

Nationell satsning barncancer

Statusrapport september 2024
av Nationell arbetsgrupp barncancer



Inledning

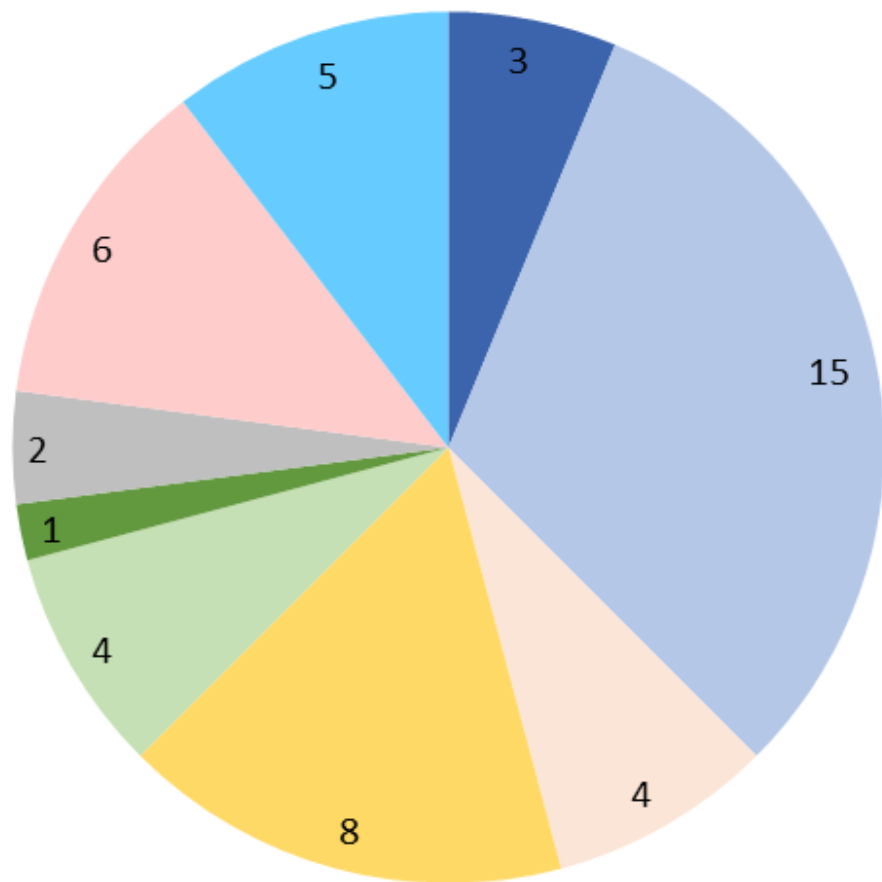
Detta dokument beskriver status på pågående insatser inom den nationella barncancersatsningen och riktar sig till dig som är intresserad av och arbetar med utveckling av barncancervården.

Status på insatser redovisas utifrån målområden i [Handlingsplan 2023 – 2025 Utvecklingsområden inom barncancervården](#).

Rapporten är ett komplement till [delårs- och årsrapporter](#) som årligen redovisas till Socialdepartementet och uppdatering sker i anslutning till dessa rapporter.



