

Under 2025 är det fortsatt stöd till projektledare i samtliga regioner för att stödja och öka införandet av Min vårdplan på 1177.

Behandling och omhändertagande nära hemmet

Utöka samarbetet med regionens sjukhus för att kunna erbjuda cytostatikabehandling nära hemorten vilket är önskvärt ur ett patientens och vårdnadshavares perspektiv. Här ingår auskultering, utbildning mm.

Koordinering

Arbetet med att stärka samverkan mellan regionens sjukhus och Barncancercentrum fortgår. Ett led är införa en koordinatorfunktion för att optimera flödena inom öppenvården. att avlasta den ansträngda regionsjukvården gällande slutenvård men även öppenvård i form av dagvårdsinsatser samt bidra med delar i långtidsuppföljningen.

Långtidsuppföljning

För uppföljning av vuxna patienter som har haft barncancer är det fortsatt vidareutbildning av läkare, både inom barn- och vuxenonkologi. Under året planeras samverkan expandera mellan uppföljningsmottagning och nätverk inom cancerrehabilitering vuxna för att utöka möjligheten för patientgruppen att få stöd och hjälp nära hemmet.



RCC Sydöst

Barncancervården inom sydöstra regionen är koncentrerad till Kronprinsessan Viktorias barn- och ungdomssjukhus vilket är placerat på Universitetssjukhuset i Linköping, men med ett samarbete med sjukvården i Region Kalmar län och Region Jönköpings län.

Genomfört arbete under 2024

- Ny processledare för samtliga barncancerprocesser som under 2024 har introducerats och gått parallellt med nuvarande processledare.
- Linköping Comprehensive Cancer Center (LCCC) är nu ackrediterat. Det processorienterade arbetet inom LCCC kan påverka barncancerprocessen RCC i positiv riktning.
- Fortsatt utveckling av kontaktsjuksköterskerollen och nätverket. I Linköping har kontaktsjuksköterskorna var sitt område inom leukemi, solida tumör och hematologi, CNS-tumör.
- Videokonferenser med Norrköping, Motala, Kalmar, Västervik samt Jönköping genomförs regelbundet.
- Min vårdplan har utökats till att gälla samtliga barncancerdiagnoser och används nu i Linköping.
- Nyckelbesöken vid 13, 17 och 18 års ålder har etablerats tillsammans med ett multiprofessionellt team och erbjuds till alla barn/ungdomar efter genomgången cancerbehandling.
- All registerdata är nu överflyttad till INCA.
- Kartläggning av tillgång till palliativ vård och hemsjukvård i hela sjukvårdsregionen är genomförd. Projektgrupp för genomlysning av hemsjukvård och palliativ vård i sydöstra sjukvårdsregionen bildades med hjälp av RCC Sydöst och RPO Barn och ungas hälsa under våren. Gruppen har påbörjat sitt arbete som syftar till att den här vården ska vara god och jämlik i hela regionen. Se [kartläggningen](#).
- Implementering av Nationellt vårdprogram palliativ vård av barn pågår.
- Implementering av Nationellt vårdprogram cancerrehabilitering av barn pågår i sydöstra sjukvårdsregionen och hålls ihop av en projektledare.
- Sjukvårdsregionalt möte över två dagar med utbildning och nätverkande har genomförts under våren.
- Fortsatt arbete med kompetensförstärkning både vad gäller läkare, sjuksköterskor och barnsköterskor. En ny barnonkolog som tidigare arbetat i Leipzig har börjat hos oss. ST-barnonkologi är anställd för externa medel. Även underläkare har anställts. Nationell vidareutbildning för

sjuksköterskor inom barnonkologi samt cytostatikutbildning för sjuksköterskor pågår. Barnsjuksköterskor på BCC har möjlighet att gå vidareutbildning inom barnonkologi. Utbildningsinsats från LCCC pågår.