Instatser per målområden utifrån handlingsplan 2023 - 2025



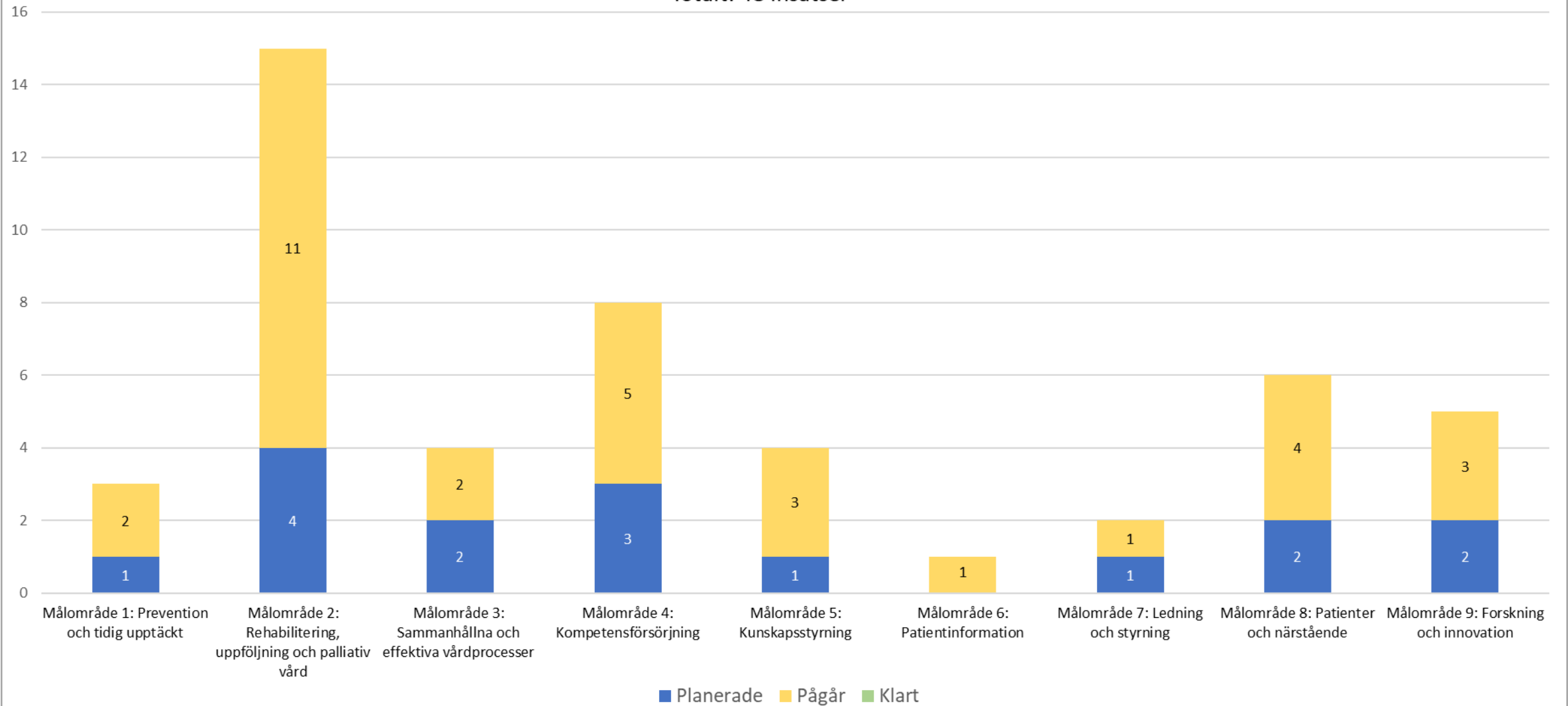
- Målområde 1: Prevention och tidig upptäckt
- Målområde 2: Rehabilitering, uppföljning och palliativ vård
- Målområde 3: Sammanhållna och effektiva vårdprocesser
- Målområde 4: Kompetensförsörjning
- Målområde 5: Kunskapsstyrning
- Målområde 6: Patientinformation
- Målområde 7: Ledning och styrning
- Målområde 8: Patienter och närstående
- Målområde 9: Forskning och innovation

Status på insatser per målområde utifrån handlingsplan 2023 - 2025.

Pågående insatser: 32

Planerade insatser: 16

Totalt: 48 insatser





Prevention och tidig upptäckt

- Stöddokument *Alarmsymtom vid misstanke om cancer hos barn och unga* skickas ut på remiss november 2024.
- Referensgrupp för barn med ärftlighet för cancer har etablerats. Representant ingår i Nationell arbetsgrupp ärftlighet för cancer. Nationellt vårdprogram som inkluderar ärftlighet för cancer för både barn och vuxna är under framtagande.
- 2/3 insatser pågår



Rehabilitering, uppföljning och palliativ vård

- Nationellt vårdprogram cancerrehabilitering har fastställts, regional implementering pågår.
- Ny version av Nationellt vårdprogram långtidsuppföljning publiceras under hösten. Implementeras via uppföljningsmottagningar och UFM Sverige.
- Uppdatering av Nationellt vårdprogram palliativ vård pågå, skickas ut på remiss november 2024.
- 11/15 insatser pågår