- På grund av det varsel som Region Östergötland genomfört för den paramedicinska arbetsgruppen så har både gruppens sammansättning, struktur och arbetssätt påverkats. Detta gäller både det generella arbetet i allmänhet men även i involvering i de olika uppföljningarna (exempelvis IRENE-uppföljningar) vilket i sin tur påverkar samtliga barncancerprocesser.
- GMS-projektet går från forskning till klinik. Tillsammans med patolog och precisionsmedicin har en ansökan till den riktade regeringssatsningen mot patologi godkänts.
- Processarbete kring hantering av preparat pågår parallellt.
- Arbetet med GMS regionalt och nationellt har fortgått. En artikel som är ett resultat av det nationella arbetet med GMS med de första resultaten från undersökningarna har publicerats.
- Ny rutin för remissväg och ansvarsfördelning vid misstänkt tumör i rörelseapparaten är framtagen i samråd med ortopederna och regionen.
- Mindre projekt på kliniken:
 - MASCOT, en studie för barn i cytostatikabehandling, man vill förbättra psykiskt mående med fysisk aktivitet av olika typ, efter ålder.
 - Närmare samarbete med clownerna kring avledning, förberedelser, etc. Det finns även en utbildning på Kompetensportalen för sjukvårdspersonal kring detta.
 - Studie med infusionspåsar i väst för barnen.
 - Förbättrad rutin med röntgen: bilder tagna i Norrköping ses av rätt röntgenläkare och skyltas på rätt röntgenrond utan tidsfördröjning.
 - Barnregimer läggs in i regimbiblioteket. Marie Sandgren, konsultsjuksköterska i Linköping, är nationellt ansvarig.
 - Bildstödsprojekt.
- Lekterapi på Barnkliniken i Linköping har med stöd av stimulansmedel genomfört ett utvecklingsprojekt och skapat ett sjukhusrum med inredning som ger möjlighet för barn att leka och bearbeta sina upplevelser i vården. Detta fina arbete för barncancerpatienterna har varit mycket uppskattat och även presenterats på den sjukvårdsregionala konferensen ”*Utvecklingskraft cancer*”.
- Flera förbättringsprojekt har gjorts med stöd av stimulanspengar från RCC:
 - ”*Trygga barn vid magnetkameraundersökning*”
 - ”*Implementering av precisionsmedicin inom barncancer som klinisk rutin*”.



Fortsatt arbete under 2025

- Föredrag av flera förbättringsarbeten i mars på den digitala sjukvårdsregionala konferensen *"Dela, lära och förbättra"*. Dessa arbeten kommer att presenteras: *"Trygga barn vid magnetkameraundersökning"* och *"Implementering av precision medicin inom barncancer som klinisk rutin"*.
- Sjukvårdsregionalt möte planeras i maj.
- GMS-projektet är nu klinisk rutin. Tillsammans med patolog och precision medicin planeras en ansökan om riktad regeringssatsning för att korta svarstider.
- Processarbete kring hantering av preparat pågår.
- Följa upp det arbete som gjorts pga. Region Östergötlands varsel av paramedicinsk personal vilket i sin tur resulterade i omstrukturering för den paramedicinska gruppen på barncanceravdelningen och vid de olika uppföljningarna; nyckelbesök och IRENE-uppföljningar.
- Nationellt vårdprogram Ärftlig cancer ska implementeras och samarbete kommer att påbörjas mellan klinisk genetik och Barncancercentrum Linköping.
- Fortsatt arbete med Alarmsymtomdokument för tidig upptäckt av barncancer. Färdigt dokument kommer att spridas till barnmottagningar, primärvård och skolhälsovård.
- Pågående projekt på kliniken som fortsätter:
 - MASCOT, en studie för barn i cytostatikabehandling, avsikten är att förbättra psykiskt mående med fysisk aktivitet.
 - Studie med infusionspåsar i väst för barnen.
 - Bildstödsprojekt (inom ramen för vidareutbildning barnonkologi för barnsköterskor).

RCC Väst

Upptagningsområdet för Barncancercentrum (BCC) vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg innefattar Västra Götalandsregionen, Region Halland, Region Värmland och Region Jönköping. Detta område kallas för VGR+. Arbetet bygger på ett nära samarbete mellan BCC och barnklinikerna i Skövde, Borås (SÅS), Trollhättan (NÄL), Jönköping, Halmstad och Karlstad.

I den sjukvårdsregionala vårdprocessgruppen ingår sjuksköterska och läkare från varje sjukhus och Uppföljningsmottagningen (UFM) vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset, avdelningschef och verksamhetsutvecklare på BCC, syskonstödjare, samt patient- och närstående representanter. Parallellt med det sjukvårdsregionala arbetet pågår lokala arbeten på BCC, de sex länssjukhusen och UFM. Representanterna i sjukvårdsregional vårdprocessgrupp ansvarar för att förankra, rapportera och informera om pågående aktiviteter i syfte att sprida goda exempel, uppnå synenergieffekter, möjliggöra optimalt omhändertagande och bidra till en god och jämlik vård i västra sjukvårdsregionen.

Genomfört arbete under 2024

- **Handlingsplan 2024–2025, Utvecklingsområden och förslag på insatser för en stärkt cancer vård för barn och unga inom cancer vården i VGR+.** Handlingsplanen fastställdes av RCC Väst styrgrupp i april. Handlingsplanen innehåller 39 insatser och är sammanställd av representanter från verksamhetsledning på Barncancercentrum och regional vårdprocessgrupp. Prioritering och genomförande av insatser fortsätter under 2025. Se [Regional handlingsplan barncancer 2024–2025](#).
- **Cancerrehabilitering för barn och ungdomar.** I september utökades barncancerprocessen med regional processledare (RPL) cancerrehabilitering för barn och unga. Under hösten har fokus för RPL och vårdprocessgrupp varit att genomföra en nulägesanalys i syfte att jämföra nuvarande arbetssätt med rekommendationerna i vårdprogrammet. Arbetet kommer utgöra grund för lokala och regionala förbättringsarbeten samt vara en del av den nationella kartläggningen som ska presenteras under 2025.
- **Psykosocialt stöd till barncancerpatienter och deras familjer.** En regional arbetsgrupp har etablerats med uppdrag att kartlägga tillgången av psykosocialt stöd inom VGR+. Arbetet utgör en viktig del i den fortsatta implementeringen av nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering.
- **Tidig neurokognitiv screening.** Alla patienter med CNS-tumör ska erbjudas neurokognitiv screening inom tre månader efter operation/diagnos



samt registreras i Barncancerregistret rehab modul. Arbetet fortsätter under 2025.

- **Långtidsuppföljning och transition efter barncancer.**

Projektet ”Kompletterande insatser vid Uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer” beviljades medel från den särskilda satsningen. Specifikt mål för projektet är att uppfylla rekommendationerna i det nationella vårdprogrammet. Inom ramen för ett av delprojekten finns sedan oktober en *Transitionsjuksköterska* anställd på UFM. Aktiviteter har genomförts i nära samarbete med Nyckelmottagning, BCC och Länssjukhus. Arbetet planeras fortsätta under 2025.

- **Barnonkologihandboken.** Med syfte att säkerställa ett aktuellt och relevant innehåll genomfördes under våren en mindre uppdatering.

Barnonkologihandboken finns i sju lokala versioner för sjukhusen i VGR+ och tillgängliga för alla på cancercentrum.se/väst.

NAG barncancer fattade under 2024 beslut om att stödja arbetet med att ta fram en nationell version av Barnonkologihandboken. Under hösten har planeringen för arbetet påbörjats och en nationell arbetsgrupp etablerats. Arbetet fortsätter parallellt med framtagande av nya versioner för VGR+ under 2025.

- **PREM-enkät Barncancer VGR+ 2024.** Med fokus på samarbetet i sjukvårdsregionen för barncancer skickades den årligen återkommande PREM-enkäten ut i mars. Syftet med enkäten är att fånga patienters och föräldrars upplevelse av barncancer vården. Regional vårdprocessgrupp ansvarar för bearbetning och redovisning av resultatet samt att initiera förbättringsarbeten baserat på resultaten. Se [rapport](#).