Sammanhållna och effektiva vårdprocesser

- Utveckling av det svenska barncancerregistret pågår.
- All registerdata har överförts till INCA-plattformen.
- Förbättring av datakvalitet och datatäthet pågår.
- Möjlighet att införa PROM och PREM enkäter ses över.
- 2/4 insatser pågår



Kompetensförsörjning

- Kartläggning av utbildningar för professionen i barncancervården genomförd.
- Behov av nya nationella utbildningar identifieras löpande, framtagande av utbildning inom barnonkologisk intermediärvård pågår.
- Stöttar olika nätverk exempel nationell chefsgrupp, nätverk för kontaktsjuksköterskor.
- 5/8 insatser pågår



Kunskapsstyrning

- Arbete för att uppnå en bra och tydlig samverkan mellan kunskapsstyrningen och professionen pågår.
- Behov av ytterligare kunskapsstöd identifieras exempelvis riktlinjer för palliativa läkemedelsordinationer och en nationell version av Barnonkologihandboken.
- Jämlikt införande av precisionsdiagnostik i linje med GMS projektet pågår.
- 3/4 insatser pågår



Patientinformation

- Fortsatt implementering av Min vårdplan ALL barn och Min vårdplan i barncancervården.
- 1/1 insatser pågår



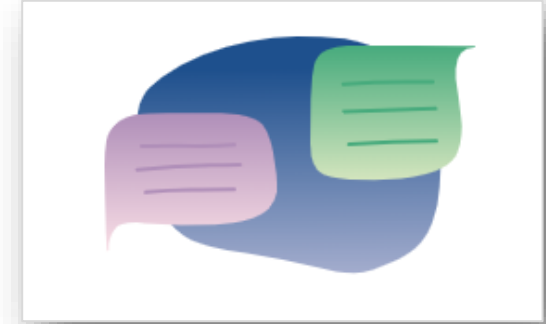
Ledning och styrning

- Regionala medarbetarinitiativ delas och utvecklas till nationella rekommendationer.
- 1/2 insatser pågår



Patienter och närstående

- Representant från barncancervården ingår i NAG kontaktsjuksköterska. Arbetet pågår med att uppdatera uppdragsbeskrivningen för kontaktsjuksköterskor samt uppdatera utbildningen och inkludera barnperspektivet.
- Pilotprojekt pågår för att inkludera patientrapporterade mått i uppföljning och utveckling av barncancervården.
- Översyn av strukturer för patientsamverkan pågår.
- Barncancervården kommer att inkluderas i SKR:s nationella patientenkät.
- 4/6 insatser pågår



Forskning och innovation

- Arbetsgrupp kliniska studier barncancer och tillhörande referensgrupp håller på att etableras. Grupperna ska arbeta vidare med insatserna för en jämlik tillgång till nya läkemedel och kliniska studier.
- 3/5 insatser pågår

Övriga insatser

Utöver de insatser som identifierats i handlingsplanen 2023–2025 har ett antal nya insatser identifierats. Nedan insatser pågår inom barncancerområdet och hanteras inom det nationella arbetet.

Integrering av nymolekylärdiagnostiska 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). Under 2024 sker språkgranskning av de patientinformationer som är riktade till barncancerpatienter och dess vårdnadshavare. En extern språkgranskare tillsammans med experter inom barncancervården genomför granskningen.

Övriga insatser

Utvärdering av kontaktsjuksköterskerollen på Skandionkliniken. Under 2024 genomförs en utvärdering av kontaktsjuksköterskerollen på Skandionkliniken, utifrån både patient- och verksamhetsperspektivet.

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 nu under hösten 2024 påbörjas arbetet med att ta fram en nationell version.

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 i slutet på 2024.





Tack!

Vill du läsa mer gå in på [Barncancer - RCC \(cancercentrum.se\)](https://cancercentrum.se/barn-cancer)

eller följ oss på LinkedIn [#barncancersatsning](https://www.linkedin.com/company/barn-cancer)