- **Lokala förbättringsprojekt inom barncancer i området VGR+.**

Samtliga sex länssjukhus samt Uppföljningsmottagningen har under året varit involverade med lokala förbättringsprojekt. Som exempel har ”Bildstödsprojektet, Skövde”, ”Införande av kontaktsjuksköterskesamtal, Halmstad” och ”Bättre möjligheter till aktivitet för att påskynda rehabilitering, Jönköping” presenterat sina arbeten. Se [Lokala delprojekt på cancercentrum.se/väst](#).

- **ATMP-enhet Barncancercentrum.** Etablering och utveckling av landets första ATMP-enhet för barn.

Planerat arbete under 2025

- **Handlingsplan 2024–2025.** Prioriterade målområden (insatser och aktiviteter) för det sjukvårdsregionala arbetet: cancerrehabilitering för barn och ungdomar, långtidsuppföljning och transition efter barncancer, palliativ vård av barn samt patienter och närstående.
- **Cancerrehabilitering för barn och ungdomar.** Fortsatt arbete med att identifiera gapet mellan det nya vårdprogrammet och nuvarande arbetssätt. Under året förväntas förbättringsarbeten kunna initieras utifrån de resultaten.
- **Psykosocialt stöd till barncancerpatienter och deras familjer.** Nulägesbeskrivningen förväntas vara klar under våren och därefter kommer arbetsgruppen kunna påbörja arbetet med förbättringsåtgärder utifrån resultatet.
- **Långtidsuppföljning och transition efter barncancer.** I januari 2025 utökades barncancerprocessen med en RPL för långtidsuppföljning och transition efter barncancer. Tillsammans med övriga regionala processledare och vårdprocessgruppen kommer nya former för samarbete utvecklas inom ramen för pågående arbete. Transitionsprojektet fortsätter och under våren påbörjas arbetet med en ny regional medicinsk riktlinje (RMR) för långtidsuppföljning efter barncancer för tillämpning av det reviderade nationella vårdprogrammet i VGR.
- **Palliativ vård av barn.** Under första kvartalet påbörjar även RPL för palliativ vård av barn sitt uppdrag. Detta skapar nya möjligheter för arbetet med insatserna inom fokusområdet, nämligen att stödja implementering av det nationella vårdprogrammet samt att verka för mer jämlik tillgång till pediatrik palliativ vård och vård i hemmet genom samverkan med andra vårdgivare som kommunal hemsjukvård. Under våren inrättas även ett multi-professionellt palliativt konsultteam på Drottning Silvias barnsjukhus där RPL för palliativ vård av barn ingår.
- **Utveckla och utvärdera kontaktsjuksköterskerollen inom barncancervården utifrån regionala behov och förutsättningar på BCC och länsjukhus.** Sedan tidigare har riktade insatser för kontaktsjuksköterskor på Barncancercentrum varit i fokus men från och med årsskiftet utvidgas satsningen till att omfatta även länsjukhusen. Målet är att kontaktsjuksköterskerollen ska vara tydlig samt utgöra en självklar och naturlig del inom ordinarie verksamhet i VGR+.
- **PREM-enkät Barncancer.** Utskick av enkät genomförs under mars. Bearbetning och redovisning av resultat färdigställs under våren.



- **Barnonkologihandboken.** Arbetet med revidering av de lokala versionerna i VGR+ pågår under våren med förhoppning om att utkast finns klara innan sommaren. Under senare delen av hösten väntas även den nya nationella versionen vara klar.
- **Lokala förbättringsprojekt inom barncancer i området VGR+.**
Under våren 2025 presenteras projektet ”Samverkan för en trygg och jämlik vård i hemmet för cancersjuka barn, Borås”. Projektet har som syfte att optimera omhändertagandet och vården i hemmet av de cancersjuka barnen som tillhör SÄS upptagningsområde (tio kommuner). I arbetet deltar representanter från Barnkliniken och Palliativ team på SÄS samt den kommunala primärvården.
Under första kvartalet 2025 startar också två nya projekt: ”Familjerum och behandlingsrum, Karlstad” och ”Multiprofessionell palliativt konsultteam på DSBS, Göteborg”.



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